

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA

A PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM MULHERES COM CÂNCER DO COLO DO  
ÚTERO, MULHERES COM LESÕES PRECURSORAS E MULHERES SAUDÁVEIS

MAGNÓRIA ARETZ

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

São Leopoldo, 2012

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA

A PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM MULHERES COM CÂNCER DO COLO DO  
ÚTERO, MULHERES COM LESÕES PRECURSORAS E MULHERES SAUDÁVEIS

MAGNÓRIA ARETZ

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elisa Kern de Castro

Dissertação de Mestrado apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia,  
Área de Concentração Psicologia Clínica,  
como requisito parcial para a obtenção do  
título de Mestre em Psicologia.

Maio de 2012

A683p

Aretz, Magnória.

A percepção sobre a doença em mulheres com câncer do colo do útero, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis / Magnória Aretz. – 2012.

62 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2012.

"Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elisa Kern de Castro."

1. Colo uterino – Câncer. 2. Papilomavírus. 3. Doenças por papilomavírus. I. Título.

CDD 616.99466

CDU 618.146-006.52

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Bibliotecário: Flávio Nunes – CRB 10/1298)

*O que as pessoas mais desejam é alguém que as escute de maneira calma e tranqüila. Em silêncio. Sem dar conselhos. Sem que digam: "Se eu fosse você..." A gente ama não a pessoa que fala bonito, mas a pessoa que escuta bonito. A fala só é bonita, quando nasce de uma longa e silenciosa escuta. É na escuta que o amor começa. E é na não-escuta que ele termina.*

*(Rubem Alves, 2002; p. 73)*

## AGRADECIMENTOS

Ao meu esposo, meu grande companheiro: pela compreensão das minhas ausências, por respeitar meus dias de cansaço, angústia e de ansiedade. Pelo apoio e incentivo a estes dois anos de dedicação ao mestrado.

À minha mãe, que sempre me incentivou e investiu na minha formação. Sempre se demonstrando disponível a ajudar, obrigada por tudo, por suportar minhas alegrias, tristezas, angústias... Mãe as palavras não dariam conta de dizer o quanto é grande o meu amor por você.

À minha orientadora Professora Elisa Kern de Castro, pela construção deste trabalho. Por suportar as dificuldades, o não saber e as supervisões prestadas. Principalmente por sua dedicação, carinho, amizade e inúmeras citações que aqui poderia fazer sobre a sua grandiosidade. Agradeço pela sua atenção nos momentos talvez mais difíceis de sua vida, você sempre se fez presente e não se esqueceu das tuas “pupilas”. Obrigada por tudo.

Aos bolsistas que contribuíram para a construção deste trabalho: Ana (*Aninha*): obrigada por se fazer presente e enfrentar todas as dificuldades comigo; Bruno: pelos dias de coleta e os longos passeios de trem, pelo teu enfrentamento de participar de uma pesquisa com este tema; Fernanda (*Fe*): por me auxiliar nas dificuldades do SPSS, procurando entender os cálculos e como fazê-los; Priscila (*Pri*): obrigada pelos auxílios; Luciane (*Lu*): obrigada pelas contribuições e pelas construções dos gráficos; Tatiane (*Tati*): pelos dias de coleta, pela tua perseverança para alcançarmos o número desejado da nossa amostra.

Aos Hospitais Santa Casa e Mãe de Deus, bem como todos os profissionais que de alguma forma se empenharam para a realização deste trabalho. Em especial ao Dr. Gustavo Py e Daniela Bianchini que foram a porta de entrada para o sucesso deste estudo. Pela humildade de acolher e incentivar a pesquisa como contribuição científica.

Aos pacientes que participaram deste estudo, pelo tempo, paciência prestada neste momento difícil que é o estar doente.

Aos meus colegas do Mestrado, pelos bons momentos que passamos juntos, pelos vínculos que estabelecemos.

Aos membros da banca, pela dedicação ao avaliar este trabalho, por contribuir ao estudo de forma a enriquecê-lo.

A todos que me acompanharam nesta trajetória, respeitando os diversos sentimentos que emergiram.

## Sumário

<b>Resumo .....</b>	<b>9</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>10</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>11</b>
<b>Seção I – Artigo Teórico: A percepção sobre a doença e o câncer: Uma revisão sistemática da literatura internacional.....</b>	<b>12</b>
Introdução.....	12
Método .....	15
Resultados .....	18
Discussão .....	24
<b>Seção II – Artigo Empírico: A percepção sobre a doença em mulheres com câncer do colo do útero, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis.....</b>	<b>27</b>
Introdução.....	27
Método .....	31
Delineamento .....	31
Amostra.....	31
Instrumentos.....	31
Procedimentos Éticos .....	32
Procedimentos Coleta dos Dados .....	32
Resultados .....	33
Discussão.....	36
<b>Considerações Finais.....</b>	<b>39</b>
A relação entre os dois artigos .....	41
Referências .....	42
Anexos.....	48
Anexo A - Resolução do comitê de ética em Pesquisa .....	48
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	50
Anexo C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	51
Anexo D - Questionário dos dados Biossociodemográficos e clínico .....	52
Anexo E - Revised Illness Perception Questionnaire ( <i>IPQ-R</i> ) .....	54
Anexo F - Revised Illness Perception Questionnaire Revised for Healthy People ( <i>IPQ-RH</i> ).....	59

## LISTA DE FIGURAS

### **Seção I – Artigo Teórico:**

Figura 1 – Passos da Seleção dos Artigos para a Revisão Sistemática ..... 17

Figura 2 – Delineamento dos estudos ..... 18

## LISTA DE GRÁFICOS

### **Seção II – Artigo Empírico:**

Gráfico 1 – Atribuição da principal causa para o desenvolvimento do câncer do colo do útero. 35

Gráfico 2 – Segunda causa atribuída pelas mulheres em relação ao câncer do colo do útero .... 36

Gráfico 3 – Terceira causa atribuída pelas mulheres em relação ao câncer do colo do útero ..... 36

## LISTA DE TABELAS

### **Seção I – Artigo Teórico:**

Tabela 1 – Resumo dos Artigos Analisados..... 20

### **Seção II – Artigo Empírico:**

Tabela 1 - Dados Biossociodemográficos e Clínicos das participantes ..... 33

## RESUMO

Esta dissertação é composta por dois artigos, o primeiro deles de revisão sistemática da literatura e o segundo um artigo empírico. No estudo 1, buscou-se realizar uma revisão sistemática da literatura internacional sobre percepção da doença e o câncer. Foram encontrados 11 artigos. Os resultados mostraram que os estudos são diversos e o foco das pesquisas é abrangente, relacionando a percepção sobre a doença e o câncer em diversas situações, especialmente na qualidade de vida. No estudo 2, o objetivo foi avaliar e comparar as percepções sobre o câncer do colo do útero em três grupos de mulheres: 1) mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero e em tratamento para a doença; 2) mulheres com lesões precursoras de câncer uterino ou contaminadas pelo HPV; e 3) mulheres sem a doença e sem lesão precursora. Participaram da pesquisa 150 mulheres adultas em atendimento ambulatorial de ginecologia e ambulatório de oncologia em dois hospitais de Porto Alegre (RS). Foram utilizadas como instrumentos a ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos, o Questionário de percepção sobre a doença *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) e *Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People* (IPQ-RH). Os resultados mostraram diferenças na percepção entre os grupos nas dimensões identidade ( $F=11,654$ ,  $p<0,001$ ), duração cíclica da doença ( $F=4,416$ ,  $p<0,05$ ) e causas da doença ( $F=15,941$ ;  $p<0,001$ ), o que mostra que as mulheres saudáveis apresentaram percepções positivas em relação à doença, diferente das mulheres com lesão e com câncer. As percepções entre os três grupos se assemelharam nas seguintes dimensões: duração da doença (aguda/crônica), consequência da doença, controle pessoal e do tratamento, coerência da doença e representações emocionais.

Palavras-chave: percepção sobre a doença, representação sobre a doença, câncer de colo do útero, HPV.

## ABSTRACT

This dissertation consists of two articles, the first one being a systematic review of the literature and the second an empirical study. In study 1, it sought to conduct a systematic review of international literature regarding the perception of the disease and the cancer itself. 11 articles were found. The results showed that the studies are diverse and the focus of research is comprehensive, listing the perception about the disease and the cancer in various situations, especially in terms of quality of life. In study 2, the objective was to evaluate and compare the perceptions about cervical cancer found in three groups of women: 1) women diagnosed with cervical cancer and undergoing treatment for the disease; 2) women with uterine early stage cancer lesions or with HPV infections; and 3) women not having the disease nor the early stage cancer lesions. 150 adult women participated in the study at clinical gynecology and oncology outpatient clinics in two hospitals in Porto Alegre (RS). as instruments, the Demographic and clinical data sheet, the Questionnaire of perception about the disease Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) and Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH) were used. The results showed differences in perception between the groups in the identity dimensions ( $F = p < 0.001$  11.654.), cyclic duration of disease ( $F = 4.416$ ,  $p < 0.05$ ) and causes of disease ( $F = 15.941$ ,  $p < 0.001$ ), which shows that healthy women showed positive perceptions in relation to disease, different from women with cancer and lesions. Perceptions among the three groups resembled each other in the following dimensions: length of the disease (acute/chronic), as a result of illness, personal control and consistency of treatment, disease and emotional representations.

Keywords: Illness perception, Illness representation , cervical cancer, HPV.

## APRESENTAÇÃO

A presente dissertação apresenta uma pesquisa realizada no programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da UNISINOS sobre a percepção do câncer do colo do útero em mulheres com a doença, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis. Este estudo encontra-se vinculado à linha de pesquisa “Processos Saúde-doença em Contextos Institucionais”. O tema da percepção sobre a doença, baseado no modelo teórico da autorregulação do comportamento em saúde, é um tema já relativamente discutido na literatura internacional, porém não há estudos brasileiros a respeito. Além disso, este tema ainda é pouco abordado quando se trata de indivíduos que apresentam risco para desenvolver determinada doença, bem como o que as mulheres saudáveis pensam a respeito de uma doença como o câncer do colo do útero. Para apresentar os resultados obtidos, a dissertação foi dividida em duas seções.

Na primeira seção, é apresentado um artigo de revisão sistemática da literatura científica internacional sobre percepção da doença e o câncer, no período 2000-2011. Neste artigo, foram apresentados e discutidos os artigos existentes, destacando-se as associações encontradas entre percepções positivas a respeito do câncer e a qualidade de vida. Além disso, não foi possível identificar tendências de percepções específicas para os pacientes com diferentes tipos câncer.

Na segunda seção, apresenta-se um artigo empírico que investigou a percepção sobre o câncer do colo do útero em três grupos: 1) Mulheres com câncer do colo do útero; 2) Mulheres com lesões precursoras; 3) Mulheres saudáveis (sem diagnóstico de câncer e sem diagnóstico de lesões precursoras). Neste estudo, foram avaliadas 150 mulheres, sendo que 50 pacientes estavam em tratamento de câncer, 50 em tratamento para lesões precursoras, e as 50 restantes estavam em exames de rotina (prevenção). Verificou-se que existem diferenças nas dimensões identidade, duração cíclica e em relação às causas atribuídas e, a partir disso, foi possível concluir que as percepções se assemelharam entre os três grupos.

## Seção I – Artigo Teórico

### A PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA E O CÂNCER: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA INTERNACIONAL

#### Introdução

Na atualidade, o câncer é uma das principais doenças que levam a óbito, tornando-se, assim, um problema de saúde pública mundial (Gonçalves, Padovani & Popim, 2008; Guerra, Gallo, Azevedo & Mendonça, 2005). Sua formação ocorre a partir do desenvolvimento de células anormais que, ao se multiplicarem, formam tumores, que podem ser cancerígenos ou não (Straub, 2005). Há mais de cem tipos de câncer, porém sua característica comum é a capacidade de invadir órgãos e tecidos saudáveis (INCA 2012).

Nas últimas décadas, a oncologia vem se desenvolvendo, preconizando medidas de prevenção, diagnóstico precoce e programas de tratamento. Além disso, impactados pelo aumento dos casos de câncer na população mais jovem, os conhecimentos profissionais e metodológicos procedentes da psicologia da saúde foram voltando a atenção ao paciente com essa patologia (Barreto, 2005; Carvalho, 2002). No entanto, apesar das evoluções ocorridas com relação ao aumento dos índices de sobrevivência desses pacientes, o diagnóstico de câncer mantém o estigma de morte. Assim, observa-se a relevância do desenvolvimento da Psicooncologia em relação aos cuidados do paciente com câncer, especificamente quanto à promoção de sua saúde e à redução do sofrimento psíquico (Carvalho, 2002).

Para a psicologia da saúde, os pensamentos e comportamentos dos indivíduos estão relacionados com a saúde e a doença, física ou mental (Ordi, 2008). No caso do câncer, pode-se dizer que, embora alguns indivíduos apresentem pré-disposição genética para desenvolver a doença, fatores comportamentais e de estilo de vida contribuem significativamente para o seu aparecimento (Gaviria, Vinaccia & Riveros, 2007).

A percepção sobre a doença (*illness representation* ou *illness perception*), de acordo com o modelo de autorregulação do comportamento em saúde (*Self-regulation model - SRM*), refere-se aos pensamentos e às emoções derivados da experiência de estar doente e diz respeito às crenças individuais sobre saúde/doença (Leventhal, Brissete & Leventhal 2003). Nesse sentido, o conteúdo representacional pode estar relacionado aos riscos que a doença pode trazer para a saúde do indivíduo. A autorregulação está relacionada, em parte, à avaliação dos sintomas e dos conhecimentos, crenças e percepções dos riscos da doença, fatores que podem afetar o comportamento do indivíduo (Leventhal, 1984).

Ao se deparar com uma doença, o indivíduo estabelece modelos e percepções sobre ela, buscando dar sentido e responder aos problemas impostos pela sua condição (Leventhal, 1999). Assim, as percepções sobre a doença estão relacionadas ao modo de funcionamento do indivíduo, às estratégias de enfrentamento e ao bem-estar (Cameron & Leventhal, 2003; Cameron & Moss-Morris, 2004; Carres, Luker & Owens, 2001; Hagger & Orbell, 2003; Heijmans & Ridder, 1998). Para Leventhal, Kelly e Leventhal (1999) e Leventhal, Leventhal e Contrada (1998), são essenciais para a teoria da autorregulação as percepções do *Self* associadas às percepções estabelecidas pelo indivíduo sobre a sua doença. Algumas percepções sobre a doença podem superar as representações do *Self*, e outras se mostram de forma externa ao *Self*, sem relevância para a personalidade (Shiloh, 2006).

As percepções sobre a doença se ampliam e se transformam com o tempo, e é importante notar que elas podem se tornar fonte de preocupação para o indivíduo. Isso ocorre devido ao fato de que é mais provável que o indivíduo busque ajuda rapidamente se seus sintomas se mostrarem relativamente severos (Horne, 2003). Nesse sentido, as percepções são importantes não apenas para a busca rápida de ajuda ao se detectar um sintoma de uma possível doença, mas também para o estabelecimento da adesão ao tratamento posterior.

O potencial de abordagem da autorregulação, portanto, é o de compreender os motivos pelos quais as pessoas se envolvem em comportamentos que de certa forma são importantes ou relevantes para a sua saúde (Ridder & Wit, 2006). Embora o indivíduo possa apresentar dificuldades em aproveitar as oportunidades para desenvolver o comportamento de saúde, pode também ser difícil que ele sustente essas mudanças. Os autores, assim, destacam que o esgotamento pode ser evitado quando o indivíduo é incentivado a persistir (Ridder & Wit, 2006).

Os processos de autorregulação relacionados à saúde e à doença são essenciais para compreender a interação entre a experiência conceitual e a concreta (Leventhal, 2005). É através da experiência que se nota a percepção que o sujeito tem diante da doença, ou seja, quando o indivíduo pode se mostrar de forma autônoma ou imposta. Diante de sua decisão é que podem se estabelecer respostas eficazes que poderão ser fundamentadas a partir da própria construção do indivíduo (Leventhal, 2005). Todas as informações adquiridas exteriormente poderão ser interpretadas diante do sistema de crenças que o indivíduo possui. A partir daí, a pessoa passa a compreender e a interpretar o seu estado de saúde e doença (Figueiras, Machado & Alves 2002).

A percepção da doença, apresentada por Leventhal *et al.* (1997), está descrita teoricamente a partir de cinco dimensões: 1) Identidade: nome da doença, sintomas

relacionados a ela, riscos da doença e o quanto ela afeta a percepção do indivíduo sobre si mesmo; 2) Percurso: tempo que a doença existe, duração e sua recuperação; 3) Causa: as ideias produzidas pelo indivíduo sobre as possíveis causas, que podem ser de forma interna (ex.: genética) ou externas (ex.: hábitos alimentares etc.); 4) Consequências: as crenças do indivíduo são reflexo das possíveis consequências que a doença pode produzir e são expressas de forma real ou imaginária; 5) Cura ou controle: dimensão indicada pela crença do indivíduo sobre sua condição e sobre o fato de a doença poder ser controlada ou ser curável.

O processo de autorregulação compõe-se de três fases (Hagger & Orbell, 2003): 1) percepção cognitiva sobre a ameaça da saúde e do significado, a qual pode ser fundada internamente (ex.: sintomas da doença) ou externamente (ex.: informações); 2) desenvolvimento e plano de ação, ou como o indivíduo vai lidar com a ameaça à sua saúde e quais estratégias de enfrentamento poderá utilizar; 3) avaliação do plano de ação implementado, examinando se houve modificações e atualizações das percepções cognitivas (adaptação à doença). O modelo de autorregulação proposto por Leventhal foi construído baseado em doenças crônicas, entre elas, a síndrome da fadiga crônica, esclerose múltipla, artrite reumatoide, doença pulmonar obstrutiva crônica, psoríase, doença de Huntington, câncer, infarto do miocárdio e trombose venosa profunda (Kaptein *et al.*, 2003).

Bennett (2002) destaca que, muitas vezes, os domínios da percepção não são explícitos para o indivíduo, o que faz com que ele não consiga observar o que pensa sobre sua doença de forma clara e concisa. Assim, as percepções sobre a doença ocorrem com qualquer pessoa e são sustentadas pelas informações externas, as quais poderão ser interpretadas pelos sujeitos através de crenças individuais, uma vez que a maneira como a pessoa vê o estado de saúde e a doença é algo pessoal (Figueiras, Machado, & Alves, 2002). As crenças que o doente tem sobre sinais e sintomas, e que são vistas como ameaça à sua saúde, podem ser mediadoras do seu comportamento (Weinman *et al.*, 1996).

O conhecimento que o indivíduo tem sobre a doença se estabelece de forma objetiva através da experiência ou de informações adquiridas, diferentemente das percepções sobre a doença, que são subjetivas. Contudo, ambas estão relacionadas e são flexíveis (Shiloh, 2006). Nesse sentido, Maes e Karoly (2005) relatam que o modelo mental das percepções é construído através de sua realidade diante da condição de saúde e, portanto, organiza-se de forma diferente para cada indivíduo, fazendo com que cada um busque o tratamento que julgue necessário. As percepções sobre a doença podem ser entendidas como um condutor para os comportamentos e para o modo como o sujeito vai lidar com o problema.

A opinião de pessoas significativas, as características da patologia e a caricatura que a doença apresenta no ambiente social, associada às informações já adquiridas, podem interferir no conceito já estabelecido de percepção sobre a doença, criando, assim, novas percepções (Figueiras, 1999). Figueiras (1999) e Petrie e Weinman (1997) afirmam que as respostas cognitivas que o indivíduo apresenta diante do sintoma podem estar relacionadas com as respostas emocionais. Essas respostas, portanto, podem ter influência uma sobre a outra.

Assim, apesar do fato de que algumas pessoas possam passar por experiências semelhantes, a maneira com que as percepções sobre a doença se estabelecem é diferente, pois cada indivíduo vive à sua maneira e tem suas próprias percepções sobre a enfermidade (Shiloh, 2006). Dessa forma, o objetivo do presente trabalho é fazer uma revisão sistemática da literatura internacional publicada em inglês<sup>1</sup> entre janeiro de 2000 e setembro de 2011, em relação à percepção sobre a doença e o câncer em pacientes adultos.

### **Método**

Para a busca dos artigos, foram utilizados os seguintes descritores: representação sobre a doença ou percepção da doença e câncer em inglês (*illness representation or illness perception and cancer*) nas bases de dados MEDLINE e ACADEMIC SEARCH PREMIER. A pesquisa abrangeu publicações feitas no período de janeiro de 2000 até setembro de 2011. O critério de seleção das bases de dados foi em virtude de que elas são referência na busca de material científico na área da saúde. A revisão sistemática foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2011.

Os critérios de inclusão dos artigos no presente estudo foram: 1) artigos publicados em inglês; 2) amostra de pacientes adultos; 3) objeto de estudo ser a percepção sobre a doença (utilizando o modelo teórico da autorregulação em saúde) relacionada a pacientes que foram submetidos a qualquer tipo de tratamento ou em diferentes fases e estadiamento do câncer. Os critérios de exclusão da revisão foram: 1) estudos com amostra de cuidadores ou familiares de pacientes com câncer; 2) artigos relacionados a questões genéticas do câncer; 3) artigos sobre sobreviventes de câncer a longo prazo (cinco anos ou mais de término do tratamento); e 4) artigos sobre a percepção da doença de profissionais da saúde.

Na primeira busca realizada nas duas bases de dados foram encontrados 465 artigos usando os descritores já mencionados. Destes, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão

---

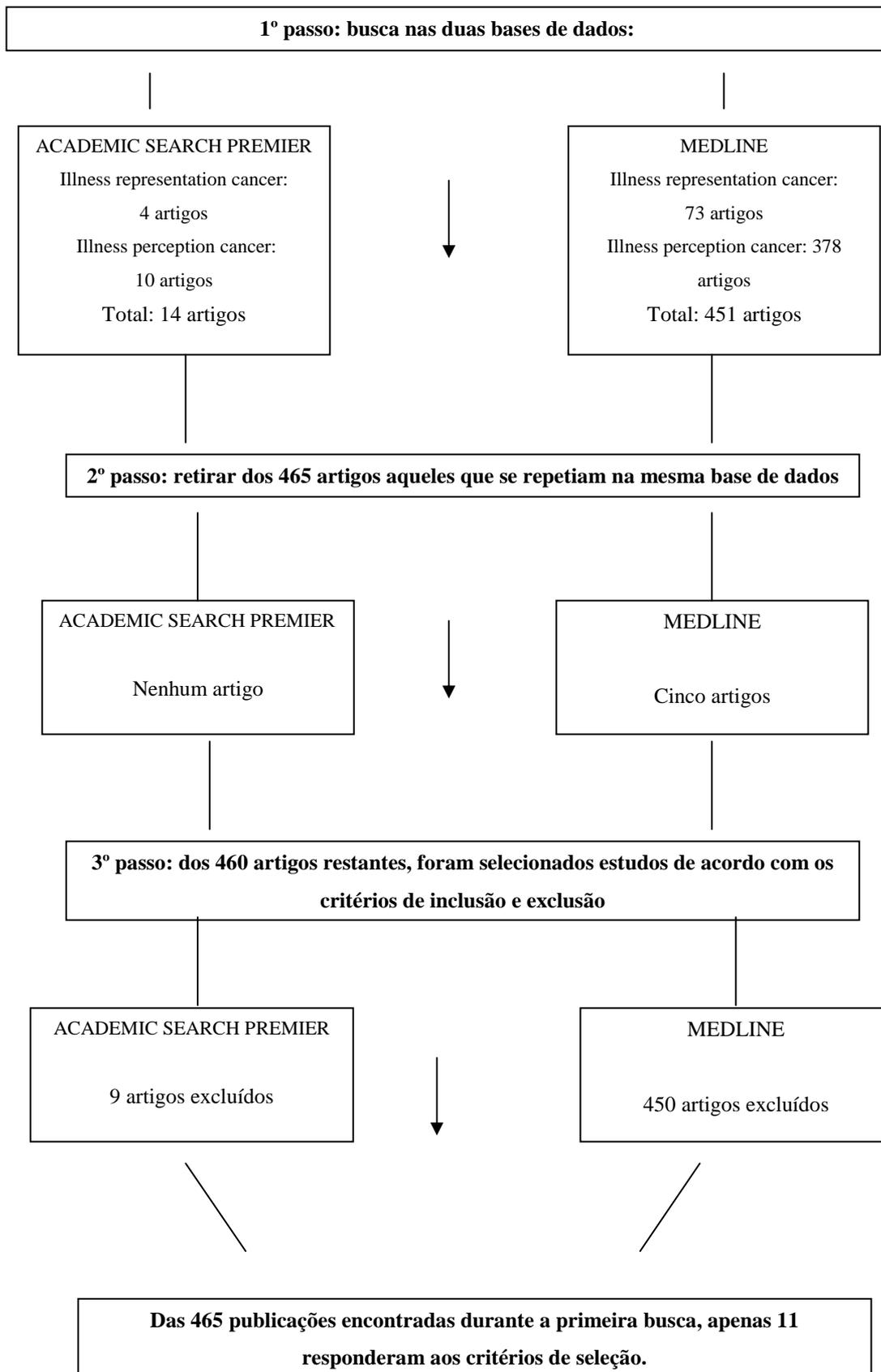
<sup>1</sup> Não foram encontradas publicações em outros idiomas.

e verificando aqueles que se repetiam nas duas bases de dados, restaram 11 artigos. Abaixo estão especificados todos os passos do processo de seleção dos artigos:

1) Na base de dados MEDLINE, foram encontrados 73 artigos utilizando os descritores *illness representation and cancer* e 378 artigos usando os descritores *illness perception and cancer*. Com os primeiros descritores mencionados acima, 68 artigos foram excluídos por não tratarem do tema percepção sobre a doença a partir do modelo teórico da autorregulação do comportamento em saúde e o câncer. Apenas cinco corresponderam à busca da pesquisa. Em relação aos segundos descritores mencionados, foram encontrados 378 artigos inicialmente. Desses, excluíram-se os que não tiveram como foco a percepção sobre a doença e os pacientes com câncer (368), restando 10 estudos que supriram os critérios de inclusão.

2) Na base de dados ACADEMIC SEARCH PREMIER, encontraram-se 14 artigos, sendo quatro com os descritores *illness representation and câncer*, dos quais apenas um foi incluído. Os outros três foram excluídos por não estarem centralizados na percepção sobre a doença e por terem mantido o foco em questões genéticas e testes. Com os descritores *illness perception and cancer*, foi possível acessar 10 artigos e, destes, apenas quatro estavam relacionados com a percepção sobre a doença e o câncer. Quatro artigos eram sobre sobreviventes, quatro relacionados a questões genéticas do câncer, um artigo era voltado para questões do pós-tratamento, e outro era relacionado à prevenção, cujo foco não era a percepção sobre a doença. A Figura 1 (abaixo) ilustra a seleção dos artigos:

Figura 1

*Passos da Seleção dos Artigos para a Revisão Sistemática*

As categorias e subcategorias de análise dos artigos, baseadas no estudo de Castro e Remor (2004) foram às seguintes: 1) Base de dados em que o artigo estava indexado; 2) Título do artigo; 3) Autores e departamentos colaboradores; 4) Palavras-chave; 5) Revista e ano de publicação; 6) Tipo do câncer; 7) Objetivo; 8) Delineamento e amostra; 9) Instrumentos; 10) Principais resultados dos estudos; 11) Conclusão.

### Resultados

A produção científica a respeito da percepção sobre a doença em pacientes com câncer ainda é limitada, porém vem se desenvolvendo nos últimos anos, visto que os estudos utilizando o modelo de autorregulação em saúde são relativamente novos e estão em crescimento (Leventhal, 1984; Leventhal, 1999). O fato de termos encontrado apenas 11 artigos que tratam do tema percepção sobre a doença ou percepção da doença a partir desse modelo dentro de 465 encontrados inicialmente é compreensível, uma vez que o conceito de percepção está presente em diferentes teorias psicológicas, com diferentes significados.

Com relação ao delineamento dos estudos, é possível observar na figura 2 que, dos 11 artigos selecionados, a maioria deles utilizou delineamento quantitativo.

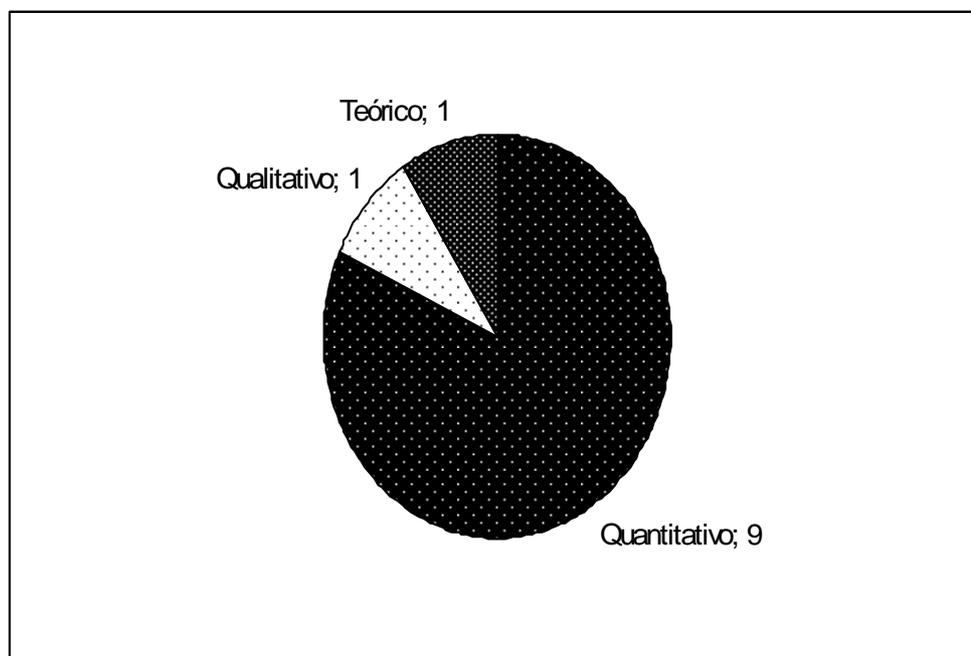


Figura 2- Delineamento dos estudos

Referentes aos participantes dos estudos, observaram-se amostras de pacientes com câncer de pulmão, próstata, cabeça e pescoço, mama e múltiplos tipos de câncer, cada tipo

com dois artigos. Apenas um estudo investigou a percepção sobre a doença em pacientes com câncer de tireoide.

As revistas em que esses artigos foram publicados são bastante diversas, porém grande parte deles foi publicada em revistas especializadas na área de Psicologia da Saúde e/ou Psicooncologia. Assim, destacaram-se as revistas *Psycho-Oncology* (2 artigos), *Journal of Psychosomatic Research* (2) e *Journal of Health Psychology* (2). As demais revistas tiveram um artigo publicado em cada: *Lung Cancer*, *Thyroid*, *Cancer Nurs*, *Sociology of Health & Illness* e *Head & Neck*. Com relação à distribuição dos anos em que esses artigos foram publicados, verificou-se: 2005 (2 publicações), 2007 (1), 2009 (5), 2010 (2) e 2011 (1).

A partir da análise dos artigos selecionados, observaram-se alguns subtemas dentro do tema percepção sobre a doença e câncer. Foram eles: qualidade de vida, diferenças culturais e psicossociais (Kaptein *et al.*, 2011); qualidade de vida e indicadores da saúde do paciente (Llewellyn, McGurk e Weinman, 2007); qualidade de vida (Scharloo *et al.*, 2005); validação de instrumento relacionado às percepções sobre a doença (Giannousi, Manaras, Georgoulas e Samonis, 2010); relação entre percepção sobre a doença e outros modelos teóricos na área da psicologia da saúde (Kaptein & Lyons, 2010); estratégias de enfrentamento (Rozema, Vollink e Lechner, 2009); relação entre percepção sobre a doença, parâmetros demográficos e índices de gravidade da doença (Hirsch *et al.*, 2009); revisão de artigos a respeito do câncer de próstata e condutas clínicas (Halpin, Phillips e Oliffe, 2009); percepções em mulheres saudáveis e mulheres com câncer de mama (Anagnostopoulos & Spanea, 2005).

Os resultados encontrados a partir desses estudos são diversos, e o foco das pesquisas é abrangente, relacionando a percepção sobre a doença e o câncer em diversas situações. A Tabela 1 traz as principais informações sobre os 11 artigos selecionados.

Tabela 1: Tabela de Revisão Sistemática dos artigos Internacionais

Tabela 1  
Resumo dos Artigos Analisados

Base de dados onde o artigo estava indexado	Título do artigo	Autores e departamentos colaboradores. Revista e ano de publicação	Palavras-chave	Local do câncer	Objetivo	Delineamento e amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
MEDLINE	<i>Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch patients with non-small-cell lung cancer</i>  <i>Percepções sobre a doença e qualidade de vida em pacientes Japoneses e Holandeses com câncer de pulmão</i>	Ad A. Kaptein, et al.  Departamento de Equipe Multidisciplinar  Lung Cancer 2011	Células de câncer de pulmão; Pesquisa psicossocial; Qualidade de vida; Percepções sobre a doença; Comparação cultural.	Câncer de pulmão	Examinar a qualidade de vida (QV) e as percepções sobre a doença. Conhecimento sobre as diferenças culturais, psicossociais e os aspectos desta doença.	Estudo quantitativo. 22 pacientes japoneses e 24 pacientes holandeses	EORTC QLQ-C30 B IPQ	Os pacientes holandeses apresentaram maior pontuação que os japoneses em cinco dimensões EORTC QLQ -30: estado global de saúde, funcionamento emocional, funcionamento social, constipação e dificuldades financeiras. Em relação à percepção sobre a doença, os pacientes japoneses tiveram uma melhor percepção sobre o controle do tratamento e sobre o controle pessoal que os holandeses.	Tanto nos pacientes japoneses quanto nos holandeses, o impacto da quimioterapia na qualidade de vida foi evidente. As diferenças encontradas entre as duas amostras em relação à percepção sobre a doença podem estar relacionadas ao cuidado médico.
MEDLINE E ACADEMIC SEARCH PREMIER	<i>Illness perceptions among patients with advanced metastatic breast cancer: a cross-sectional study of the Risedronate Health Questionnaire</i>  <i>Percepções sobre a doença em pacientes com metástase de câncer de mama: um estudo transversal do questionário de saúde Risedronato</i>	Zsófia Gimmósi, Irén M. Marasas, Václav Šiška and Géza S. Samiás  Departamento de medicina e oncologia;  Psychology 2010	Câncer; Oncologia; IPQQR; Prioridades psíquicas; Depressão.	Múltiplos tipos de câncer	Apresentar conclusões sobre a confiabilidade e a validade do IPQQR. Examinar a percepção de pacientes com diferentes tipos de câncer.	Estudo quantitativo com amostra de 206 pacientes.	IPQQR BIDI	A pesquisa revelou que a estrutura de instrumentos originais de avaliação de sintomas causados pela doença em pacientes com metástase de câncer de mama não foi adequada para medir a percepção de saúde em pacientes com metástase de câncer de mama. Atribuições psicológicas a fatores comportamentais e físicos extensos. Adições e consequências apresentadas em itens de avaliação de doença e atribuições psicológicas foram preditores de depressão.	A adaptação do IPQQR apresenta confiabilidade e estrutura satisfatória original. Dificuldades para confirmar a estrutura dada pela percepção de saúde de representantes culturais em diferentes idiomas.

<b>ACADEMIC SEARCH PREMIER</b>	<i>Cancer Ward : Patient Perceptions in Oncology</i>	Ad A. Kaptein, Antonia C. Lyons  Departamento de Medicina	Câncer; Percepções sobre a doença; Literatura e medicina;	Múltiplos tipos de câncer	Examinar a percepção de pacientes com câncer a partir do romance <i>Cancer Ward</i> , em relação à sua doença, tratamento e como essas percepções se relacionam com os modelos teóricos na área da psicologia da saúde.	Qualitativo, exploratório, Fonte de dados <i>Cancer Ward</i> (Solzhenitsyn, 1968).	Não se aplica.	Trechos do livro foram identificados, categorizados e interpretados através do modelo de autorregulação. As dimensões de tal modelo referentes às percepções sobre a doença vem, aparentemente, sendo mantidas. A partir de oito categorias, identificaram que as percepções são iguais em diferentes culturas.	O livro evidência as experiências e percepções que não estão disponíveis em livros científicos e artigos acadêmicos. O uso de livros de ficção e poemas podem contribuir na área da saúde.
<b>MEDLINE</b>	<i>Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer</i>	Lara Traeger, Frank J. Penedo, Jeffrey S. Gonzalez, Jason R. Dahn, Suzanne C. Lechner <i>et al.</i>	Percepções sobre a Doença; Carcinoma de próstata; Qualidade de vida.	Câncer de próstata	Examinar representações cognitivas da doença em homens tratados de câncer de próstata .	Estudo quantitativo, com amostra de 214 homens.	IPQ-R FACT-G EPIC EWB	Percepções mais positivas das consequências da doença foram preditoras de bem-estar emocional apenas para os homens que sofrem de estresse mais elevado. A disfunção sexual moderada não apresentou relação entre as percepções e bem-estar emocional e o câncer.	Muitos modelos de intervenção fornecem oportunidade para que os homens adquiram informações como um suporte, utilizando-as para normalizar as suas experiências e desenvolver percepções realistas sobre a doença/sequelas.
	<i>Percepções sobre a doença e bem-estar emocional em homens tratados para câncer de próstata</i>	Departamento de Psicologia e Medicina  Journal of Psychosomatic Research, 2009							
<b>MEDLINE</b>	<i>The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer</i>	Hetje Rozema, Trijntje Vo'llink and Lilian Lechner	Câncer; Oncologia; Percepções sobre a doença; Enfrentamento Saúde.	Câncer de mama	Examinar a relação entre representações cognitivas e emocionais da doença, e estratégias de enfrentamento em pacientes que foram tratados por câncer de mama.	Estudo quantitativo com amostra de 119 mulheres.	IPQR UCL	Aquelas pacientes que vêm sua doença como uma condição de: sintomas, consequências graves, que acreditam que sua doença é crônica e que consideram ter uma doença incontrolável, apresentaram saúde física e mental pior do que aquelas que acreditavam no oposto.	A percepção sobre a doença parece desempenhar um papel importante na saúde percebida em mulheres com câncer de mama. As implicações destes resultados para a concepção de cuidados de saúde relacionados com intervenções para pacientes com câncer de mama são discutíveis.
	<i>O papel das representações sobre a doença no enfrentamento e saúde de pacientes tratadas para o câncer de mama</i>	Departamento de Psicologia  Psycho Oncology 2009							

<b>MEDLINE</b>	<i>The Self-Regulation Model of Illness Applied to Smoking Behavior in Lung Cancer</i>  <i>O modelo de autorregulação da doença aplicado ao comportamento de fumantes com câncer de pulmão</i>	Kristine K. Browning, Mary Ellen Wewers, Amy K. Ferketich, Gregory A. Otterson, Nancy R. Reynolds  Departamento de Equipe multidisciplinar  Cancer Nurs, 2009	Autorregulação Modelo de senso comum; Cognições da doença; Comportamento de fumar; Câncer de pulmão; Representação sobre a doença.	Câncer de pulmão	Examinar as percepções sobre a doença ao longo do tempo em uma amostra de pacientes com câncer de pulmão.	Estudo quantitativo longitudinal com amostra de 52 participantes.	IPQ-R	Foram encontradas diferenças nas médias de cada item da representação sobre a doença no IPQ-R, tais como identidade, questões agudas e crônicas e o controle pessoal sobre o tratamento.	A compreensão do contexto e de como o paciente percebe a doença e o comportamento de fumar, podem contribuir para o desenvolvimento de intervenções que podem influenciar mudanças nestes comportamento.
<b>MEDLINE E ACADEMIC SEARCH PREMIER</b>	<i>Illness Perception in Patients with Differentiated Epithelial cell Thyroid Cancer</i>  <i>Percepção sobre a doença em pacientes com câncer de tireóide diferenciado das células epiteliais</i>	Dania Hirsch, Michal Ginat, Sigal Levy, Carlos Benbassat, Ruth Weinstein, et al.  Departamento de Equipe multidisciplinar  Thyroid, 2009	Não possui	Câncer de tireóide	Investigar como os pacientes com DTC percebem sua doença e correlacionam esses achados aos vários parâmetros demográficos e índices de gravidade da doença.	Estudo quantitativo com amostra de 110 pacientes.	IPQ-R	Não houve correlação entre percepção da doença e estágio do câncer. Entre os parâmetros de gravidade da doença, tempo de tratamento, evidenciam a permanência do tratamento e o número de tratamento de iodo. Esses resultados foram significativamente associadas com uma percepção negativa da doença.	Pacientes com DTC percebem sua doença relacionada com a sua real gravidade.
<b>MEDLINE E ACADEMIC SEARCH PREMIER</b>	<i>Prostate cancer stories in the Canadian print media: representations of illness disease and masculinities</i>  <i>Histórias de câncer de próstata na mídia Canadense: representações da doença, doença e masculinidade</i>	Michael Halpin, Melanie Phillips and John L. Oliffe  Escola de Enfermagem  Sociology of Health & Illness, 2009	Câncer de próstata; Mídia impressa; Masculinidade; Medicalização; Análise de conteúdo;	Câncer de próstata	Detalhar resultados de uma análise de artigos a respeito do câncer de próstata publicado em dois jornais de circulação nacional.	Estudo teórico, análise de conteúdo com 817 artigos, no período de 2001 a 2006.	Não se aplica	Houve uma baixa frequência de artigos que discutem sobre o câncer de próstata e o conteúdo descritivo reproduzido (hegemonia dos ideais masculinos), tais como: concorrência e estoicismo. A percepção sobre a doença privilegia aspectos curativos da doença pela biomedicina e medicalização.	Qualquer discussão sobre os efeitos negativos do tratamento ou referências explícitas marginalizadas acerca da masculinidade se fizeram ausentes. As descobertas como o apoio e as representações sobre a doença nos jornais canadenses replicam ideologias prejudiciais em relação as perspectivas de saúde nos homens.
<b>MEDLINE</b>	<i>The relationship between the Patient Generated Index (PGI) and</i>	C. D. Llewellyn, M. McGurk and J. Weinman	Qualidade de vida, câncer de cabeça e pescoço	Câncer de cabeça e pescoço	Entender os tipos de crenças antes do tratamento e relacionar com	Estudo quantitativo com 82 pacientes.	PGI IPQ-R BMQ HADS	Os resultados pré- tratamentos tem mostrado que a chave dos componentes do Modelo de autorregulação (crenças e	As dimensões da percepção sobre a doença explicam os resultados de qualidade de vida. A saúde mental, PGI

	<i>measures of HR-QoL following diagnosis with head.</i>	Departamento de Psicologia, Instituto de Psiquiatria departamento de otorrinolaringologia			estilos de enfrentamento, qualidade de vida e PGI com as dimensões da percepção sobre a doença.		LOT-R EORTC QLQ-C30 MOS SF-12v2	enfrentamento), são fatores explicativos para o resultado da HRQoL. O IGP não foi associado a qualquer um dos componentes do SEM. O IGP foi parcialmente correlacionada com medidas do HRQoL ,em particular a QV global, status de saúde (EORTC) e escores do componente Mental.	não estão associados a percepção sobre a doença.
	<i>A relação entre o índice de paciente gerado (PGI) e medidas de HR-QoL após o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço</i>	Journal of Health Psychology, 2007							
<b>MEDLINE</b>	<i>Quality of life and Illness Perceptions in Patients with Recently diagnose Head and neck Cancer</i>	Margreet Scharloo, Robert J. Baatenburg de Jong, Ton P. M. Langeveld, Els van Velzen-Verkaik, Margreet M. Adrian A. Kaptein.	Câncer de cabeça e pescoço; Percepções sobre a doença; Qualidade de vida.	Câncer de cabeça e pescoço	Investigar as percepções sobre a doença em pacientes recentemente diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço e relacionar com a qualidade de vida.	Estudo quantitativo, 68 pacientes.	IPQ-R EORTC QLQ-C30	Após o controle para a idade e comorbidade, a percepção da doença foi significativamente relacionada com QLQC 30, com o papel físico, emocional, funcionamento cognitivo, social e subescalas globais de saúde. Pacientes que acreditavam numa maior possibilidade de recorrência, que eram propensos a se culpabilizarem pela doença e que tinham uma forte reação emocional à doença, apresentaram menores escores de qualidade de vida	Os resultados mostram que, caso o paciente apresente uma percepção negativa da sua doença, deve haver uma reestruturação no período de pré tratamento que pode ajudar os pacientes a lidar de forma mais adequada durante e após o tratamento. A reestruturação da percepção da doença, a apropriação das informações pode ajudar os pacientes a lidar de maneira mais adequada durante e após o tratamento.
	<i>Qualidade de vida e percepção da doença em pacientes com câncer de cabeça e pescoço recém-diagnosticado</i>	Departamento de Psicologia e Medicina  Head & Neck, 2005							
<b>MEDLINE E ACADEMIC SEARCH PREMIER</b>	<i>Assessing illness representations of breast cancer A comparison of patients with healthy and benign controls</i>	Fotios Anagnostopoulou Efrsnyi Spanea	Neoplasia de mama; Doenças da mama; Percepção sobre a doença; IPQ.	Câncer de mama	Analisar as diferenças e as representações entre mulheres saudáveis e mulheres com câncer de mama.	Quantitativo, com 249 mulheres, sendo , 147 saudáveis e 102 com câncer de mama.	IPQ	As representações da doença nas mulheres que não possuem câncer de mama foram caracterizadas por crenças fracas sobre a doença, curabilidade e controle, combinado com uma superestimação das crenças negativas, consequências físicas, sociais e econômicas, além de apresentarem fortes crenças sobre os fatores ambientais para o aparecimento da doença. Já as pacientes com câncer de mama expressaram maior desacordo no surgimento e curso da doença, em que atribuíram os fatores ambientais como uma forte causa.	Representações da doença de câncer de mama parecem desempenhar um papel desfavorável significativo na determinação e forma exagerada em que leigas percebem câncer de mama. Isto é discutido no âmbito da construção social da doença, que retrata o câncer de mama como fatal e desfigurante.
	<i>Avaliar as representações do câncer de mama: Uma comparação entre pacientes saudáveis, benignos e pacientes com câncer de mama</i>	Departamento de Psicologia  Journal of Psychosomatic Research, 2005							

## Discussão

Com base na análise dos artigos sobre percepção da doença e câncer, foi possível detectar que o número de publicações é escasso, embora esse tema seja de suma importância por dar subsídios para compreender as reações dessas pacientes frente à sua doença. Percebe-se que, devido aos diferentes conceitos de representação e percepção existentes na Psicologia, houve um grande volume de artigos encontrados na primeira busca, mas uma parcela muito pequena se referia à percepção sobre a doença partindo do Modelo de autorregulação do comportamento em saúde.

Apesar do crescimento da Psicooncologia nos últimos anos, os psicólogos não são protagonistas no desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao câncer (Carvalho, 2002). Nesse sentido, os esforços para estudar as percepções sobre o câncer auxiliarão todos os profissionais da saúde a entender o que os pacientes pensam sobre sua doença e a pensar em formas de intervir de maneira mais adequada com essa população.

A maioria dos estudos analisados fica centrada em cuidados de pacientes que já estão adoecidos, enquanto a minoria das pesquisas tem se preocupado com as questões subjetivas que podem ocasionar diferentes tipos de comportamento quando se deparam com o adoecimento. É importante salientar que não foi possível identificar com clareza percepções específicas sobre o câncer ou sobre os diferentes tipos de câncer dos pacientes, o que pode estar relacionado com a heterogeneidade dos tipos de câncer apresentados nesta revisão e com o reduzido número de estudos. Portanto, é de suma importância que sejam realizados novos estudos relacionando as percepções sobre a doença e tipos de câncer específicos. Diante do exposto, é possível visualizar a necessidade de um olhar mais integral ao paciente, através de produções de diferentes profissionais da saúde, o que poderia ser um facilitador para o avanço nas pesquisas.

Os artigos selecionados examinaram a percepção sobre a doença em pacientes com diferentes tipos de câncer, como câncer de pulmão, cabeça e pescoço, mama, próstata, tireoide e múltiplos tipos de câncer. Com isso, pode-se notar que os estudos aqui apresentados correspondem às demandas de conhecimentos a respeito dos diferentes tipos de câncer. Isso pode expressar a necessidade de ampliar conhecimentos e expandir pesquisas a respeito do câncer, bem como facilitar evoluções diante do diagnóstico para que se possam adquirir condutas preventivas a partir das temáticas estudadas. A percepção sobre a doença é subjetiva, uma vez que os sujeitos podem desenvolver diferentes modelos mentais a partir da realidade quanto à sua condição de saúde, para que possam, assim, buscar tratamento de acordo com as suas crenças (Maes & Karoly, 2005).

A necessidade de selecionar os artigos a partir dos critérios de inclusão e exclusão fez com que o número de estudos selecionados possa ser considerado um limitador desta análise, entretanto, os artigos incluídos demonstram a precariedade de produções teóricas a respeito da percepção sobre a doença e o câncer. Assim como com outras doenças crônicas e saúde (Castro & Remor, 2004; Zimpel & Fleck, 2007), prevalecem na literatura internacional os estudos quantitativos na área da saúde com pacientes crônicos, dado esse que vem a se confirmar nesta revisão sistemática.

Existem lacunas importantes a serem preenchidas como: a falta de clareza nos resultados a respeito da percepção sobre o câncer, os diferentes modelos e a dinâmica da autorregulação que o sujeito constitui a partir das suas vivências de estar enfermo de câncer. Portanto, novos estudos poderão ser capazes de suprirem muitas dessas questões.

A maior parte dos estudos mostrou que quanto mais positiva a percepção a respeito da sua doença, maior poderá ser a qualidade de vida dos pacientes com câncer. A qualidade de vida é um conceito relacionado ao meio ambiente, aos aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (Fleck *et al.* (2008). Nesse sentido, surge a necessidade de desenvolver o conhecimento nessa área a partir de investimentos em pesquisa. Desse modo, a promoção, a prevenção, o tratamento e o pós-tratamento destes pacientes e daqueles que apresentam risco em desenvolver a doença podem-se fazer possíveis.

As análises dos estudos relacionados à percepção sobre a doença e o câncer são produzidas por diferentes áreas do conhecimento, entretanto, não há uma integração entre todos esses saberes, o que pode dificultar o atendimento ao paciente. Isso pode ser um indicador da necessidade dos diferentes olhares, onde cada um complementa o outro em relação ao entendimento do sujeito como um todo.

Assim, a percepção sobre a doença é individual, porém pode ter um viés também cultural (Kaptein *et al.*, 2011). No Brasil não há estudos a respeito desse tema, todavia, é importante que se possa entender as particularidades das percepções dos pacientes daqui, uma vez que, o acesso ao tratamento e à saúde, a escolaridade etc., talvez interfiram de forma peculiar na percepção da doença. Faz-se necessário um maior investimento em pesquisas para melhor compreender o sujeito com objetivo de ampliar a visão da equipe e criar práticas mais eficazes que possam ajudar o paciente a lidar com a sua doença incrementando, assim, sua qualidade de vida. O atendimento Psicológico é fundamental neste momento, pois o câncer causa sofrimentos importantes e, conseqüentemente, as mulheres mudam seu comportamento frente à vida. Portanto, é necessário que elas tenham um espaço para aliviar suas angústias, entender o seu adoecimento com maior clareza, orientando-as sobre todo o processo desde a

prevenção, descoberta do diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. Buscando, assim, enfrentamentos positivos, uma melhor qualidade de vida e de autocuidado.

## Seção II – Artigo Empírico

### A PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM MULHERES COM CÂNCER DO COLO DO ÚTERO, MULHERES COM LESÕES PRECURSORAS E MULHERES SAUDÁVEIS

#### Introdução

O câncer é um conjunto de mais de cem doenças (INCA, 2012a), em que células anormais do corpo se multiplicam e se alastram de forma desordenada formando tumores, que podem ser malignos ou benignos (Straub, 2005). Entre os diversos tipos de câncer existentes, pode-se citar o câncer do colo do útero, que também é denominado câncer cervical. Esse tipo de câncer encontra-se em segundo lugar entre os tipos mais incidentes entre as mulheres brasileiras (INCA, 2012a).

O câncer do colo do útero não apresenta sintomas quando em estágio inicial, o que dificulta bastante o seu diagnóstico. Atinge, com maior frequência, as mulheres na faixa etária entre 35 e 55 anos de idade (INCA, 2012b). Em torno de 90% dos casos da doença estão relacionados à contaminação pelo Papiloma Vírus Humano (HPV) (Albuquerque et al., 2009), e 44% são ocasionados devido a lesões precursoras causadas por vírus (INCA, 2012b). Além disso, são considerados fatores de risco para o câncer do colo do útero a má higiene íntima, o início precoce da vida sexual, a multiplicidade de parceiros, o tabagismo, o uso prolongado de contraceptivos orais e a baixa ingestão de vitaminas.

A infecção pelo HPV está relacionada principalmente aos tipos virais oncogênicos de alto risco para o câncer (INCA, 2012; Borsatto, Vidal e Rocha, 2011). A neoplasia intra-epitelial cervical (NIC), é uma lesão no colo do útero que em 90% dos casos pode evoluir para o câncer (INCA, 2012). Em relação a esse tipo de lesão, existem três graus de gravidade ou estadiamento. O estadiamento I ou LSIL (*Low Squamous Intra-epitelial lesion*), é diagnosticado quando há uma infecção que deve ser tratada; Já os estadiamentos II e III são tidos como de alto risco para o câncer e são tratados através da CAF (cirurgia de alta frequência) e da conização (retirada de um fragmento de tecido do colo do útero em forma de cone) (INCA, 2000). Para Tiro, Meissner, Kobrin e Chollette (2007), poucas mulheres sabem sobre o risco do HPV para o câncer de colo do colo do útero.

Quando o câncer do colo do útero é diagnosticado de forma precoce, o potencial de cura é alto (Bisch et al., 2005; INCA 2012a). Apesar de ser um tipo de câncer com bom prognóstico, as taxas de mortalidade no Brasil ainda são altas (INCA, 2012 b), podendo estar

relacionadas à precariedade dos tratamentos nos serviços de saúde pública. Embora haja um aumento no diagnóstico precoce no país (INCA, 2012a), ainda não se observa a queda no número de óbitos.

O câncer de colo de útero pode ser prevenido, e o exame citopatológico Papanicolau deve ser feito por todas as mulheres anualmente para sua prevenção (INCA, 2012b). Esse exame visa a detecção precoce de lesões e a verificação da progressão do câncer do colo do útero (INCA, 2012b).

Quanto aos possíveis tratamentos, a mulher pode ser submetida à cirurgia de histerectomia radical (remoção do útero, trompas, ovários e parte superior da vagina), total (remoção do útero e colo uterino) ou parcial (remoção da porção superior do útero) (Ricci, 2004; Silva, 2010). A exenteração pélvica, por sua vez, implica na retirada da bexiga urinária, uretra, vagina, cérvix, útero, tubas uterinas, ovários, reto, ânus, e em alguns casos também a vulva (Pinelo, 2006; Ricci, 2004). Esse procedimento cirúrgico resulta em bolsas coletoras que são anexadas ao abdômen da paciente, servindo como reservatórios para que a urina e o conteúdo intestinal possam ser expelidos. O tratamento é invasivo, pois a mulher não poderá mais fazer uso dos esfíncteres e acabará tendo a vida sexual limitada. A radioterapia é tida como um dos tratamentos mais utilizados para este tipo de doença, em especial a braquiterapia, que é realizada por meio de fontes radioativas específicas e o tumor é tratado através de cavidades corporais (Barros, 2008; Velji & Fritch, 2001).

A paciente com câncer do colo do útero pode encontrar algumas dificuldades relacionadas ao tratamento, como o fato de ter de permanecer na cama por bastante tempo, adaptar-se ao uso do catéter e apresentar restrições quanto a movimentos e limitações de higiene (INCA, 2012 a). Além disso, o câncer e o tratamento trazem sofrimento psicológico a essas mulheres, que nem sempre recebem a ajuda necessária. As mulheres podem se sentir revoltadas, desesperadas e angustiadas frente ao diagnóstico, e com medo de recidiva do tumor e de dores (Silva, 2006).

Segundo o modelo de autorregulação do comportamento em saúde (*Self-regulation model - SRM*), as percepções sobre a doença estão relacionadas aos pensamentos e emoções derivados da experiência de estar doente e dizem respeito às crenças individuais sobre saúde/doença (Leventhal, Brissete & Leventhal 2003). Nesse sentido, o conteúdo representacional pode estar vinculado aos riscos que a doença pode trazer para a saúde do indivíduo. A autorregulação está ligada, em parte, à avaliação dos sintomas e dos conhecimentos, crenças e percepções dos riscos da doença, fatores que podem afetar o comportamento do indivíduo (Leventhal, 1984).

Ao adoecer, o indivíduo estabelece modelos e percepções sobre tal doença com a intenção de dar sentido e responder aos problemas impostos pela sua condição (Leventhal, 1999). Assim, as percepções sobre a doença estão relacionadas ao modo de funcionamento do indivíduo, às estratégias de enfrentamento e ao bem-estar (Cameron & Leventhal, 2003; Cameron & Moss-Morris, 2004; Carres, Luker & Owens, 2001; Hagger & Orbell, 2003; Heijmans & Ridder, 1998). São fundamentais para a teoria da autorregulação as percepções do *Self* associadas às percepções construídas pelo indivíduo sobre a sua doença. Algumas percepções sobre a doença podem superar as representações do *Self* e outras se mostram de forma externa ao *Self*, sem relevância para a personalidade (Shiloh, 2006).

O processo de autorregulação é composto de três fases, de acordo com Hagger e Orbell (2003): 1) percepções cognitivas acerca da ameaça da saúde e do significado, a qual pode ser fundada internamente (ex: sintomas da doença) ou externamente (ex: informações); 2) desenvolvimento e plano de ação, ou como o indivíduo irá lidar com a ameaça à sua saúde e quais estratégias de enfrentamento poderá utilizar; 3) avaliação do plano de ação implementado, examinando se houve modificações e atualizações das percepções cognitivas (adaptação à doença). O modelo de autorregulação de Leventhal foi estudado com base em doenças crônicas, entre as quais se encontram a síndrome da fadiga crônica, esclerose múltipla, artrite reumatóide, doença pulmonar obstrutiva crônica, psoríase, doença de Huntington, câncer, infarto do miocárdio e trombose venosa profunda (Kapten *et al.*, 2003).

As percepções sobre a doença são modificadas e ampliadas a todo instante e é importante notar que elas podem se tornar fonte de preocupação. Isso ocorre devido ao fato de que é mais provável que o indivíduo busque ajuda rapidamente se seus sintomas se mostrarem relativamente graves (Horne, 2003). Nesse sentido, as percepções são importantes não apenas para a busca rápida de ajuda ao se detectar um sintoma de uma possível doença, mas também para o estabelecimento da adesão ao tratamento posterior.

O potencial de abordagem da autorregulação, portanto, é o de compreender os motivos pelos quais as pessoas se envolvem em comportamentos que de certa forma são importantes ou relevantes para a saúde (Ridder & Wit, 2006). Embora o indivíduo possa apresentar dificuldades em aproveitar as oportunidades para desenvolver o comportamento de saúde, pode também ser difícil que ele sustente essas mudanças. Os autores, assim, destacam que o esgotamento pode ser evitado quando o indivíduo é incentivado a persistir (Ridder & Wit, 2006).

De acordo com Leventhal *et al.* (1997), a percepções da doença é descrita teoricamente com base em cinco dimensões: 1) Identidade: nome da doença, sintomas

relacionados a ela, riscos da doença e o quanto ela afeta a percepção do indivíduo sobre si mesmo; 2) Percurso: tempo que a doença existe, duração e sua recuperação; 3) Causa: as ideias produzidas pelo indivíduo sobre as possíveis causas, que podem ser de forma interna (ex: genética) ou externas (ex: hábitos alimentares, etc); 4) Consequências: as crenças do indivíduo são reflexo das possíveis consequências que a doença pode produzir e são expressas de forma real ou imaginária; 5) Cura ou controle: dimensão indicada pela crença do indivíduo sobre sua condição e sobre o fato de a doença poder ser controlada ou ser curável. Apesar de que algumas pessoas possam vir a passar por experiências semelhantes, a forma com que as percepções sobre a doença são estabelecidas é diferente, pois cada indivíduo vive de maneira única e tem suas próprias percepções sobre tal enfermidade (Shiloh, 2006). Em uma pesquisa brasileira realizada por Castro *et al.* (2012), com pacientes adultos que desenvolveram diferentes tipos de câncer, as autoras identificaram diferenças de gênero significativas em relação às percepções sobre a doença. Entre as mulheres, destacaram-se as crenças de pior controle sobre o tratamento, que apontavam as razões emocionais como as principais causas da doença. Já os homens, indicaram que a causa do câncer seriam os maus hábitos de saúde. Não foi possível identificar percepções específicas desses pacientes no que se tange ao tipo de câncer, pois a heterogeneidade da amostra não permitiu tal análise.

A revisão sistemática da literatura sobre percepção da doença e câncer apresentada na seção 1 desta dissertação mostrou que há poucos estudos sobre o tema, e nenhum deles teve como foco as percepções sobre o câncer do colo do útero em pacientes adoecidas. No entanto, o estudo de Hagger e Orbell (2006) teve como objetivo examinar o impacto das percepções sobre o câncer em pacientes com resultados anormais de triagem do esfregaço cervical. Seiscentos e sessenta mulheres com resultados de esfregaço cervical fora dos índices de normalidade e 701 homens e mulheres com resultados citopatológicos anormais para câncer colorretal responderam a questionários em relação à percepção sobre a doença a cerca das suas emoções. Os resultados mostraram a congruência nas relações entre percepções sobre a doença e eventos emocionais. A identidade, as consequências e as causas da doença estiveram associadas às informações cognitivas sobre ameaça à saúde e os aspectos emocionais, o estudo aponta que estes fatores das representações cognitivas e emocionais se complementam.

Com relação às percepções sobre a doença em pessoas saudáveis, Figueiras e Alves (2007) enfatizam que elas poderão servir como guias para os comportamentos ligados à sua prevenção. Logo, elas implicam em pensamentos que precedem as condutas preventivas do indivíduo para que não fique doente, promovendo saúde. Considerando que as percepções sobre a doença parecem ser precursoras do comportamento e do enfrentamento da doença,

pode ser útil avaliar não apenas as percepções de pessoas doentes, mas também de pessoas saudáveis sobre uma doença específica, a fim de guiar condutas de prevenção da doença (Figueiras & Alves, 2007). Assim, o objetivo desse estudo é avaliar e comparar as percepções sobre a doença em mulheres com câncer do colo do útero, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis.

## **Método**

### *Delineamento*

Transversal e de caso-controle.

### *Amostra*

Participaram deste estudo 150 mulheres adultas que foram divididas em três grupos:

Grupo 1: 50 mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero há pelo menos três meses e que estavam em tratamento conforme orientações médicas;

Grupo 2: 50 mulheres com lesões precursoras de câncer uterino e/ou contaminadas pelo HPV;

Grupo 3: 50 mulheres sem câncer, sem lesão precursora e sem infecção pelo HPV.

A seleção das participantes do grupo 1 se deu de forma consecutiva entre aquelas que estavam em tratamento ambulatorial para o câncer em dois hospitais da cidade de Porto Alegre (RS). As demais participantes, dos grupos 2 e 3 foram recrutadas também de forma consecutiva, procurando-se pareá-las com as participantes do grupo 1 nas variáveis idade e escolaridade.

### *Instrumentos*

1) Dados Biossociodemográficos sobre a doença e o tratamento: idade da paciente, idade no diagnóstico, estado civil, filhos, escolaridade, trabalho, tipo de tratamento realizado, estágio da doença, entre outros. Os dados foram obtidos junto ao prontuário das pacientes.

2) Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R): Instrumento desenvolvido inicialmente por Weinmann *et al.* (1996) e revisado posteriormente por Moss-Morris, Weinman e Petrie (2002), com o objetivo de avaliar as percepções sobre a doença segundo o modelo teórico da autorregulação do comportamento em saúde proposto por Leventhal *et al.* (1984; 2003). O instrumento possui uma versão e adaptação para o português de Portugal feito por Figueiras, Machado e Alves (2002), onde as autoras utilizaram a adaptação brasileira. O instrumento é constituído por cinco dimensões que foram subdivididas em quatro

escalas: 1) Identidade da doença, através da apresentação de 14 sintomas da doença crônica, onde o paciente deve avaliar se há presença ou ausência; 2) Duração da doença, consequências, controle pessoal e controle do tratamento, coerência da doença e representação emocional, através de 38 questões numa escala likert de cinco pontos; 3) Causas da doença, com 18 questões em escala likert de cinco pontos ao qual o paciente responderá entre discordo plenamente até concordo plenamente. Após as questões objetivas, é feita uma pergunta à paciente sobre quais são as principais causas que contribuíram para o aparecimento da sua doença. No presente estudo, para os oito itens da escala likert do instrumento o alpha foi de 0,69.

3) Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH): Instrumento adaptado do IPQ-R para avaliar a percepção da doença em indivíduos saudáveis. Desenvolvido por Figueiras e Alves (2007), o instrumento avalia o que pessoas saudáveis pensam sobre saúde e determinada doença, e como suas formas de pensamento se relacionam com os comportamentos associados à saúde. As dimensões são as mesmas do IPQ-R. Todos os itens do IPQ-RH foram incluídos na versão inicial e agrupados de acordo com as dimensões IPQ-R. Maior pontuação significa percepção mais negativa da doença. No presente estudo, para os oito itens da escala likert do instrumento o alpha foi de 0,71.

### *Procedimentos Éticos*

O Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar Santa Casa e do Hospital Mãe de Deus. Todos os pacientes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participar da pesquisa, seguindo todas as recomendações éticas necessárias e inerentes a um projeto científico.

### *Procedimentos de coleta de dados*

A coleta de dados foi realizada junto a dois hospitais referência que tratam pacientes com câncer na cidade de Porto Alegre. As pacientes eram convidadas a participar do estudo após análise de seu prontuário e verificação dos critérios de inclusão e exclusão. A aplicação dos instrumentos ocorreu nos hospitais, em sala separada, nos dias de consulta ambulatorial das pacientes-alvo da pesquisa, antes das consultas médicas de rotina, nos três grupos. Em função da baixa escolaridade e da dificuldade de leitura de muitas participantes, foi feita a leitura das questões para as participantes e o preenchimento do instrumento foi feito pelas pesquisadoras. As aplicações foram todas individuais, em espaço reservado mantendo a privacidade das pacientes. A aplicação dos instrumentos durava, em média, 20 minutos.

## Resultados

A idade média do grupo de pacientes com câncer do colo do útero foi de 45,27 anos (DP= 10,89), enquanto no grupo com lesões precursoras foi de 40,16 (DP=10,65) e no grupo de mulheres saudáveis foi de 39,10 anos (DP=11,55). Na tabela 1 são apresentados os principais dados Biossociodemográficos e clínicos da amostra.

Tabela 1

*Dados Biossociodemográficos e clínicos das pacientes de acordo com o grupo a que pertencem*

Categorias	Pacientes com Lesões	Pacientes	
	Pacientes com Câncer (n=50) N (%)	precursoras (n=50) N (%)	Saudáveis (n=50) N (%)
<i>Estado Civil</i>			
Solteira	17(34%)	18 (36%)	11 (22%)
Casada/Vive junto	25 (50%)	23 (46%)	33 (66%)
Divorciada	5 (10%)	5 (10%)	4 (8%)
Viúva	3 (6%)	4 (8%)	2 (4%)
<i>Escolaridade</i>			
Analfabeto	0	1 (2%)	0
Ensino fundamental incompleto	24 (48%)	17 (34%)	14 (28%)
Ensino fundamental completo	3 (6%)	5 (10%)	5 (10%)
Ensino médio incompleto	5 (10%)	5 (10%)	7 (14%)
Ensino médio completo	9 (18%)	14 (28%)	19 (38%)
Ensino superior incompleto	2 (4%)	5 (10%)	1 (2%)
Ensino superior completo	4 (8%)	2 (4%)	4 (8%)
<i>Atividade laboral</i>			
Trabalha	22 (44%)	29 (58%)	27 (54%)
Não trabalha	28 (56%)	21 (42%)	23 (46%)
Parou de trabalhar em função da doença	12 (24%)	5 (10%)	0
<i>Filhos</i>			
Sim	45 (90%)	40 (80%)	34 (68%)
Não	5 (10%)	10 (20%)	16 (32%)
<i>Pessoas que moram junto</i>			
Cônjuge	28 (56%)	26 (52%)	39 (78%)
Filhos	36 (72%)	33 (66%)	27 (54%)
Outros	9 (18%)	6 (12%)	6 (12%)

No grupo das mulheres com câncer, 8 (16%) tinham diagnóstico com estadiamento<sup>2</sup> IV, 15 mulheres (30%) em estágio III, 11 (22%) com estadiamento II, e 6 (12%) estadiamento I. Estas pacientes foram submetidas aos tratamentos de radioterapia (19 ou 38%), quimioterapia e braquiterapia (13 ou 26%) e hormonioterapia e conização (2 ou 4%). Uma das

<sup>2</sup> Estadiamento: Grau/nível de disseminação da doença (INCA, 2012c)

pacientes era portadora do HIV. Dentre o grupo de pacientes com lesão precursora, a amostra se dividiu em: 22 pacientes com NIC<sup>3</sup> III (44%), nove com NIC II (18%) e 16 com NIC I (32%). Dez pacientes desse grupo (20%) eram portadoras do HIV<sup>4</sup> e 13 (26%) das mulheres tinham o diagnóstico de HPV. Destas pacientes, 35 (70%) foram submetidas à conização, com tempo médio de 10,73 meses (25,07).

Foram feitas comparações de médias das dimensões das percepções sobre o câncer entre as mulheres dos três grupos através do teste ANOVA. Os resultados mostraram diferenças entre os grupos nas dimensões identidade ( $F=11,654$ ,  $p<0,001$ ), duração cíclica da doença ( $F=4,416$ ,  $p<0,05$ ) e causas da doença ( $F=15,941$ ;  $p<0,001$ ). O teste *post hoc* de Tukey indicou que as mulheres saudáveis se diferenciaram das mulheres com lesão e com câncer de maneira significativa na dimensão identidade. Isso significa que as mulheres saudáveis creem que o câncer de colo do útero afeta mais a identidade das pessoas acometidas pela doença do que as próprias mulheres doentes ou em risco de ter a doença. Do mesmo modo, com relação à duração cíclica da doença, o teste *post hoc* mostrou que as mulheres saudáveis têm percepções mais positivas com relação à duração cíclica da doença do que as mulheres com lesões precursoras e as mulheres com câncer, isto é, elas percebem a doença como mais estável que as mulheres dos demais grupos. Em relação às causas da doença, as mulheres com câncer perceberam que as causas descritas no instrumento (ex: Preocupações, hereditariedade, fumar, destino) estavam mais relacionadas ao desenvolvimento do câncer do colo do útero, do que as mulheres com lesão e as mulheres saudáveis.

Quanto às percepções sobre as causas mais importantes para a doença, foi feita análise de conteúdo das respostas referente à questão aberta do questionário “Por favor, classifique por ordem de importância os três fatores que lhe parecem poder causar a doença (Câncer do colo do útero)”. Foram criadas categorias a partir das respostas das participantes e adaptadas a partir do estudo de Figueiras e Alves (2007): 1) Dieta/ Hábitos alimentares/ Excesso de peso: Alimentação, ma alimentação, dieta, excesso de peso, perda de peso; 2) Dificuldade ao acesso em relação ao cuidado médico: Precariedade do sistema de saúde, demora no atendimento, acessibilidade; 3) Questões biológicas/ Hormônios/ Imunidade/ Envelhecimento: Outros

---

<sup>3</sup> NIC: Neoplasia intra-epitelial cervical, tipo de lesão do colo do útero (INCA, 2000)

<sup>4</sup> Foram feitas análises de comparações entre os grupos excluindo aquelas com HIV na amostra, porém não houve mudanças significativas nos resultados encontrados e optou-se por mantê-las no estudo.

problemas de saúde, redução, excesso e reposição hormonal e questões relacionadas ao ciclo vital, diminuição das defesas do organismo, enfraquecimento; 4) Hereditariedade/ Genética: Hereditariedade, genética, casos na família; 5) Atitude pessoal/ Comportamento: Não ir ao médico, não fazer prevenção, fumar, sedentarismos, não possuir hábitos de vida saudáveis; 6) Estado emocional/ Estresse e preocupações: Preocupações com familiares e terceiros, estresse; 7) Excesso de trabalho: Excesso de trabalho; 8) Crenças místicas ou religiosas: Destino, má sorte, Deus quis assim, quando tem que acontecer acontece; 9) Não sabe 10) Outras: Acidente. Os grupos se diferiram na atribuição das causas do câncer do colo do útero, conforme gráficos 1, 2 e 3. De acordo com a visualização do gráfico 1, o grupo com câncer nomeou como principal causa da doença o “estado emocional/ estresse e preocupações” enquanto o grupo com lesões precursoras e o grupo das mulheres saudáveis atribuíram a “atitude pessoal/ comportamento”, As demais categorias ocorreram com frequência menor, e a diferença entre os grupos foi significativa ( $X^2= 34,031$ ;  $p<0,001$ ). Na segunda causa mais importante da doença (Gráfico 2), o grupo com câncer “não sabe” identificar causa específica. Os outros dois grupos atribuíram “atitude pessoal/ comportamento” em primeiro lugar. As diferenças entre os grupos nas respostas foram significativas ( $X^2= 46,160$ ;  $p<0,001$ ). Por fim como terceira causa da doença (Gráfico 3), as resposta mais frequente dada pelo grupo com câncer foi o “não sabe” e pelo grupo das mulheres saudáveis foi “estado emocional/ estresse e preocupações”, enquanto as respostas das mulheres com lesões precursoras foi “atitude pessoal/ comportamento” ( $X^2= 56,560$ ;  $p<0,001$ ).

Gráfico 1

*Atribuição da principal causa para o desenvolvimento do câncer do colo do útero*

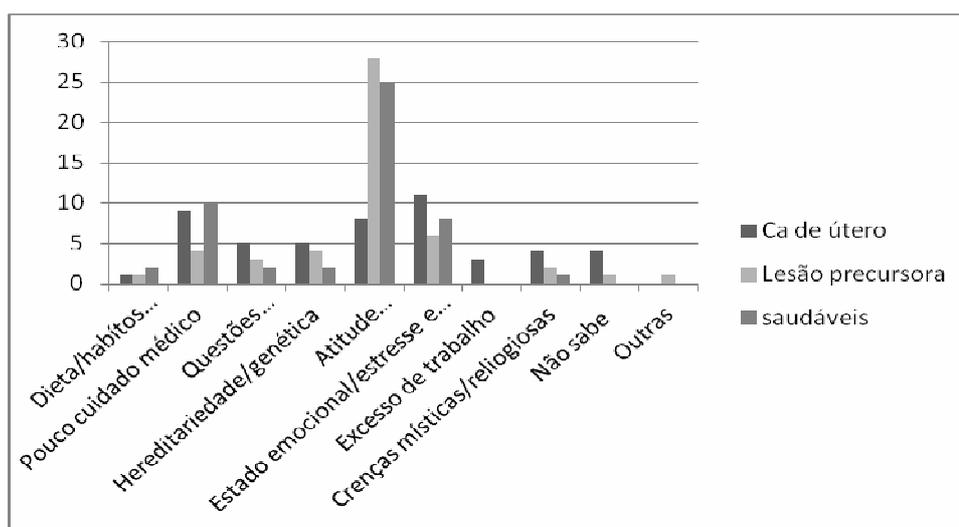


Gráfico 2

*Segunda causa atribuída com maior frequência pelas mulheres em relação ao câncer do colo do útero*

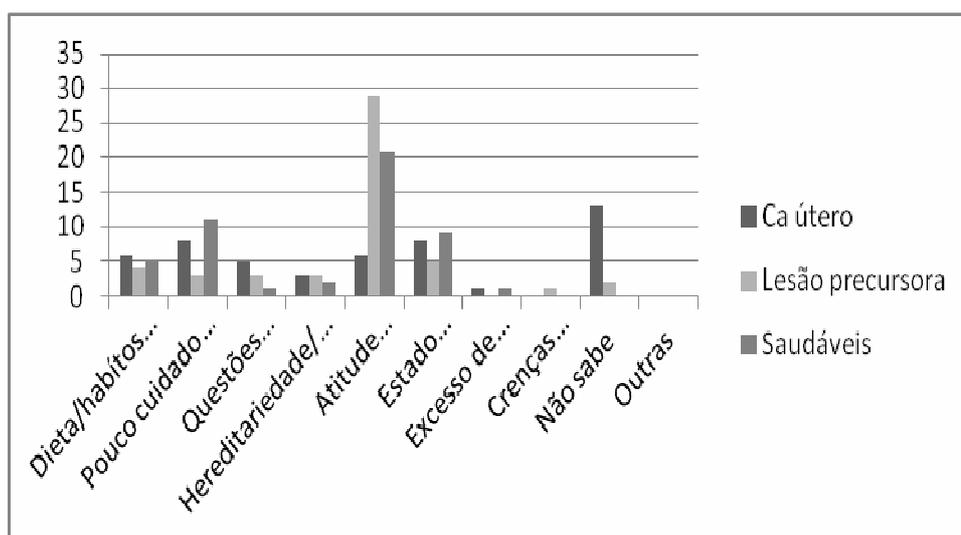
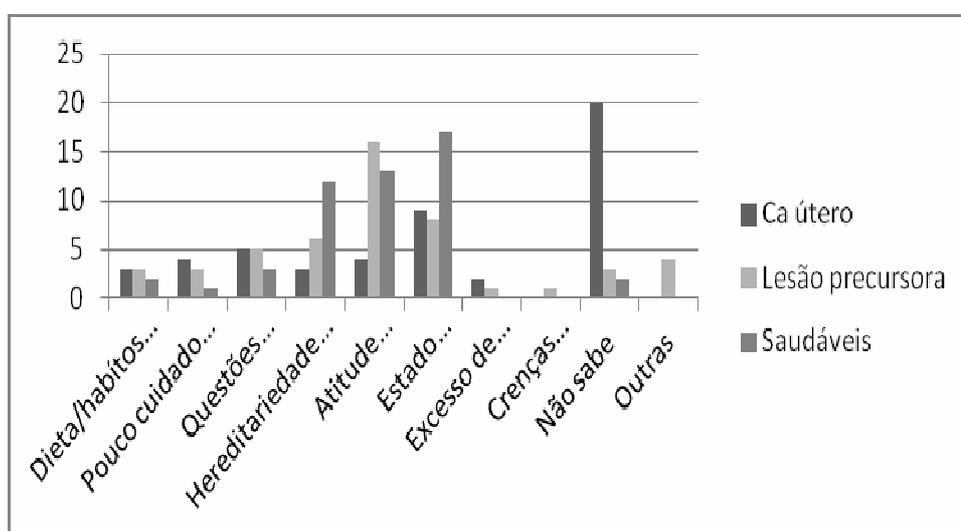


Gráfico 3

*Terceira causa atribuída pelas mulheres para desenvolvimento do câncer do colo do útero*



## Discussão

Este estudo apontou resultados relevantes no que diz respeito ao que mulheres brasileiras pensam acerca do câncer do colo do útero. Tal amostra foi dividida em três grupos distintos: mulheres com a doença, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis. As diferenças encontradas entre os grupos mostram, essencialmente, que mulheres expostas ao risco da doença ou à doença têm percepções diferentes sobre o câncer de colo de útero que as

mulheres saudáveis nas dimensões identidade e duração cíclica da doença, o que pode ter consequências para a forma como elas enfrentam a doença e se previnem dela. Além disso, as mulheres com câncer têm percepções mais intensas de causas diversas relacionadas ao câncer de colo de útero que as mulheres dos demais grupos. Apesar de não haver estudos semelhantes na literatura utilizando amostra de pacientes com câncer do colo do útero, o estudo de Shiloh, Drori, Utreger e Friedman (2009) já havia identificado diferenças nos grupos em relação à dimensão identidade em pacientes que apresentavam riscos de desenvolver o câncer de pulmão e pacientes com a doença. Os grupos de pacientes em risco não viam como real a possibilidade de desenvolver a doença, mesmo expondo-se diariamente e diretamente aos riscos, como o tabaco. Isso mostra que pacientes em risco de desenvolver a doença não consideram o seu risco uma possibilidade real e provavelmente não tomam os cuidados necessários para evitar a doença, o que aumenta as chances de virem a tê-la.

A percepção, por parte do grupo de mulheres saudáveis, apontou que elas acreditam que o câncer do colo do útero atinge mais a identidade da doença em relação as pessoas acometidas do que as próprias doentes e as mulheres com lesão isso pode estar demonstrando, de certa forma, que a doença é vista como ameaçadora. Essa ameaça da doença pode estar relacionada à tomada de cuidados preventivos eficazes, uma vez que, a crença de que a doença é séria pode fazer com que tomem medidas de autocuidado eficazes.

O fato de não terem sido encontradas diferenças significativas nas dimensões: duração da doença (aguda/crônica), consequências da doença, controle pessoal e do tratamento, coerência da doença e representações emocionais entre os três grupos mostra que grande parte das percepções sobre a doença independem da vivência da enfermidade ou da percepção do seu risco. Porém as dimensões identidade e duração cíclica da doença foram distintas entre os grupos. Se as mulheres saudáveis, por um lado vêem que o câncer do colo do útero afeta mais as suas identidades que os demais grupos, por outro lado elas percebem a doença como mais estável e não têm ideia dos riscos de recidiva. Em contrapartida a percepção cíclica da doença pelos grupos de mulheres com risco e com a doença mostra a percepção da cronicidade da mesma. Ou seja essas mulheres creem que, mesmo realizando o tratamento, isso pode não ser suficiente para curá-la já que a doença ou, então e experiência de ter tido a doença marcará o seu medo de recidiva da mesma. Foi observado entre os três grupos (câncer, lesões precursoras e saudáveis) diferenças entre as possíveis causas da doença. As mulheres com câncer acreditavam que aquelas descrições das causas estavam mais relacionadas ao aparecimento do câncer do colo do útero que as demais mulheres. Este dado pode estar vinculado ao sentimento de culpabilidade que atinge os pacientes com câncer (Castro *et al*,

2012). Ao estarem experienciando a doença e os efeitos do tratamento, ao contrário dos demais grupos, o impacto psicológico do câncer e a crença de que a doença está relacionada a questões emocionais e estresse (conforme mencionado pelas próprias pacientes ao descrever a principal causa de sua doença), pode fazer com que as pacientes façam uma retrospectiva de suas vidas na tentativa de entender possíveis estados emocionais, comportamentos e acontecimentos que possam ter colaborado para o surgimento do câncer. Assim, na descrição das principais causas que as mulheres atribuíam ao aparecimento do câncer do colo do útero, as diferenças foram importantes e significativas. Enquanto as mulheres com câncer, como já mencionado anteriormente, atribuíram como principal causa de sua doença o “estado emocional/estresse/preocupação”, indicando que a doença teria sido causada por questões internas, emocionais e individuais relacionadas às suas experiências de vida, para o grupo das mulheres saudáveis e com lesões precursoras destacou-se a “atitude pessoal/ comportamento”, o que também está vinculado a questões de ordem individual, porém de ordem comportamental.

Este estudo possui algumas limitações, especialmente no que diz respeito à composição da amostra, o que impede os dados de serem generalizados. Pode-se destacar a heterogeneidade da amostra das pacientes com câncer, especialmente no que diz respeito ao tempo de diagnóstico. A baixa escolaridade das participantes do estudo também é um fator a ser considerado, uma vez que pode interferir no entendimento da própria doença e também na sua percepção sobre a mesma (Leal *et al*, 2003; Martins, Thuler & Valente, 2011; Santos, Macedo & Leite, 2010; Ward *et al.*, 2004),

Espera-se que esse trabalho contribua para a compreensão das atitudes de autocuidado e enfrentamento da doença das mulheres, e para o desenvolvimento de intervenções psicológicas, que além de informar sobre a doença possam trabalhar as percepções e crenças equivocadas dessas mulheres através de um maior conhecimento sobre o seu próprio corpo, condutas de autocuidado e sexuais, com intuito de prevenir o câncer de colo de útero. Para isso, é necessário o desenvolvimento de mais pesquisas sobre o tema para sensibilizar os órgãos competentes sobre a necessidade de um maior investimento na prevenção dessa doença e da inclusão do trabalho da psicologia nessas questões. E assim criar sistemas de ações educacionais de incentivo a realização do exame papanicolau, a colposcopia e a captura híbrida, potencializando o fácil acesso a estes exames e ao mesmo tempo tratando as dificuldades relacionadas ao autocuidado e a prevenção da doença.

## Considerações Finais

O objetivo desta dissertação foi avaliar as percepções sobre a doença em mulheres com câncer do colo do útero, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis. Dessa forma buscou-se verificar se existiam diferenças na percepção de mulheres em risco de desenvolver a doença e de mulheres com e sem a doença. O que diferencia este estudo de outros existentes sobre o tema seja, talvez, o foco nos aspectos psicológicos relacionados à prevenção do câncer do colo do útero.

Nas últimas décadas, a oncologia vem se desenvolvendo, preconizando medidas de prevenção, diagnóstico precoce e programas de tratamento. Além disso, impactados pelo aumento dos casos de câncer na população mais jovem, bem como o crescimento desordenado desta doença entre as mulheres, os conhecimentos profissionais e metodológicos procedentes da psicologia da saúde foram voltando à atenção ao paciente com essa patologia (Barreto, 2005; Carvalho, 2002). No entanto, apesar das evoluções ocorridas com relação ao aumento dos índices de sobrevivência desses pacientes, o diagnóstico de câncer mantém o estigma de morte. Assim, observa-se o crescimento e a importância da Psicooncologia nos cuidados ao paciente com câncer, especificamente quanto à promoção de sua saúde e à redução do sofrimento psíquico (Carvalho, 2002).

Nesse sentido, é importante estarmos atentos aos aspectos psicológicos relacionados à doença crônica e também aos que podem ter relação com a sua prevenção. Os estudos das percepções sobre a doença têm sido úteis para detectar crenças que podem estar relacionadas ao cuidado com a saúde.

O diagnóstico de câncer do colo do útero na vida de todas as mulheres é um assunto de extrema delicadeza, pois é necessário avaliar as percepções para podermos entender a paciente, bem como a realidade em que ela está inserida. O papel da Psicologia é acolher estas mulheres e ampliar as percepções para que seu enfrentamento seja o mais positivo, e que as condutas de prevenção se tornem algo rotineiro e efetivo. A orientação e o acompanhamento devem ser realizados em equipe, por profissionais especializados que potencializariam a compreensão do indivíduo sobre a doença. Associado a isso, o profissional deveria escutar sobre a realidade desta mulher e assim adaptar sua intervenção de forma clara e com linguagem acessível. Um diferencial para a tentativa de diminuir os índices de câncer do colo do útero seria ter como alvo a população que busca atendimento ginecológico pela primeira vez, com objetivo de informar a respeito dos riscos para o desenvolvimento da doença.

Através da presente pesquisa foi possível compreender as percepções sobre a doença em diferentes contextos (mulheres com câncer, lesões precursoras e saudáveis). As mulheres com câncer do colo do útero apresentaram conhecimento mais específico em relação a sua doença, sintomas, medicações, tratamento, além disso, tinham as orientações da equipe, buscavam informações na internet, folhetos explicativos, a própria vivência da doença e dos procedimentos clínicos pode ser entendida como um facilitador para que as percepções se ampliassem. Em contra partida, as causas da doença são incógnitas para a maioria dessas pacientes, isso pode estar relacionado ao viver a doença, pois o foco é na cura/melhora sem se preocupar com o que causou o câncer, mas sim recuperar a homeostase.

Em contra ponto, as mulheres em risco apresentaram percepções negativas em relação à possibilidade de desenvolver a doença. Este resultado é extremamente relevante para entender a alta incidência de mulheres contaminadas pelo HPV e com lesões de alto grau, bem como foi possível verificar nessa amostra um número significativo de mulheres contaminadas pelo HIV. No processo de coleta ficou muito evidente a dificuldade de entendimento e, muitas vezes, até cognitiva sobre o que é uma lesão precursora, bem como a falta de interesse de entender e buscar informações sobre o tipo de lesão. Associado a isso esta a precariedade nas orientações dos profissionais de saúde, para ilustrar descrevo a fala de uma paciente quando foi questionada a respeito do tipo de lesão *“Eu não sei, o Doutor disse que tem umas manchinhas...”*, essa paciente estava com diagnóstico de NIC III. A partir disso é possível notar a fragilidade do sistema de saúde, a limitação quanto ao entendimento da paciente. Este resultado mostra a necessidade de intervenções eficazes e adaptativas à realidade brasileira e de outras culturas.

Em relação às mulheres saudáveis, foi observado o medo real que elas têm em desenvolver a doença. As condutas de prevenção e autocuidado são realizadas frequentemente. Na coleta dos dados muitas mencionavam já ter acompanhado pessoas próximas até mesmo familiares que desenvolveram algum tipo de câncer, isso pode fazer com que as percepções se tornem mais positivas, pois o indivíduo acompanha o adoecer do outro e vai criando as suas próprias percepções que estão fortemente ligadas com a teoria de autorregulação. Acompanhar este processo permitiu uma maior compreensão a respeito do comportamento destas mulheres, bem como as condutas de prevenção que eram exercidas diante dos riscos e da própria doença.

Embora haja limitações neste estudo, o trabalho aqui desenvolvido pode auxiliar os profissionais quando estiverem diante de suas pacientes, as contemplando possibilidades de intervenções de forma preventiva. Esta pesquisa suscita novas investigações, logo seria

interessante avaliar as percepções dos profissionais que orientam estas mulheres e avalia-las longitudinalmente (pesquisa-intervenção).

#### *A relação entre os dois artigos*

O artigo teórico possibilitou a visualização do que tem se produzido a partir do tema percepções sobre a doença e o câncer de forma geral. Através deste artigo foi possível observar dados interessantes como a publicação de artigos que tratam de diferentes tipos de câncer e que são produzidos por diferentes áreas da saúde. Os delineamentos, em sua maioria, eram quantitativos com amostras significativas de indivíduos doentes que expuseram diferentes realidades populacionais. Devido à heterogeneidade dos tipos de câncer e número escasso de publicações, não foi possível identificar percepções específicas neste estudo.

Diante disso, a relevância para o segundo estudo ficou mais consistente. A precariedade de estudos internacionais sobre este tema, agregado a produção do artigo teórico que visou vários tipos de câncer e nenhum focou especificamente o câncer do colo do útero, fez com que esta pesquisa se tornasse mais instigante.

O estudo aqui apresentado tem um diferencial em relação à maioria das pesquisas citadas, pois além de relacionar o tema com indivíduos doentes, buscou-se entender o que os indivíduos em risco e os saudáveis pensam em relação ao câncer do colo do útero, visando algumas questões preventivas e de autocuidado, com uma amostra brasileira de mulheres gaúchas. Devido a isso, foi possível entender que as percepções se assemelharam, mas existem diferenças nas dimensões identidade, duração cíclica e causas que devem ser interpretadas, para que assim se busque intervenções eficazes.

## Referências

- Albuquerque, K. M., Frias, P. G., Andrade, C. L., Aquino, E., Menezes, G., Szwarcwald, C. L. (2009). Cobertura do teste de Papanicolau e fatores associados à não-realização: um olhar sobre o Programa de Prevenção do Câncer do Colo do Útero em Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 301-309.
- Anagnostopoulou, F. & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer: A comparison of patients with healthy and benign controls. *Journal of Psychosomatic Research* 58, 327– 334.
- Barreto, E. M. T. (2005). Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51, 267-275.
- Barros G.C. & Labate R. C. (2008). Repercusiones psicológicas relacionadas al tratamiento de braquiterapia en mujeres con cáncer ginecológico: un análisis de la producción de 1987 a 2007. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16.
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores. (Tradução do original em Inglês *Introduction to Clinical Health Psychology*. Buckingham: Open University Press).
- Bish, A., Ramirez, A., Burgess, C. & Hunter, M. (2005). Understanding why women delay in seeking help for breast cancer symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 321-326.
- Borsatto, A. Z., Vidal, M. L. & Rocha, M. C. (2011). Vacina contra o HPV e a Prevenção do Câncer do Colo do Útero: Subsídios para a Prática. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57, 67- 74
- Browning, K. K., Wewers, M. E., Ferketich, A. K., Otterson, G. A. e Reynolds, N. R. (2009). The Self-Regulation Model of Illness Applied to Smoking Behavior in Lung Cancer. *Cancer Nurs*, 32(4)
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: História, características e desafios. *Revista de Psicologia-USP*, 13, 151-166.
- Cameron, L. D., & Leventhal, H. (2003). *The self-regulation of health and illness behaviour*. London: Routledge
- Cameron, L. D., & Moss-Morris, R. (2004). Illness-related cognition and behaviour. Em A. D. Kaptein & J. Weinman (Eds.), *Health Psychology* (pp. 84-110). Oxford, UK: Blackwell Publishers.

- Caress, A. L., Luker, K. A., & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33,716-727.
- Castro, E. K.; Kreling, M.; Ponciano, C.; Meneghetti, B. M.; Chem, C. M. Avaliação longitudinal das representações sobre a doença de jovens adultos com câncer. *Psicologia: Reflexão e Crítica* (UFRGS. Impresso),2012.
- Castro, E. K. & Remor, E. A. (2004). Aspectos Psicossociais e HIV/AIDS, um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 17, 243-250.
- Figueiras, M. J. (1999). *Illness representations and recovery from myocardial infarction in Portugal*. Tese de Doutorado, não publicada. Universidade de Londres.
- Figueiras, M. J., Machado, V. A., & Alves, N. C. (2002). Os modelos de senso comum das cefaléias crônicas nos casais: relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1, 77-90.
- Figueiras, M. J.; & Alves, N. C. (2007) Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health* 22(2), 143–158.
- Fleck, M., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (2008). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-brief”. *Revista de Saúde Pública*,34, 178-183.
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M. F. (2007) Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología del Caribe*, 20, 50-75.
- Giannousi, Z., Manaras,I., Georgoulas, V. e Samonis, G. (2010). Illness perceptions in Greek patients with cancer: a validation of the Revised-Illness Perception Questionnaire. *Psycho-Oncology*,19, 85-92.
- Gonçalves, I. R., Padovani, C. & Popim, R. C. (2008). Caracterização epidemiológica e demográfica de homens com câncer de próstata. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 1337- 342.
- Guerra, M. R., Gallo, C. V. M., Azevedo, G. Mendonça, S. (2005). Risco de câncer no Brasil: Tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51, 227-234.
- Hagger, M., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health*, 18, 141-184.
- Hagger, M., & Orbell, S. (2006). Illness representation and emotion in people with abnormal screening results. *Psychology and Health*, 21,183–209.

Halpin, M., Phillips, M.e Oliffe J. L. (2009). Prostate cancer stories in the Canadian print media: representations of illness, disease and masculinities. *Sociology of Health & Illness*, 31, 155–169

Heijmans, M., & Ridder, D. (1998). Assessing Illness representation of chronic illness: explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 485-503.

Hirsch, d., Ginat,M., Levy, S., Benbassat, C., Weinstein,R., Tsvetov, G., Singer, J., Shraga-Slutzky, I., Grozinski-Glasberg, S., Mansiterski, Y., Shimon, I. e Reicher-Atir, R. (2009). Illness Perception in Patients with Differentiated Epithelial Cell Thyroid Cancer. *Thyroid*, 19 (5)

Horne, R. (2003). Treatment perceptions and self-regulation. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 138–153).London: Routledge

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2012)

[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=326](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=326) Retirado da world wide web em 02 de Março de 2012.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2012a)

[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=326](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=326) Retirado da world wide web em 03 de Março de 2012.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2012b)

[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=341](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=341) Retirado da world wide web em 08 de janeiro de 2012.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2012c)

[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=326](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=326) Retirado da world wide web em 05 de Fevereiro de 2012.

INCA- Estimativa de Incidência de Câncer no Brasil (2012)

[http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=tbregioes\\_consolidado.asp&ID=1](http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=tbregioes_consolidado.asp&ID=1)  
Retirado da world wide web em 05 de Março de 2012.

- Kaptein, A. A. & Lyons (2010). Cancer Ward Patient Perceptions in Oncology. *Journal of Health Psychology, 15*, 848-857.
- Kaptein, A. A., Yamaoka, K., Snoei, L., Kobayashi, K., Uchida, Y., Kloot, W. A., Tabei, T., Kleijn, W., Koster, M., Wijnands, G.(2011). Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch patients with non-small-cell lung cancer. *Lung Cancer, 72*, 384-390.
- Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Kleijn, W. C., Korlaar, I. M., & Woertman, M. (2003). Representations of chronic illnesses. Em L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 97-118). London: Routledge.
- Leal E.A.S, Júnior O.S.L., Guimarães M.H., Vitoriano M.N., Nascimento T.L., Costa O.L. (2003). Lesões precursoras do câncer do colo do útero em mulheres adolescentes e adultas jovens do município do Rio Branco – Acre. *BRGO; 25(2)*: 81-86.
- Leventhal, H. (1984). Emotional and behavioural processes. In: Johnston, M. and Wallace, L. (Eds.), *Stress and Medical Procedures*, pp. 25–57. Oxford University Press, Oxford.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health treats. Em A. Baum & J. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 221-252). New York: Erlbaum.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick- Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: theoretical foundations. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness* (pp. 19–46). Australia: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health, 13*, 717–733.
- Leventhal, H., Kelly, K., & Leventhal, E. A. (1999). Population risk, actual risk, Perceived risk, and cancer control: a discussion. *Journal of National Cancer Institute Monographs, 25*, 81–85.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of Self-regulation of health and illness. Em L. D. Cameron & H. Leventhal. (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Leventhal, H. Mora, P. A. (2005). Is there a Science of the Processes Underlying Health and Illness Behaviors? A Comment on Maes and Karoly 255- 266 Garsington Road, Oxford.
- Llewellyn, C. D., McGurk. M. e Weinman J. (2007). The relationship between the Patient Generated Index (PGI) and measures of HR-QoL following diagnosis with head and neck cancer: Are illness and treatment perceptions determinants of judgment-based outcomes? *Journal of Health Psychology, 12*, 421–437

- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: a review. *Applied Psychology: an International Review*, 54, 267-299.
- Martins, L. F. L.; Thuler, L. C. S. e Valente J. G. (2011). Cobertura do exame Papanicolau no Brasil e seus fatores determinantes: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* 27, 485-92.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16
- Ordi, H. J. (2008). Um paseo por la historia de la psicología clínica y de la salud: entrevista a Helio Carpintero. *Clínica y Salud*, 19, 121-129.
- Petrie, K.J. & Weinman, J.A. (1997). Perceptions of Health & Illness. In K.J Petrie & J.A. Weinman (Eds.) *Perceptions of Health and Illness. Current Research & Applications* (pp. 1-17). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Pinelo S, Petiz A, Domingues C, Lopes C, Alves A, Fael R. (2006). Exenteração pélvica no cancro ginecológico: retrospectiva de dez anos. *Acta Med Port*; 19(2), 99-104.
- Ricci, M. D., Giribela, A. H. G., Filassi, J. R., Melo, N. R. & Pinotti, J. A. (2004) Evolução histórica da cirurgia do câncer do colo uterino e perspectivas futuras. *Femina*; 32, 393-397
- Ridder, D., & de Wit, J. (Eds.) (2006). *Self-Regulation in Health Behavior*. Chichester: Wiley.
- Rozema, H., Voř llink, T. e Lechner, L. (2009). The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psycho-Oncology* 18, 849–857.
- Santos, M. S.; Macedo, A. P.; Leite, M. A. (2010). Percepção de usuárias de uma Unidade de Saúde da Família acerca da prevenção do câncer de colo de útero. *Revista APS*, 13, 310-319.
- Scharloo, M., Jong, R. J. B., Langeveld, T. P. M., Velzen-Verkaik, E., Akker, M. M. D., Kaptein, A. A. (2005). Quality of life and Illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head & Neck*.
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: a theoretical review. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 325-337.
- Shiloh, S., Drori E., Urteger A. O. & Friedman E. (2009). Being at risk for developing cancer: cognitive representation and psychological outcomes. *J. Behav Med.* 32, 197-208.
- Silva, A. R. B., Merighi, M. A. B.(2006) Compreendendo o estar com câncer ginecológico avançado: uma abordagem heideggeriana. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 40, 253-60.

- Silva, C. M. C., Santos, I. M. M. & Vargens, O. M. C. (2010). A repercussão da histerectomia na vida de mulheres em idade reprodutiva. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14, 76-82.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Tiro, J.A., Meissner, H. I., Kobrin S.e Chollette V. (2007). What do women in the U.S. Know about human Papillomavirus and cervical cancer? *Cancer epidemiol Biomar Kers Prev*, 16, 288-294.
- Traeger, L., Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Lechner, S. C., Schneiderman, N., Antoni, M. H. (2009). Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 67, 389-397.
- Velji, K. & Fritch, M. (2001). The experience of women receiving brachytherapy for gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28, 743-751.
- Ward E., Jemal A., Cokkinides V., Singh G.K., Cardinez C., Ghafoor A. (2004). Cancer disparities by race/ethnicity and socioeconomic status. *CA Cancer J Clin*; 54(2): 78-93.
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology Health*, 11, 431-445.
- Zimpel, R. R., & Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19, 923-930.

## Anexo A - Resolução do Comitê de Ética em Pesquisa



**Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre**

Rua Prof. Annes Dias, 295 – Telefone: (51) 3214.8080 – Fax: (51) 3214.8585  
 CEP 90020-090 – Porto Alegre – Rio Grande do Sul – CNPJ: 92815000/0001-68  
 Site: www.santacasa.org.br – E-mail: marketing@santacasa.tche.br



**PARECER CONSUBSTANCIADO**

Parecer n° 072/11

**Protocolo n° 3487/11**

**Título:** *“A representação do câncer ginecológico em mulheres com e sem a doença”.*

**Pesquisador Responsável:** Elisa Kern de Castro

**Instituição onde se realizará** – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

**Data de Entrada:** 09/02/2011

**II – Objetivos:** Avaliar e comparar as representações sobre o câncer ginecológico em três grupos de mulheres:

- 1) Mulheres com diagnóstico de câncer ginecológico e em tratamento para a doença;
- 2) Mulheres com lesões precursoras de câncer ginecológicos derivadas da contaminação pelo papiloma vírus humano;
- 3) Mulheres sem a doença e sem contaminação por HPV.

**III - Sumário do Projeto**

**Descrição e caracterização da amostra:** Estudo de caráter transversal e de comparação de grupos: mulheres com câncer ginecológico x mulheres com lesões precursoras de câncer ginecológico x mulheres sem a doença. Participarão do estudo cerca de 150 mulheres adultas (entre 18 e 65 anos)

**Critérios de inclusão e exclusão:**

- Mulheres adultas (entre 18 e 65 anos).
- Mulheres com diagnóstico de câncer ginecológico e em tratamento para a doença;
- Mulheres com lesões precursoras de câncer ginecológicos derivadas da contaminação pelo papiloma vírus humano;
- Mulheres sem a doença e sem contaminação por HPV.

**Adequação das condições** - Hospital escola com infra-estrutura adequada para a realização do estudo descrito.

**IV -Comentários:**

- Justificativa do uso de placebo – Não se aplica.
- Análise de riscos e benefícios – Os riscos são mínimos inerentes a pesquisa. Benefício com o aumento do conhecimento científico na área pesquisada.
- Adequação do termo de consentimento e forma de obtê-lo – Adequado.
- Informação adequada quanto ao financiamento – Adequado.

**Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ISCMPA**      **Fone/Fax (51) 3214-8571 – e-mail: cep@santacasa.tche.br**  
 Reconhecido: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP / Ministério da Saúde  
 IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)  
 Office for Human Research Protections (OHRP) sob número - IRB00002509  
 FWA – Federawide Assurance sob número - FWA00002949



## Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 295 – Telefone: (51) 3214.8080 – Fax: (51) 3214.8585  
 CEP 90020-090 – Porto Alegre – Rio Grande do Sul – CNPJ: 92815000/0001-68  
 Site: www.santacasa.org.br – E-mail: marketing@santacasa.tche.br



-Outros centros no caso de estudos multicêntricos – Não se aplica.

**V – Parecer do Relator** – “Após avaliação do protocolo acima descrito, o presente comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição e poderá ser iniciado a partir da data deste parecer”.

**VI - Data da Reunião:** 01/03/2011.

**“Projeto e Termo de Consentimento, Aprovados”.**

*Obs.: 1 - O pesquisador responsável deve encaminhar à este CEP, Relatórios de Andamento dos Projetos desenvolvidos na ISCMPA, Relatórios Parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), Relatórios Finais (ao término da pesquisa) e os Resultados Obtidos (cópia da publicação).*

2 – Para o início do projeto de pesquisa, o investigador deverá apresentar a chefia do serviço (onde será realizada a pesquisa), o Parecer Consubstanciado de aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética.

Porto Alegre, 21 de Março de 2011.

*Fláudio Telóken*  
 Prof. Dr. Fláudio Telóken  
 Coordenador do CEP/ISCMPA

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ISCMPA Fone/Fax (51) 3214-8571 – e-mail: cep@santacasa.tche.br  
 Reconhecido Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP / Ministério da Saúde  
 IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)  
 Office for Human Research Protections (OHRP) sob número - IRB00002509  
 FWA – Federalwide Assurance sob número - FWA00002949.

Parecer 072/11

**Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezada senhora:

Com o objetivo de entender o que você pensa sobre a (sua) doença, seu jeito de ser e de enfrentamento, estamos realizando uma pesquisa que visa a conhecer o impacto do problema de saúde para a sua vida. Os resultados desta pesquisa proporcionarão um maior conhecimento do tema na nossa realidade e darão subsídios para posterior intervenção psicológica com pacientes que sofrem do mesmo problema que você. A professora Elisa Kern de Castro, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), é a pesquisadora responsável pelo projeto.

Dessa forma, estamos convidando-a a participar deste estudo, e pedimos sua autorização através da assinatura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias. Você deverá responder a algumas perguntas e questionários. Os dados de todos os participantes da pesquisa são confidenciais e em nenhum momento serão divulgados individualmente. É possível que os resultados da pesquisa sejam apresentados em eventos e publicações científicas; no entanto, eles serão divulgados sempre de maneira geral, sem identificações.

É importante salientar que a participação na pesquisa é totalmente voluntária. Em qualquer momento de seu andamento, estaremos à disposição para esclarecer dúvidas relativas ao projeto e à sua metodologia, e poderá ser retirada a autorização de participação.

Para quaisquer esclarecimentos, você poderá contatar Elisa Kern de Castro pelos telefones 35908121 ramal 2229 ou 93286381 ou pelo e-mail [elisakc@unisin.br](mailto:elisakc@unisin.br), e/ou Magnória Aretz pelo telefone 96537299.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa e aceito participar do estudo.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

**Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**  
**(mulheres saudáveis e com lesão precursoras)**

Prezada senhora:

Com o objetivo de entender o que você pensa sobre o câncer do colo do útero, estamos realizando uma pesquisa que visa a conhecer o impacto deste problema de saúde para a vida das mulheres. Os resultados desta pesquisa proporcionarão um maior conhecimento do tema na nossa realidade e darão subsídios para posteriores programas de prevenção da doença. A professora Elisa Kern de Castro, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), é a pesquisadora responsável pelo projeto.

Dessa forma, estamos convidando-a a participar deste estudo, e pedimos sua autorização através da assinatura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias. Você deverá responder a algumas perguntas e questionários. Os dados de todos os participantes da pesquisa são confidenciais e em nenhum momento serão divulgados individualmente. É possível que os resultados da pesquisa sejam apresentados em eventos e publicações científicas; no entanto, eles serão divulgados sempre de maneira geral, sem identificações.

É importante salientar que a participação na pesquisa é totalmente voluntária. Em qualquer momento de seu andamento, estaremos à disposição para esclarecer dúvidas relativas ao projeto e à sua metodologia, e poderá ser retirada a autorização de participação.

Para quaisquer esclarecimentos, você poderá contatar Elisa Kern de Castro pelos telefones 35908121 ramal 2229 ou 93286381 ou pelo e-mail [elisakc@unisinobr](mailto:elisakc@unisinobr), e/ou Magnória Aretz pelo telefone 96537299.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa e aceito participar do estudo.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

## Anexo D- Questionário de Dados Biossociodemográficos e Clínicos

**Participante n°** \_\_\_\_\_

**Prontuário:**

**Equipe:** \_\_\_\_\_

Nome:

Endereço:

Telefone:

Estado civil:

solteira

casada/vive junto

separada

viúva

Escolaridade:

analfabeto

ensino fundamental incompleto

ensino fundamental completo

ensino médio incompleto

ensino médio completo

ensino superior incompleto

ensino superior completo

Trabalha?

Sim. Função exercida: \_\_\_\_\_

Não. Teve que deixar de trabalhar no último ano devido à doença?

Não. Outros:

Número de filhos e idade dos filhos:

---



---

Pessoas com as quais mora e grau de parentesco:

---



---

Tipo de câncer:

útero

ovário

outro. Especifique: \_\_\_\_\_

Metástase:

não

sim. Onde? \_\_\_\_\_

Quando apareceu? \_\_\_\_\_

Número de internações hospitalares no último ano: \_\_\_\_\_

Número de dias internados no último ano: \_\_\_\_\_

Fez ou faz uso de algum desses tratamentos?

- ( ) quimioterapia  
 ( ) radioterapia  
 ( ) cirurgia. Especifique local e motivo:  
 ( ) hormonioterapia  
 ( ) outro tratamento. Especifique:

Fez ou faz tratamento psicológico ou psiquiátrico?

- ( ) Não  
 ( ) Sim Tratamento Psicológico  
 ( ) Sim Tratamento Psiquiátrico

Faz o uso de algum medicamento psicofarmacológico?

- ( ) Não  
 ( ) Sim

Qual?.....

Foi retirado algum órgão: ( ) Não

( ) Sim. Qual (quais)? \_\_\_\_\_

Quais desses tratamentos foi ou está sendo submetida:

- ( ) Histerectomia parcial  
 ( ) Histerectomia total  
 ( ) Braquiterapia  
 ( ) Exenteração pélvica  
 ( ) Outro. Especifique:

Estágio do câncer no momento do diagnóstico:

- ( ) Nível I      ( ) Nível II      ( ) Nível III      ( ) Nível IV

Resultado do exame histológico:

---



---

Atenção!

Qualquer outra informação que considerarem relevante no prontuário do paciente:

---



---

Local e data da aplicação: Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Pesquisadora que coletou os dados: -----

**Anexo E - Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) -Versão Portuguesa**

A lista abaixo se refere a um número de sintomas que você poderá ou não ter tido desde o início de sua doença. Por favor, indique marcando com um círculo (sim ou não) se já teve alguns destes sintomas desde o início de sua doença, e se acha que estes sintomas estão relacionados com ela.

	Desde o início de minha doença tenho sentido esses sintomas		Este sintoma está relacionado com a minha doença	
	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dores				
Dores de garganta				
Náusea				
Falta de ar				
Perda de peso				
Fadiga (cansaço)				
Rigidez das articulações				
Olhos inflamados				
Dificuldade em respirar				
Dores de cabeça				
Indisposição de estômago				
Dificuldade em dormir				
Tonturas				
Perda de forças				

Estamos interessados em sua opinião sobre a forma como pensa sobre a sua doença.

Por favor, indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1	A minha doença dura pouco tempo					
2	A minha doença parece ser mais permanente que temporária					
3	A minha doença vai durar muito tempo					
4	Esta doença vai passar depressa					
5	Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida					
6	A minha doença é grave					
7	A minha doença tem grandes consequências para a minha vida					
8	A minha doença não tem grande efeito na minha vida do doente					
9	A minha doença afeta seriamente a forma como os outros me vêem					
10	A minha doença tem sérias consequências económicas					
11	A minha doença causa dificuldades aqueles que me são próximos					
12	Há muita coisa que eu posso fazer para controlar os meus os sintomas					
13	O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora					
14	A evolução da minha doença depende de mim					

15	Nada do que eu faça irá afetar a minha doença					
16	Eu tenho o poder de influenciar a minha doença					
17	As minhas ações não terão qualquer efeito no resultado da minha doença					
18	A minha doença vai melhorar com o tempo					
19	Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença					
20	O tratamento é eficaz na cura da minha doença					
21	Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
22	O tratamento pode controlar a minha doença					
23	Não há nada que possa ajudar a minha situação					
24	Os sintomas da minha doença confundem-me					
25	A minha doença é um mistério para mim					
26	Não compreendo a minha doença					
27	A minha doença não faz qualquer sentido para mim					
28	Tenho uma ideia clara sobre a minha doença					
29	Os sintomas da minha doença mudam bastante de dia para dia					
30	Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos					
31	A minha doença é muito imprevisível					
32	A minha doença passa por fases em que melhora ou piora					

33	Fico deprimido quando penso sobre a minha doença					
34	Quando penso sobre a minha doença fico perturbado(a)					
35	A minha doença faz-me sentir zangado					
36	A minha doença não me preocupa					
37	Ter esta doença torna-me ansioso					
38	A minha doença faz-me sentir medo					

### As causas da minha doença

Gostaríamos de saber o que você considera ter sido a causa de sua doença. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados em suas opiniões acerca dos fatores que causaram a sua doença atual, do que nas opiniões de outros, incluindo o que médicos ou a família lhe possam ter sugerido.

Abaixo se encontra uma lista das causas possíveis para a sua doença atual. Por favor, indique o quanto concorda ou discorda que estas causas tenham sido as da sua doença marcando com um X o quadrado apropriado.

	Concorda plenamente	Concorda	Não concorda nem discorda	Discorda	Discorda plenamente
Estress ou preocupação					
Hereditariedade (é de família)					
Fumar					
Excesso de peso					
Destino ou má sorte					
Tipo de alimentação					
Poluição do ambiente					
O meu estado emocional (sentir-me só, ansioso)					
O meu próprio comportamento					

Pouca assistência médica no passado					
Acidente ou lesão					
A minha personalidade (maneira de ser)					
Envelhecimento					
Um micróbio ou um vírus					
A minha atitude mental (pensar sobre a vida de uma forma negativa)					
Alteração das defesas do organismo					
Problemas familiares ou preocupações					
Excesso de trabalho					

Por favor, classifique por ordem de importância os três fatores que lhe parecem ter causado a sua doença. Pode usar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que consideres importante.

As causas mais importantes para mim são:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

## Anexo F- Revised Illness Perception Questionnaire Revised for Healthy People

(IPQ-RH) -Versão Portuguesa

Por favor, indique marcando com um círculo (sim ou não) se acha que estes sintomas estão relacionados com a *doença*.

	Este sintoma está relacionado com a <i>doença</i>	
	SIM	NÃO
Dores		
Dores de garganta		
Náusea		
Falta de ar		
Perda de peso		
Fadiga (cansaço)		
Rigidez das articulações		
Olhos inflamados		
Dificuldade em respirar		
Dores de cabeça		
Indisposição de estômago		
Dificuldade em dormir		
Tonturas		
Perda de forças		

Estamos interessados em sua opinião sobre a *doença*. Por favor, indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso. Não há respostas certas, nem erradas.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1	A doença dura pouco tempo					
2	A <i>doença</i> é uma doença mais permanente que temporária					
3	A doença dura muito tempo					
4	A doença passa depressa					
5	Acho que a <u>doença</u> dura para o resto da vida					
6	Esta doença é grave					
7	A doença afeta seriamente a forma como o doente se vê, enquanto <u>pessoa</u>					
8	A doença tem sérias conseqüências econômicas					
9	A doença causa dificuldades aqueles que estão próximos do doente					
10	O que o doente faz pode determinar, se a doença <u>melhora ou piora</u>					
11	A evolução da doença depende do próprio doente					
12	O doente tem o poder de influenciar a evolução da doença					
13	O tratamento é eficaz na cura da doença					
14	Os efeitos negativos da doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
15	O tratamento da doença pode controlar a doença					
16	Os sintomas da doença confundem-me					
17	A doença é um mistério para mim					

18	Não compreendo a doença					
19	Os sintomas da doença vêm e vão em ciclos					
20	A doença é muito imprevisível					
21	A doença passa por fases que melhora e piora					
22	Fico deprimido (a) quando penso sobre a doença					
23	Quando penso sobre a doença fico perturbado (a)					
24	Se eu tivesse a doença sentir-me-ia zangado(a)					
25	Fico ansioso(a) quando penso sobre a doença					
26	A doença faz-me sentir medo					

Gostaríamos de saber o que você considera ser a causa da *doença*. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados em suas opiniões acerca dos fatores que causam esta doença, do que nas opiniões de outros, incluindo o que médicos ou outras pessoas lhe possam ter sugerido.

Abaixo encontra-se uma lista das causas possíveis para a doença. Por favor, indique o quanto concorda ou discorda com estas causas, marcando com um X o quadrado apropriado.

	Concorda plenamente	Concorda	Não concorda nem discorda	Discorda	Discorda plenamente
Estress ou preocupação					
Hereditariedade (é de família)					
Fumar					
Excesso de peso					
Destino ou má sorte					
Tipo de alimentação					

Poluição do ambiente					
O meu estado emocional (sentir-me só, ansioso)					
O meu próprio comportamento					
Pouca assistência médica no passado					
Acidente ou lesão					
A minha personalidade (maneira de ser)					
Envelhecimento					
Um micróbio ou um vírus					
A minha atitude mental (pensar sobre a vida de uma forma negativa)					
Alteração das defesas do organismo					
Problemas familiares ou preocupações					
Excesso de trabalho					

Por favor, classifique por ordem de importância os três fatores que lhe parecem poder causar a doença. Pode usar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que consideres importante.

As causas mais importantes para mim são:

1 \_\_\_\_\_

2 \_\_\_\_\_

3 \_\_\_\_\_