Universidade do Minho
Escola de Psicologia

Rosana Pimentel Correia Moysés

Qualidade de Vida e Impacto de uma Intervenção Informativa em Mulheres Amazônicas em Tratamento do Cancro do Colo de Útero: Um Estudo com Pacientes e seus Cuidadores

dezembro de 2020

Qualidade de Vida e Impacto de uma Intervenção Informativa em Mulheres Amazônicas em Tratamento do Cancro do Colo de Útero: Um Estudo com Pacientes e seus Cuidadores
Rosana Pimentel Correia Moysés
UMinho | 2020

Universidade do Minho
Escola de Psicologia

Rosana Pimentel Correia Moysés

Qualidade de Vida e Impacto de uma Intervenção Informativa em Mulheres Amazônicas em Tratamento do Cancro do Colo de Útero: Um Estudo com Pacientes e seus Cuidadores

Tese de Doutoramento
Doutoramento em Psicologia Aplicada

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria da Graça Pereira
e da
Professora Doutora Adele Schwartz Benzaken

dezembro de 2020

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos. Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada. Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho

Atribuição-NãoComercial-SemDerivações
CC BY-NC-ND

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/

AGRADECIMENTOS

À Deus que está sempre comigo e me deu forças para persistir diante dos desafios.

Agradeço a Professora Doutora Maria da Graça Pereira por ter sido minha orientadora, pelo compartilhamento do seu conhecimento e experiência. Obrigada por respeitar minhas escolhas e contribuir imensamente para meu crescimento profissional e pessoal.

Agradeço a Professora Doutora Adele Schwartz Benzaken por aceitar ser co-orientadora deste trabalho, pela sua dedicação e disponibilidade.

À toda equipa da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas pela colaboração.

Agradeço às pacientes e seus cuidadores por permitirem a realização deste trabalho.

À equipa da Casa de Apoio Lar das Marias, em especial a Psicóloga Conceição, pelo apoio e colaboração.

À Universidade Federal do Amazonas, ao Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina e à equipa do Núcleo de Atividades Integradas da Ufam, em especial Celsa Sousa, pelo apoio e colaboração.

Aos professores do Doutoramento pela paciência e contribuição para meu aprendizado e aos colegas Ana Trovisqueira, Nelson Pedro, Judite Peixoto e Tânia Moreira pelos momentos de aprendizados, parceria e alegrias.

Às Amigas que o doutoramento me deu, Daiana Santos, Susana Pedras, Liliana Fontes, Cátia Silva, Sara Sofia, Gabriela Ferreira, Ana Isabel e Suely Alves, obrigada pelo carinho, apoio e amizade.

À Gabriela Amaral e Juliana Viana, duas meninas queridas, que assumiram o desafio de realizar comigo esse trabalho, com imensa dedicação, competência, capacidade intelectual e visão crítica. Tenho imensa gratidão a vocês. Esta pesquisa é Nossa. Obrigada por acreditarem e compartilharem comigo essa conquista. Sem a contribuição de vocês esse doutoramento não seria possível.

Ao meu esposo, João Marcelo, que aceitou o desafio de partilhar a vida e essa trajetória doutoral comigo. Obrigada por caminhararmos juntos, pelo suporte, pela nossa família linda, e por sonharmos e realizarmos juntos. Agradeço ao nosso filhote, Joãozinho, por suportar minhas ausências, ser tão parceiro e compreensivo.

À minha família, em especial meus pais, João e Zélia, que me ensinaram a nunca desistir, sempre acreditaram em mim e me apoiaram com seu amor e fé, durante toda minha vida. Amo vocês.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Qualidade de Vida e Impacto de uma Intervenção Informativa em Mulheres Amazônicas em Tratamento do Cancro do Colo de Útero: Um Estudo com Pacientes e seus Cuidadores

RESUMO

No Brasil, o estado do Amazonas possui a segunda maior incidência do cancro do colo do útero (CCU) na Região Norte do país e a Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas, na capital, Manaus, é o centro de referência para tratamento destas mulheres. O adoecimento por CCU reconhecidamente tem impactos psicossociais na qualidade de vida (QoL) das pacientes e seus cuidadores. O perfil educacional e social destas mulheres suscita a importância de abordagens informativas como estratégia de melhora da adesão ao rastreio e ao tratamento do CCU. Esta tese apresenta dois estudos. O estudo 1 objetivou conhecer as variáveis associadas e moderadoras da QoL de pacientes com CCU e seus cuidadores informais. O estudo 2, estudo piloto, avaliou o impacto de uma intervenção informativa audiovisual em pacientes em tratamento para o CCU. O estudo 1 abrangeu 119 pacientes em tratamento para o CCU e seus cuidadores informais. Os resultados das pacientes revelaram que a presença de sintomas, altos níveis de ansiedade e depressão, pior imagem corporal e representações mais ameaçadoras da doença previam menor QoL, e que a espiritualidade moderou a relação entre a perceção da doença, a morbilidade psicológica e QoL. Os cuidadores que dedicavam maior tempo ao cuidado, com mais sintomas de ansiedade apresentaram maior sobrecarga, e a espiritualidade moderou a relação entre a ansiedade e a QoL mental. O estudo 2 revelou que o grupo de pacientes que recebeu a intervenção informativa sobre o CCU teve aumento no conhecimento, mas isso não se manteve ao longo do tempo e a perceção ameaçadora da doença aumentou ao longo do tempo, nomeadamente no grupo que não recebeu nenhuma intervenção. Em termos de implicações para a prática, com base nos resultados, foram criadas parcerias intersetoriais e multiprofisisonais que incluíram oficinas de promoção de saúde para mulheres com cancro e seus cuidadores, realização de uma exposição fotográfica, artístico-cientifica, abordando a perceção do adoecimento por cancro de mulheres amazônicas, para sensibilizar a população sobre a importância da prevenção, bem como criamos um aplicativo para telemóvel para promover a saúde da mulher e estimular a prevenção do CCU e do cancro de mama.

Por fim, apresentamos propostas de intervenção psicoeducacional para as equipas multidisciplinares de cuidados de saúde primários e oncológicos, bem como para investigações futuras.

Palavras-Chave: Cancro do colo do útero, Cuidadores, Pacientes, Qualidade de vida

Quality of Life and Impact of an Informative Intervention in Amazonian Women undergoing Cervical Cancer Treatment: A Study with Patients and their Caregivers

ABSTRACT

In Brazil, the Amazonas state has the second highest incidence of cervical cancer (CC) in the North of the country. The state's capital, Manaus, is the site for the Amazonas' Oncology Control Center Foundation, the reference centre for the treatment of these women. CC is known to have a psychosocial impact on patients and caregiver's quality of life (QoL). The education and social profile of these women increases the importance of informative approaches as a strategy to improve adherence to CC screening and treatment. This thesis includes two studies. Study 1 aimed to understand the associated and moderating variables of QoL in patients with CC and their informal caregivers. Study 2, a pilot study, evaluated the impact of an audio-visual informational intervention in patients undergoing treatment for CC. Study 1 included 119 patients in treatment for CC and their informal caregivers. The patients' results revealed that the presence of symptoms, high levels of anxiety and depression, worse body image, and more threatening perceptions of the disease predicted lower QoL. Additionally, spirituality moderated the relationship between perception of the disease, psychological morbidity, and QoL. Caregivers who devoted more time to care and with more anxiety symptoms showed greater burden. Finally, spirituality moderated the relationship between anxiety and mental QoL. Study 2 revealed that the group of patients who received the informational intervention about CC did increase their knowledge, but this effect did not persist over time. It was also found that the threatening perception of the disease increased over time, but only in the group that received no intervention. Regarding implications for practice, based on these results, inter-sector and multidisciplinary partnerships were created. These included health promotion workshops for women with cancer and their caregivers and a photographic artistic-scientific exhibition addressing the perception of cancer in Amazonian women aimed at raising awareness among the population about the importance of prevention. A mobile app to promote women's health and to stimulate prevention of CC and breast cancer was also created.

Finally, psycho-educational intervention proposals for multidisciplinary teams of primary and oncological health care professionals are presented as well as for future research.

Keywords: Cervical Cancer, Caregivers, Patients, Quality of Life.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS III
RESUMO V
ABSTRACT VI
LISTA DE FIGURAS IX
LISTA DE QUADRO E TABELAS IX
LISTA DE SIGLAS X
DEDICATÓRIA XII
INTRODUÇÃO: 1
PARTE I ENQUADRAMENTO TEÓRICO 3
1. O CANCRO DO COLO DO ÚTERO NO MUNDO E NO BRASIL 4
2. O CANCRO DO COLO DO ÚTERO NO AMAZONAS 9
3. VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS DAS PACIENTES 13
3.1 Qualidade de Vida 13
3.2 Morbilidade Psicológica 15
3.3 Representação da Doença 16
3.4 Espiritualidade 18
4. VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS DOS CUIDADORES 20
4.1 Qualidade de Vida 20
4.2 Morbilidade Psicológica 21
4.3 Espiritualidade 23
4.4 Coping 24
4.5 Sobrecarga 25
5. MODELOS TEÓRICOS 26
5.1 Pacientes: Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livneh, 2001) 26
5.2 Cuidadores: Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012) 29
PARTE II ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO 32
6. METODOLOGIA 33
6.1. ESTUDO 1 (TRANSVERSAL) 33
6.1.1. Objetivo Geral 33

6.1.2. Objetivos Específicos 33
6.1.3 Procedimento Geral 34
6.1.4 Participantes 35
6.1.5 Instrumentos de Avaliação 41
6.2 ESTUDO 2 (LONGITUDINAL - ENSAIO RANDOMIZADO CONTROLADO-ERC) 46
6.2.1. Objetivo Geral 46
6.2.2. Objetivos Específicos 46
6.2.3 Procedimento Geral 47
6.2.4 Participantes 50
PARTE III RESULTADOS E DISCUSSÃO 54
ESTUDO 1 55
ARTIGO 1 556
ARTIGO 2 72
ARTIGO 3 91
ESTUDO 2 112
ARTIGO 4 113
PARTE IV CONCLUSÕES GERAIS 128
7. CONCLUSÕES 129
8. LIMITAÇÕES 130
9. IMPLICAÇÕES TEÓRICAS 131
10. IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA CLÍNICA 132
10.1 Projeto de Extensão Universitária "Marias na Esperança" 132
10.2 Exposição Fotográfica "Repense" 134
10.3 Software Aplicativo para Telemóvel :"Ella" 137
11. IMPLICAÇÕES PARA EDUCAÇÃO PERMANENTE DAS EQUIPAS DE SAÚDE: EDUCAÇÃO INTERPROFISSIONAL EM SAÚDE 142
12. IMPLICAÇÕES PARA INVESTIGAÇÕES FUTURAS 147
REFERÊNCIAS 146

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Previsão de Novos Casos de CCU- Estimativas para o ano de 2020

Figura 2: Mapa dos estados e capitais da Região Norte do Brasil

Figura 3: Mapa da divisão das nove Regiões de Saúde do estado do Amazonas

Figura 4: Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livneh, 2001)

Figura 5: Adaptação do Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica para o estudo 1 das Pacientes com CCU

Figura 6: Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012)

Figura 7: Adaptação do Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro para o estudo 1 dos cuidadores informais de pacientes com CCU

Figura 8: Nuvem de Palavras- Causas do CCU na Perceção das Pacientes

Figura 9: Procedimento Geral do ERC com Pacientes

Figura 10: Fluxograma das Participantes ERC

Figura 11: Telas dos Requisitos básicos do aplicativo de Telemóvel Ella

LISTA DE QUADRO E TABELAS

Quadro 1: Estádios do Cancro de Colo do útero – 2019

Tabela 1: Características Sociodemográficas das Pacientes

Tabela 2: Características Clínicas das Pacientes

Tabela 3: Características Psicológicas das Pacientes

Tabela 4: Análise qualitativa – Causas do CCU na Perceção das Pacientes

Tabela 5: Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores

Tabela 6: Características Psicológicas dos Cuidadores

Tabela 7: Caracterização Sociodemográfica das Pacientes do ERC por grupos

Tabela 8: Conhecimento e Representações da Doença das Pacientes do ECR

LISTA DE SIGLAS

Brief IPQ -R -Revised Brief Illness Perception Questionnaire

CAMI- Career's Assessment of Managing Index

CCU - Cancro de colo do útero

EORTC QLQ-C30- Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30

ESF -Estratégia Saúde da Família

ERC- Ensaio Randomizado Controlado

FCECON- Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas

FIGO- Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia

GCA - Grupo Controle Ativo

GCP- Grupo Controle Passivo

GE- Grupo Experimental

HADS -Hospital Anxiety and Depression Scale

HPV- Papilomavírus Humano

IST- Infecção sexualmente transmissível

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

MS – Ministério da Saúde

QLQ-CX24- Cervical Cancer module

QoL- Qualidade de Vida

SF-36 - Item Short Form Health Survey

SRC- Serviços de Referência de Colo do Útero

SUS – Sistema Único de Saúde

T0- Primeiro momento

T1- Segundo momento

T2- Terceiro momento

T3- Quarto momento

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UX - User Experience

DEDICATÓRIA

Aos meus Pais, Zélia e João, que me criaram em um lar de amor

e proteção, e me deram acesso à Educação.

Ao meu esposo João Marcelo e nosso filho Joãozinho,

por caminharem comigo, com muito amor e compreensão.

Dedico à vocês.

ADVERTÊNCIA

A presente Tese encontra-se escrita conforme as regras do Novo Acordo Ortográfico e as normas bibliográficas da 7ª.edição do Manual of The American Psychological Association (APA).

INTRODUÇÃO:

O cancro do colo do útero é um problema de saúde pública mundial, e no Brasil é o segundo cancro feminino em número de óbitos. No estado do Amazonas é o cancro com maior morbimortalidade de mulheres, com média de 500 novos casos por ano e mais de 170 mortes por ano (Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas, 2018; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2020), resultado da baixa adesão ao rastreio para o CCU, que a literatura associa à baixa escolaridade e ao pouco conhecimento sobre os mecanismos de prevenção e tratamento da doença (Leite, 2017; Viana et al., 2019).

O adoecimento por CCU causa impactos psicossociais na vida de pacientes e seus cuidadores. No caso do Amazonas, o único hospital público de referência para o atendimento das pacientes com CCU localiza-se na capital, Manaus, e deste modo, devido a realidade geográfica do estado, as pacientes podem levar dias em viagens fluviais para serem atendidas neste hospital, impondo o distanciamento familiar pelo período do diagnóstico ao término do tratamento (Garnelo et al., 2017).

Diante desta realidade, este é o primeiro estudo no estado do Amazonas que realiza uma análise dos aspectos sociodemográficos, clínicos e psicológicos que repercutem na QoL de mulheres em tratamento para CCU e dos seus cuidadores informais. Este também é um estudo pioneiro no país, ao testar uma intervenção informativa audiovisual construída e adaptada à realidade amazônica, com o objetivo de avaliar o aumento do conhecimento sobre o CCU e melhorar a perceção sobre esta doença. Assim sendo, este estudo traz um grande contributo para este campo da investigação.

Para o delineamento do **estudo 1** foram escolhidos dois modelos teóricos. Para as pacientes, o estudo baseou-se no Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crônica (Livneh, 2001) que aborda os mecanismos adaptativos, considerando a trajetória do adoecimento, ao referir os fatores sociais e psicológicos que antecedem a doença, que ocorrem no processo do adoecimento e resultam na QoL, cerne do presente estudo. O segundo modelo, para os cuidadores, foi o Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012), que também tem como construção uma análise do curso da doença na perspectiva do cuidador, considerando os fatores estressores que impactam na QoL (variável de resultado). O **estudo 2** desenvolveu uma estratégia informativa culturalmente adaptada sobre o CCU e baseada no Modelo de Autorregulação de Leventhal (Leventhal, 1987), com foco na avaliação do conhecimento e das representações sobre a doença, considerando as

recomendações da literatura para populações adultas com baixa literacia em saúde (Sulakvelidze et al., 2019; Barclay & Bowers, 2017).

Diante do exposto, desenvolveram-se três questões de investigação: Quais são as variáveis sociais, psicológicas e clínicas que estão associadas e moderam a QoL de mulheres amazônicas em tratamento para o CCU? Quais são as variáveis sociais, psicológicas e clínicas que se correlacionam e moderam a QoL de cuidadores informais de mulheres amazônicas em tratamento para o CCU? Qual o efeito, ao longo do tempo, de uma intervenção audiovisual sobre o CCU, no conhecimento e na perceção da doença, de mulheres amazônicas em tratamento para o CCU.

Desta forma, este estudo investigou a contribuição das variáveis clínicas, sociodemográficas e psicológicas para a QoL das mulheres amazônicas em tratamento para CCU e seus cuidadores e testou a eficácia de uma intervenção informativa audiovisual sobre CCU, em mulheres em tratamento para o CCU, habitantes dos municípios do interior do Amazonas. A tese apresenta quatro partes:

- A primeira parte inclui o enquadramento teórico,
- A segunda parte descreve a investigação efetuada, com a definição dos objetivos do trabalho, da amostra, dos métodos e instrumentos;
- A terceira parte inclui a apresentação dos resultados em forma de estudos e conclusões inerentes;
- A quarta parte finaliza com as conclusões gerais, limitações, descrição das ações realizadas, com base nos resultados do estudo, e suas implicações para a prática clínica, bem como sugere estratégias para educação permanente dos profissionais de saúde e para novos estudos.

Parte I

Enquadramento Teórico

1. O cancro do colo do útero no Mundo e no Brasil

O colo do útero, porção fibromuscular, localizada no segmento inferior do útero,tem aproximadamente 4 cm de comprimento e 3 cm de diâmetro, podendo variar de tamanho e forma dependendo da idade da mulher, da paridade, da fase menstrual e menopausal. O canal endocervical, dentro do colo uterino, é uma cavidade luminal que forma uma passagem da cavidade uterina para cavidade vaginal. A margem superior do canal endocervical, o endocérvix, projeta-se para o corpo do útero e é composto por epitélio glandular simples. A margem inferior que se projeta para a cavidade vaginal, o ectocervix, é revestida por epitélio plano estratificado (Gartner, 2007). O local de encontro do epitélio do endocervix e do ectocervix é chamado de junção escamo-colunar, na maioria das vezes visível colposcopicamente e identificada histologicamente, sendo de grande importância clínica, por ser nesta zona o principal local de alteração *"pré-maligna",* devido às infecções pelo Papilomavírus Humano (HPV) (Balasubramaniam et al., 2019).

A associação de alguns tipos de HPV com infecções do colo do útero foi universalmente consolidada na década de 90, a partir de um longo histórico de estudos epidemiológicos e de biologia molecular. Hoje já se sabe que alguns tipos de HPV estão correlacionados com o desenvolvimento do CCU. Os estudos também comprovam que a principal via de transmissão do HPV é a sexual. Sendo assim, o CCU apresenta um perfil de infecção sexualmente transmissível (IST) (Barukčić, 2018; Bosch, et al.,2002; Franco & Bosch, 2020).

Múltiplos estudos confirmam que a maioria das mulheres adquirem o HPV no início da vida sexual, mas as infecções pelo HPV são transitórias e regridem sem necessidade de tratamento ou mesmo antes de serem identificadas. No entanto, sabe-se que a infecção persistente de um grupo restrito de tipos de HPV oncogênicos, através de efeito citopático e antiapoptótico do vírus, juntamente com as mutações secundárias, explicam praticamente a totalidade de casos de CCU (Franco & Bosch, 2020; Moscicki, et al.,2020).

A evolução das alterações celulares precoces do colo do útero (displasias ou neoplasias intraepiteliais) é lenta, em alguns casos podem levar anos para desenvolver o CCU, mas quando identificadas na fase inicial apresentam uma grande probabilidade de remissão e/ou cura (Ferlay et al., 2018). A avaliação da progressão das lesões de CCU é realizada em quatro estádios descritos no quadro 1, segundo as recomendações da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia no ano de 2019. No estádio I, as lesões estão restritas ao cérvix; no estádio II, as lesões avançam para o útero, mas não

atingem o terço inferior da parede vaginal ou da parede pélvica; no estádio III existe o envolvimento do terço inferior da vagina e/ou extensão para parede pélvica, podendo ocorrer hidronefrose, comprometimento do funcionamento renal e dos linfonodos pélvicos e para-aórticos; no estádio VI, o mais avançado, as lesões ultrapassam a região pélvica, podendo comprometer a bexiga e o reto (Bhatla et al., 2019).

Quadro 1:

Estádios do Cancro de Colo do útero – 2019

Etapa I:

O carcinoma é estritamente confinado ao colo uterino (extensão ao corpo deve ser desconsiderada).

- **IA** Carcinoma invasivo que só pode ser diagnosticado por microscopia com profundidade máxima de invasão ≤5 mm
  - **IA1** Invasão estromal medida ≤3 mm de profundidade
  - **IA2** Invasão estromal medida >3 mm e ≤5 mm de profundidade
- **IB** Carcinoma invasivo. Invasão mais profunda medindo >5 mm (maior que o estágio IA); lesão limitada ao colo uterino com tamanho medido pelo diâmetro máximo do tumor
  - **IB1** Carcinoma Invasivo >5 mm de profundidade de invasão do estroma e ≤2 cm em maior dimensão
  - **IB2** Carcinoma Invasivo >2 cm e ≤4 cm em maior dimensão
  - **IB3** Carcinoma Invasivo >4 cm em maior dimensão

Etapa II:

O carcinoma cervical invade além do útero, mas não se estende para o terço inferior da vagina ou para a parede pélvica.

- **IIA** Envolvimento limitado aos dois terços superiores da vagina sem invasão parametrial
  - **IIA1** Carcinoma Invasivo ≤4 cm em maior dimensão
  - **IIA2** Carcinoma Invasivo >4 cm em maior dimensão
  - **IIB** Com invasão parametrial mas não até a parede pélvica

Etapa III:

O carcinoma envolve o terço inferior da vagina e/ou se estende até a parede pélvica e/ou causa hidronefrose ou não-funcionamento

renal e/ou envolve gânglios linfáticos pélvicos e/ou para aórticos

- **IIIA** Carcinoma envolve o terço inferior da vagina, sem extensão da parede pélvica
- **IIIB** Extensão para a parede pélvica e/ou hidronefrose ou rim não funcional (a menos que se saiba que é devido a outra causa)
- **IIIC** Envolvimento dos linfonodos pélvicos e/ou para aórticos (incluindo micro metástases), independentemente do tamanho e extensão do tumor
  - **IIIC1** Apenas metástases dos gânglios linfáticos pélvicos
  - **IIIC2** Metástases dos gânglios linfáticos para-aórticos

Etapa IV:

O carcinoma se estendeu além da pélvis verdadeira ou envolveu (biópsia comprovada) a mucosa da bexiga ou reto. Um edema bolhoso, não permite que um caso seja atribuído à fase IV

- IVA Propagação do crescimento para órgãos adjacentes
- IVB Espalhamento para órgãos distantes

Nota: O quadro apresenta a descrição dos estádios do CCU definidos pela International Federation of Gynecology and Obstretrics (FIGO), 2019. Traduzido e adaptado de *"Corrigendum to "Revised FIGO staging for carcinoma of the cervix uteri"* de Bhatla, N., Berek, J. S.,and Fredes, M. C.,2019, *Int J Gynecol Obstet,145*,129–135.(https://doi.org/10.1002/ijgo.12969). **Direitos autorais 2019 de International Journal of Gynecology & Obstetrics.**

O HPV 16 e 18 são responsáveis por 70% dos casos de CCU invasivos, mas cerca de 13 tipos de HPV oncogênicos estão descritos na literatura (Franco & Bosch, 2020; Instituto Nacional do Câncer, 2020, Moscicki et al., 2020). O HPV 16 é o tipo com maior potencial de desenvolver infecções persistentes e de maior risco de progressão para lesões de alto grau de CCU. A literatura ainda relata cofatores de risco para o desenvolvimento de lesões persistentes por HPV como: iniciação sexual precoce, múltiplos parceiros sexuais, multiparidade, tabagismo, uso de contraceptivos orais, falta higiene pessoal e questões econômicas (Barukčić, 2018, Castle & Pierz, 2019; Confell et al., 2020; Franco & Bosch, 2020; Moscicki et al., 2020).

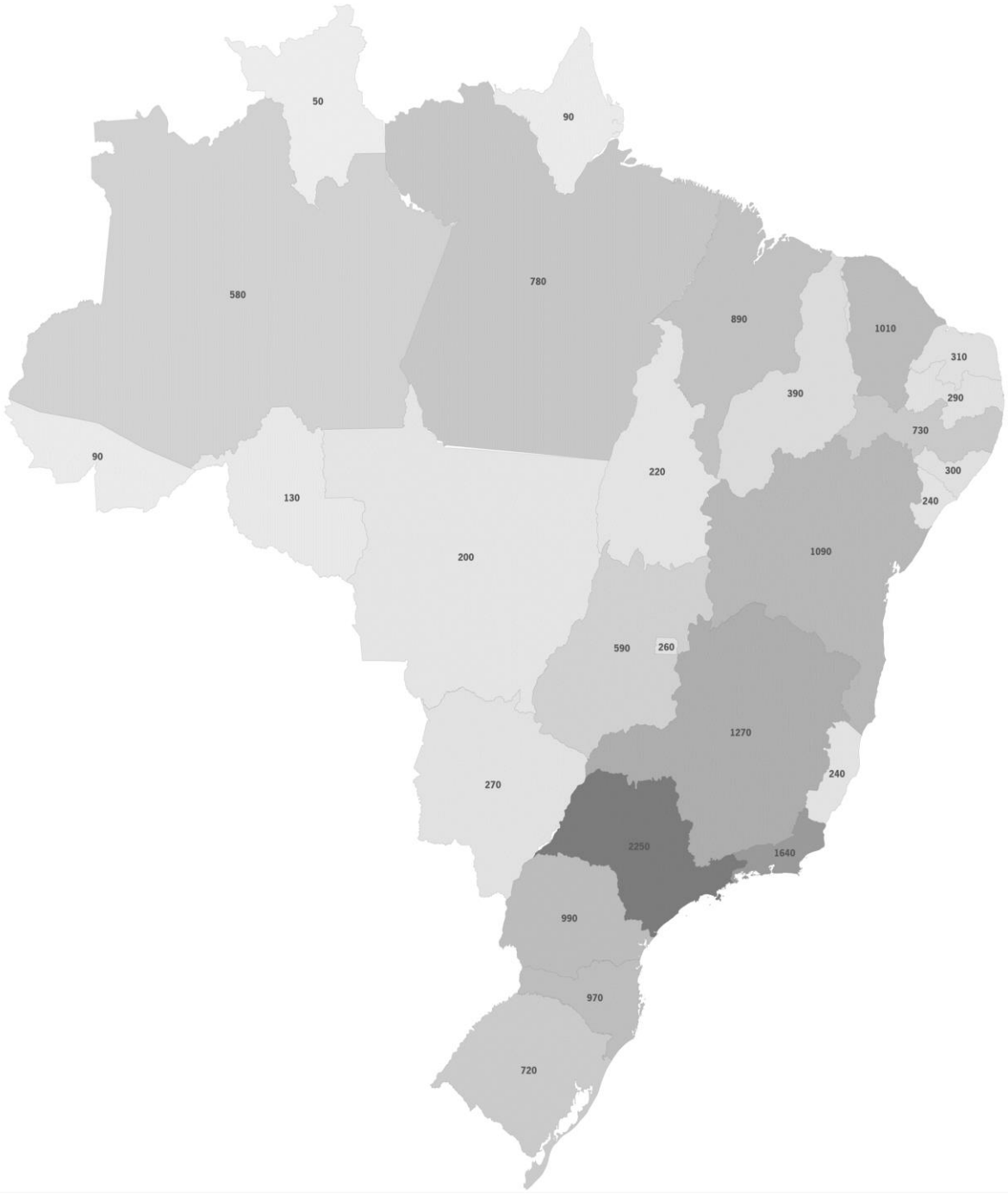
O CCU é a segunda causa de morte por cancro em mulheres na faixa etária de 20 a 39 anos. No ano de 2018, 311.000 (trezentos e onze mil) mulheres morreram devido ao CCU, em todo o mundo, e 90% destas mulheres eram habitantes de países de baixo e médio desenvolvimento, reforçando o impacto das questões econômicas e da baixa infraestrutura em saúde no controle desta doença (Castle & Pierz, 2019; Confell et al., 2020).

As principais estratégias de prevenção do CCU são o rastreio pelo exame citopatológico (Papanicolau), a vacinação anti-HPV em pré-adolescentes e adolescentes, e o rastreio do HPV em mulheres adultas. A literatura mostra que a maioria dos países desenvolvidos registraram redução dos casos de CCU devido ao aumento do número de rastreios através do exame Papanicolau. Já os países em desenvolvimento ainda não dispõem de um sistema de rastreio organizado, efetivo e eficaz (Castle & Pierz, 2019). Este panorama, pode ser resultado de vários fatores tais como, a baixa escolaridade que exerce impacto ao nível de literacia em saúde das mulheres, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, seja por questões sociais, geográficas ou mesmo pela carência de uma rede qualificada de serviços em saúde. Estes fatores explicam a alta morbimortalidade da doença nos países em desenvolvimento (Confell et al., 2020).

No Brasil, a constituição de 1988 criou o Sistema Único de Saúde (SUS), sistema gratuito e universal, que é o responsável pela rede de atenção à saúde do país e executa as estratégias de controle do CCU, desde a atenção primária à saúde até a atenção terciária, dentro da linha de cuidado da Saúde da Mulher (MS, 2016). Ainda assim, o país apresenta alta incidência e mortalidade por CCU, com previsão de 16.710 (dezesseis mil setecentos e dez) casos novos da doença para o ano de 2020. Nos anos de 2017 verificou-se o registro de 6.385 (seis mil trezentos e oitenta e cinco) óbitos devido ao CCU, ocorrendo diferenças regionais nos padrões de morbidade (figura 1) e mortalidade da doença (INCA, 2020). Pelos motivos supracitados é considerado um problema de saúde pública no Brasil.

Figura 1:

Previsão de Novos Casos de CCU- Estimativas para o ano de 2020



Nota: Mapa elaborado pela autora com base nas estimativas de novos casos de CCU para o ano de 2020, nos 26 estados do Brasil e no Distrito Federal. Dados do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.(2020). Estimativa 2020- Incidência de Câncer no Brasil. (https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf) **Direitos autorais 2019 do Instituto Nacional do Câncer, Brasil.**

As medidas para prevenção e controle do CCU existentes no Brasil são o rastreio pelo exame Papanicolau e a vacinação anti- HPV. Ambas as estratégias são gratuitas e disponibilizadas em unidades básicas de saúde através das equipas da Estratégia Saúde da Família (ESF), e pertencentes a rede de atenção primária à saúde, presente em todo território nacional. Pelas normativas do Ministério da Saúde do Brasil, as mulheres de 25 anos a 64 anos devem realizar anualmente o exame Papanicolau, sendo que, caso nos dois primeiros anos os exames sejam normais, as mulheres realizarão os exames de rastreio a cada três anos (MS, 2016).

A vacinação anti-HPV foi iniciada no Brasil no ano de 2014. A vacina anti-HPV quadrivalente proporciona imunidade para os tipos virais 6, 1 (causadores de verrugas genitais) e para os tipos 16 e 18 (oncogênicos). Primeiramente, a vacina foi disponibilizada somente para as meninas dos 9 aos 14 anos. A partir do ano 2017, o governo ampliou a vacinação para meninos dos 11 aos 14 anos, adultos transplantados, pacientes em tratamento oncológico e pessoas vivendo com HIV-Aids na faixa etária de 9 anos a 26 anos. O esquema vacinal é realizado através de duas doses com intervalo de 6 meses entre elas (Almeida et al., 2020, MS; 2016).

Diante destas estratégias, como podemos justificar o difícil panorama epidemiológico do CCU no Brasil? A literatura relata obstáculos na linha de cuidado do CCU desde a prevenção primária até o atendimento especializado. Alguns estados do Brasil apresentam uma alta cobertura do exame Papanicolau, mas em outras localidades, ainda existe uma baixa adesão ao rastreio, com coberturas abaixo dos 50% (Lopes & Ribeiro, 2019; Viana et al., 2019). Deste modo, não temos uma uniformidade na efetividade desta medida em todo território nacional (Lopes & Ribeiro, 2019; Viana et al., 2019). Os estudos referem que o acesso aos serviços de saúde, a baixa escolaridade, e a baixa renda familiar da população são os fatores associados ao diagnóstico tardio e o maior número de casos de CCU em estádios avançados nas mulheres brasileiras (Lopes & Ribeiro, 2019; Rodrigues et al., 2018).

Um dado preocupante é a cobertura vacinal anti-HPV que no Brasil se encontrar abaixo da meta de 80%, recomendada pelo Ministério da Saúde (Moura, 2019). Os resultados de um estudo nacional sobre a prevalência do HPV, na faixa etária dos 16 aos 25 anos, demonstraram uma prevalência de HPV em 53,6% dos participantes e de 38,6% de HPV de alto risco para cancro (Wendland et al, 2020). A literatura relata que a vacinação anti-HPV tem alta aceitação por parte dos pais, mas a baixa cobertura da vacinação, principalmente na dose 2, pode estar relacionada com o desconhecimento de parte da população sobre a importância da vacina como estratégia de prevenção do CCU e a ausência e/ou dificuldade de vacinação nas escolas (Almeida et al., 2020; Lobão et al., 2018).

2. O Cancro do colo do útero no Amazonas

O estado do Amazonas está localizado na Região Norte do Brasil e no centro da Floresta Amazônica, com uma dimensão de 1.559.159,148 km², é o maior estado do país e representa 18,3 % da dimensão total do Brasil (figura 2). A bacia Amazônica é a maior bacia hidrográfica do mundo, o rio Amazonas é o segundo rio mais extenso do mundo e tem o maior volume de água. A população estimada para o estado no ano de 2019 foi de quatro milhões, cento e quatorze mil e cinquenta e nove (4.114.59) pessoas, sendo o estado com a segunda maior proporção de população indígena do país. Dividido em 62 municípios, a capital do estado, Manaus, é a sétima cidade mais populosa do país com mais de 2 milhões de habitantes. O acesso aos municípios do interior do estado dá-se principalmente por via fluvial e alguns trajetos aéreos (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2019).

Figura 2:

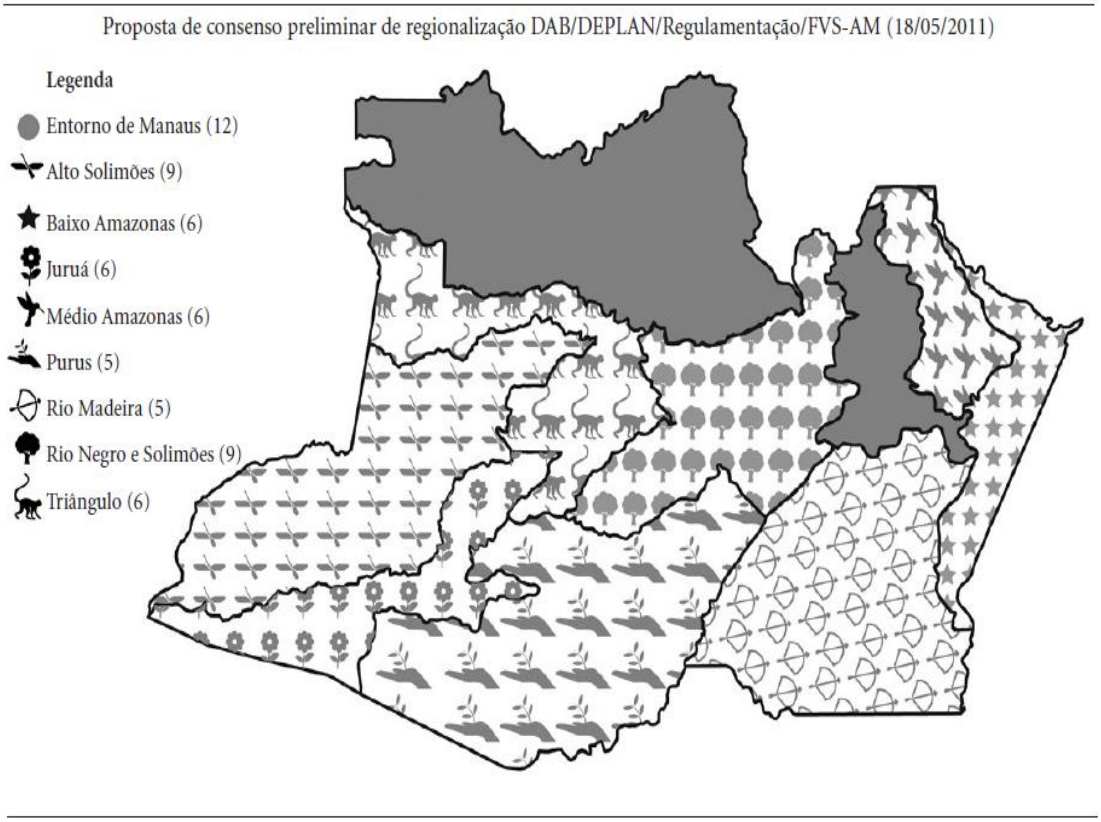
Mapa dos estados e capitais da Região Norte do Brasil

Nota: Mapa "A Região Norte" de Francisco, W.C. 2020, *Brasil, Escola*, (https://brasilescola.uol.com.br/brasil/a-regiao-norte.htm).**Direitos autorais 2020 de Brasil Escola.**

Neste cenário, o binômio terra e água orienta a organização social, econômica e de saúde do estado do Amazonas. A sazonalidade do ciclo das águas baseada em vazante, seca, enchente e cheia dos rios, cria o chamado tempo ecológico que determina obstáculos ou facilidades de acesso aos serviços de saúde (De Castro, 2006). Esta realidade define a organização da rede de atenção à saúde do estado, de forma que a regionalização em saúde (estratégia organizacional do SUS que procura diminuir a desigualdade ao acesso à saúde), foi estruturada considerando as hidrovias e calhas de rios, dentro de uma lógica *"binária"*, isto é, as nove regiões de saúde foram construídas de maneira que os utentes do SUS percorram o menor trajeto, em menor tempo possível pelos rios ou por via aérea dos municípios até a capital (figura 3). Isto ocorre porque a capital concentra a melhor infraestrutura em saúde e a maior rede de atendimento de média e alta complexidade em saúde (Garnelo et al., 2017; Santos-Melo et al., 2018).

Figura 3:

Mapa da divisão das nove Regiões de Saúde do estado do Amazonas



Nota: Mapa das regiões de saúde do estado do Amazonas de "Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios" de Garnelo, L., Sousa, A. B. L., & Silva, C. D. O. D, 2017, *Ciência & Saúde Coletiva*, *22*, 1225-1234 (https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.27082016) **Direitos autorais 2019 de Ciência & Saúde Coletiva.**

Ao analisarmos a rede de cuidados de saúde ao CCU no estado do Amazonas, a linha de cuidado segue as normativas do Ministério da Saúde com a realização da vacinação anti-HPV e do

exame Papanicolau pelas equipas da ESF nas unidades básicas de saúde dos municípios (Portaria 189, 2014). Quando as mulheres apresentam atipias de baixo grau, no resultado do exame Papanicolau, são acompanhadas por 6 meses na ESF e caso as lesões evoluam para alto grau são encaminhadas para os Serviços de Referência de Colo do Útero (SRC), em policlínicas de Manaus. No interior do estado existem somente dois SRC, localizados em municípios de duas regiões de saúde, sendo um no município de Itacoatiara e outro no município de Tabatinga. Por fim, se a mulher for diagnosticada com CCU é encaminhada para tratamento, na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCECON) em Manaus, único hospital de referência do estado (Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas, 2014).

Desta forma, seguindo as recomendações nacionais, quando a mulher tem um resultado do exame colposcópico ou histológico com confirmação das lesões de alto grau, aconselha-se a realização de eletrocirurgia para exérese, que neste caso, é a manobra cirúrgica para retiradas das lesões intraepiteliais que estejam "*restritas ao ectocérvix ou primeiro centímetro do canal endocervical"* nos SRC do estado. Esta prática é chamada no Brasil de "Ver e Tratar". Caso a colposcopia seja deficiente ou a lesão adentre o canal endocervical, indica-se a conização, também por eletrocirurgia e realizada na FCECON. O tratamento do CCU dependerá do estadiamento da doença sendo as lesões iniciais, na sua maioria, tratadas cirurgicamente e com radioterapia (braquiterapia). Nos estádios mais avançados a indicação é a combinação de quimioterapia e radioterapia. Esse tratamento é somente realizado na FCECON (INCA, 2018).

Apesar das normativas bem descritas para a linha de cuidado do CCU no estado do Amazonas, a realidade epidemiológica apresenta resultados inquietantes, o que infere dificuldades na implementação e consolidação desta linha de cuidado. Para o ano de 2020, o Instituto Nacional do Câncer fez uma previsão de 580 novos casos de CCU no Amazonas, segundo estado com maior número de casos da Região Norte do Brasil (INCA, 2020). O estado também apresenta uma alta mortalidade por CCU, no período de 2011 a 2018, a média de óbitos foi de 190 por ano na FCECON. Segundo registro dos serviços públicos de saúde, somente no ano de 2018 foram registradas 189 mortes devido ao CCU (FCECON, 2018).

Este quadro epidemiológico é resultado dos desafios na prevenção e controle do CCU. Os estudos demonstram que a falta de infraestrutura e de SRC, nos municípios do interior do estado, resultam em um tempo quatro vezes maior do que o preconizado pelo Ministério da Saúde, para o encaminhamento para os SRC das mulheres com resultados do exame citopatológico sugestivos de lesão de alto grau.

Para realização de colposcopia, a demora pode ser de até 3 meses, já o tempo de espera para o início do tratamento de neoplasias malignas pode ser maior que 60 dias. (Da Silva Rodrigues et al., 2020; Gomes et al., 2019). Essas dificuldades de acesso aos serviços especializados de saúde e a demora nos resultados dos exames foram identificadas pelas mulheres como motivos para não adesão ao exame preventivo nestes municípios (Leite, 2017; Gomes et al., 2019).

O estudo de Viana et al. (2019), ao analisar a cobertura do exame Papanicolau em todos os municípios do estado do Amazonas demonstrou uma cobertura abaixo de 60% na faixa etária dos 25 aos 64 anos nos 62 municípios do estado. Os resultados revelaram, ainda, que os municípios com piores Índices de Desenvolvimento Humano, menores coberturas da ESF e com baixa escolaridade das mulheres eram os que tinham a menor adesão ao rastreio (Viana et al., 2019). Esse estudo reiterou, ainda, dados de outras pesquisas, que confirmaram a existência de um alto número de amostras insatisfatórias dos exames citopatológicos no estado do Amazonas (Costa et al., 2018; Viana et al., 2019).

Em relação a prevalência do HPV, a literatura descreve a presença de outros tipos oncogênicos de HPV de alto risco no estado do Amazonas, além do 16 e do 18, sendo eles os tipos: 45, 52, 56, 58, 59, 68, 82 e prevalência significativa do HPV 51 (Thomsen et al., 2015; Torres, et al., 2018). Na capital, as análises iniciais do *"Estudo Epidemiológico sobre a Prevalência Nacional de Infecção pelo HPV"* comprovaram que presença do HPV na faixa etária dos 16 aos 25 anos foi de 50,3% nos participantes manauaras e destes cerca de 34% apresentavam HPV de alto risco. O estudo também indicou que 72,9% dos participantes relataram comportamento sexual de risco (Wendland, 2017).

O estado do Amazonas foi o primeiro no país a disponibilizar a vacina anti-HPV no SUS, a partir do ano de 2013, no restante dos estados a vacinação foi disponibilizada em 2014. Mesmo sendo um pioneiro nesta medida preventiva, no período de 2013 a 2017 a cobertura da vacina anti-HPV no estado, na primeira e segunda dose, esteve abaixo da meta de 80% preconizada pelo Ministério da Saúde, o que demonstra a baixa adesão da população a esta medida preventiva (Moro et al., 2017; Moura, 2019; Pereira, 2018).

Cabe reiterar que, somada a todas essas adversidades, existe ainda a complexidade geográfica do estado do Amazonas, com grande parte dos municípios com acesso à capital, exclusivamente por via fluvial, podendo levar vários dias de viagem (Garnelo et al., 2017). Essa característica gera a obrigatoriedade, durante a pesquisa diagnóstica e todo o tratamento para o CCU, de que as mulheres fiquem hospedadas em casa de familiares, amigos e/ou em casas de apoio, criando dinâmicas psicossociais distintas durante o processo de adoecimento e do cuidado (Teixeira, 2014).

3. Variáveis Psicológicas das Pacientes

3.1 Qualidade de Vida

A QoL passa a ser um construto de interesse da área médica a partir da década de 60, com a preocupação de se avaliar outros fatores para além da fisiopatologia das doenças, na procura pelo melhor entendimento do adoecer, do prognóstico e da mortalidade dos pacientes (Karimi & Brazier, 2016).

A QoL é um conceito multidimensional e complexo, baseado em perceções subjetivas da vida, definidas pelo *"nível de bem estar e satisfação da pessoa com seus aspectos sociais, físicos e emocionais"* (Barnes et al., 2018; Tax et al., 2017). A literatura reconhece a relação mútua e dinâmica entre os aspectos da saúde e a QoL (Barnes et al., 2018; Karimi & Brazier, 2016; Tax et al., 2017).

No Cancro, uma doença crônica com efeitos anatomofisiológicos, psicológicos e sociais, que afetam a vida dos pacientes por um longo período (Arndt et al., 2017), os estudos descrevem a importância da análise da QoL, por esta ser preditora da sobrevida e ter um impacto no risco de desenvolvimento destes efeitos (Arndt et al., 2017; Bjelic-Radisic et al, 2012; Osann et al., 2014; Rutherford et al., 2019).

No campo da oncologia ginecológica, e em particular no CCU, a QoL registra alterações desde o diagnóstico ao tratamento. Dado a QoL poder transformar-se ao longo do tempo, dependendo dos diversos fatores inerentes ao processo de adoecimento e terapêutica para o CCU (Arndt et al., 2017; Sabulei & Maree, 2019).

O tratamento do CCU, seja em estádios iniciais ou avançados, podem ocasionar efeitos colaterais físicos como: queda de cabelo, problemas gastrointestinais (náuseas, diarréia e constipação intestinal), falta de apetite, alterações de paladar, fadiga, incontinência urinária, lesões na pele, linfedema, baixa lubrificação vaginal e estenose vaginal (relacionada à braquiterapia), dor durante o ato sexual, distúrbios hormonais e das funções reprodutivas e insônia (Barnes et al., 2018; Hsu et al., 2017). A ocorrência, muitas vezes simultânea, destes sintomas físicos, certamente afeta a QoL das pacientes, juntamente com as perturbações psicológicas (ansiedade e depressão) e perceções mais ameaçadoras da doença, mudando a rotina de vida e interferindo no papel da mulher no contexto social e familiar (Hsu et al., 2017; Rutherford et al., 2019; Sabulei & Maree, 2019).

Estudos demonstram que a redução na QoL das pacientes, além de estar associada com a gravidade dos sintomas está associada com pré-comorbidades, a maior vulnerabilidade social e à falta de acesso à saúde, principalmente nos países de baixo e médio desenvolvimento, como o Brasil, que registra alta morbidade e mortalidade por CCU (Correia et al., 2018; Rutherford et al., 2019; Santos et al., 2019).

A literatura reforça que a melhoria do acesso à saúde, para a detecção precoce do CCU deve ser um dos principais objetivos das políticas públicas de saúde, não só pelo impacto direto no padrão epidemiológico da doença, mas também pelo fato do tratamento em estádios iniciais (cirurgia e radioterapia) resultar em menor carga global de sintomas, melhor QoL, menos sintomas psicológicos como ansiedade e depressão, e perceções menos ameaçadoras da doença (Correia et al.; 2018.; Prasongvej et al., 2017; Santos et al., 2019; Tsai et al., 2018;).

A forma como as pacientes percepcionam a doença irá refletir diretamente nas suas escolhas e atitudes durante o tratamento. Deste modo, a melhor autorepresentação das pacientes em relação ao adoecimento por CCU, é relatada nos estudos como um fator importante para "*equilíbrio interno e bem estar"* destas mulheres, com diminuição do medo, da angústia e com aumento da QoL, sendo a perceção da doença uma condição crucial para *"regeneração cognitiva"* destas pacientes (Hopman & Rijken, 2015; Prasongvej et al., 2017)

Cabe ressaltar que dentro da multidimensionalidade da QoL, a espiritualidade tem sido citada historicamente, como um fator determinante da QoL relacionada à saúde. O adoecimento crônico, como cancro, traz à tona a realidade ameaçadora da possibilidade de morte, isto muitas vezes desencadeia nas mulheres a necessidade de procurar um significado espiritual para dar sentido e algum alento durante o processo de adoecimento. Nesta lógica, estudos demonstram que pacientes com CCU que têm maior espiritualidade tendem a ter melhor QoL e menos sintomas psicológicos (Mabena & Moodley, 2012; Panzini et al., 2017).

Diante do exposto, fica evidente a importância da avaliação da QoL em pacientes com CCU tendo em conta sua relação com outras variáveis psicológicas, clínicas e sociais. Esta avaliação multidimensional e holística permitirá tomar decisões informadas que influenciarão a decisão de um plano terapêutico amplo e multidisciplinar mais adequado e efetivo, com objetivo de melhor prognóstico destas pacientes (Rutherford et al., 2019; Sabulei & Maree, 2019).

3.2 Morbilidade Psicológica

O cancro tem uma simbologia ameaçadora, pois se configura como uma nova etapa de vida, marcada pelo adoecimento físico, pela necessidade de reestruturação social e emocional, por adversidades impostas pelo tratamento, pela incerteza de um bom prognóstico e pelo risco eminente de morte (Bifulco &Faleiros, 2014; Pitman et al., 2018; Stark & House, 2000).

Diversas pesquisas confirmam que o diagnóstico de cancro desencadeia reações psicológicas agudas. Se algumas mulheres acabam por se ajustarem ao longo do tempo, uma parcela significativa das pacientes, cerca de um terço, desenvolve distúrbios de ansiedade, depressão ou ambos, durante a trajetória terapêutica da doença (Ford et al.,1995; Kumar et al., 2016; Nakash et al., 2014).

A ansiedade é uma resposta habitual à ameaça, ela é um sintoma comum em 10% dos pacientes com cancro. Os níveis de ansiedade podem variar do diagnóstico ao tratamento, dependendo do tipo de cancro (Stark & House, 2000). No caso da depressão, estudos descrevem que este é um distúrbio psiquiátrico que acomete entre 15% a 20% dos pacientes com cancro (Bortolato et al., 2016; Pitman et al., 2018). A sobrecarga emocional promovida pelo diagnóstico do cancro e os fatores estressores do longo e complexo tratamento suscitam sentimentos como medo e angústia, que podem ser o "gatilho" para o desenvolvimento da depressão (Bifulco &Faleiros, 2014; Pitman et al.,2018).

Segundo pesquisas, os principais fatores de risco para desenvolvimento da ansiedade em pacientes com cancro estão associados a uma história de trauma e de ansiedade. Já a depressão é frequente em pacientes com pouca interação social, mais jovens e mulheres. A morbilidade psicológica (ansiedade e depressão) ocorre em dois terços dos pacientes com cancro (Pitman et al., 2018).

O acompanhamento da morbilidade psicológica (ansiedade e depressão) em pacientes com cancro é extremamente relevante, pois estudos comprovam que estes distúrbios psiquiátricos diminuem a adesão ao tratamento, aumentam o tempo e o número de internações, promovem um pior funcionamento social, afetam a QoL, podem impactar no prognóstico e aumentar a taxa de mortalidade dos pacientes (Bortolato et al., 2016; Lu et al., 2019; Pitman et al., 2018).

As pacientes com cancros ginecológicos que têm maior risco de desenvolver sintomas de morbilidade psicológica são as com baixa escolaridade, que tem menos conhecimento sobre a doença e o respectivo tratamento (Nanjaiah et al., 2017). No caso do CCU, as investigações demonstram uma maior ocorrência de ansiedade do que de depressão (Pitman et al., 2018; Yang et al., 2014) e o estádio da doença, o tipo de terapêutica (quimioterapia/radioterapia/cirurgia), o tempo de tratamento e um

menor nível socioeconômico são fatores que influenciam a morbilidade psicológica e a QoL destas mulheres (Klügel et al., 2017; Lu et al., 2019; Pereira et al., 2018; Yang et al; 2014).

A morbilidade psicológica em pacientes com CCU também se encontra associada à perceção da doença, uma vez que, os estudos descrevem que mulheres com perceção mais negativa e/ou ameaçadora da doença apresentam maior sofrimento psíquico e, consequentemente, maiores níveis de sintomas de depressão e ansiedade associados à pior QoL (Gould et al., 2010; Yang et al., 2014; Yeşil Çinkir, & Elboğa, 2020).

Diante de todos os fatores que contribuem para o aumento do risco de desenvolvimento de morbilidade psicológica nas pacientes com CCU, a espiritualidade surge como uma estratégia que diminui principalmente os sintomas da depressão. A espiritualidade desempenha o papel de estratégia de *coping,* resultando em melhor controle emocional e maior aceitação da doença, consequentemente pacientes com maior espiritualidade apresentam menor morbilidade psicológica e melhor QoL (Mesquita et al., 2019, Sulistyarini & Kao,2018).

Resta evidente que o acompanhamento das pacientes com CCU deve ser realizado por equipa multiprofissional em oncologia. A interlocução multiprofissional para o planeamento terapêutico interdisciplinar deve estar presente desde a primeira consulta, no acompanhamento do tratamento até a alta do paciente. Esse processo procura promover o fortalecimento emocional do paciente, a maior adesão e resposta ao tratamento, redução dos sintomas, melhor prognóstico e, inclusivamente, a redução dos custos dos cuidados em saúde.

3.3 Representação da Doença

As representações subjetivas sobre a doença são influenciadas por fatores culturais e sociais, pelas vivências e informações acerca da doença afetando os mecanismos de enfrentamento da doença, os comportamentos de autocuidado e a visão sobre a prevenção (De Castro et al., 2015; Kaptein & Broadbent, 2019; Richardson et al., 2017).

O Modelo de Auto Regulação da Doença de Leventhal (1987) é um dos mais importantes pilares para as pesquisas sobre a representação da doença (Kaptein & Broadbent, 2019). O modelo propõe que a adaptação a uma doença é determinada pelo processo de resolução de problemas, no qual a decisão de realizar determinadas ações é resultado da compreensão (perceção) sobre ameaça da

doença, da capacidade pessoal para a controlar e da avaliação pessoal do custo-benefício quanto à utilização de uma determinada estratégia ou procedimento (Leventhal &Cameron, 1987).

O instrumento criado com base nas cinco dimensões da representação da doença descritas pelo Modelo de Auto Regulação da Doença de Leventhal (1987) configura um marco e um progresso nas pesquisas sobre o tema (Kaptein & Broadbent, 2019). As cinco dimensões definidas pelo modelo são: Identidade (nível de ameaça e sintomas da doença); percurso (tempo de duração e para recuperação); causas; consequências (reais e imaginárias) e cura e controle da doença (Leventhal & Cameron, 1987).

No caso do cancro, as perceções da doença assumem um papel importante no que se refere à compreensão de todo processo do adoecimento e dos resultados do tratamento. Múltiplos estudos revelam que as perceções cognitivas e emocionais destes pacientes influenciam no grau dos sintomas, no tempo de recuperação durante e após o tratamento, e na experiência de menor número de sintomas de ansiedade e depressão, tendo, consequentemente, impacto na QoL (Castro et al., 2012; Richardson et al., 2017).

Com relação aos cancros femininos, como o CCU, a literatura descreve o peso das reações emocionais ao diagnóstico, bem como durante o tratamento (Castro et al., 2015; De Rooij et al., 2018;). As mulheres passam por um processo de consciência e estruturação das perceções que geram sentimentos como culpa, medo e incerteza. A repercussão dessas perceções pode promover mudanças de comportamentos, influenciar na adesão ao tratamento, no enfrentamento da doença e por fim podem determinar a frequência de uso dos serviços de saúde (Castro et al., 2015; De Rooij et al., 2018; Thong et al., 2019).

A literatura descreve que a quimioterapia em pacientes com cancros ginecológicos é um dos aspectos que geram mais estresse. Estas pacientes apresentam uma perceção mais negativa da doença, o que pode estar relacionado aos efeitos colaterais deste tratamento (Hsu et al., 2017; Lee et al., 2019). Alguns estudos relatam que as perceções da doença, ao nível da identidade, i.e a representação de maior ameaça e sintomas do cancro ginecológico aumentam significativamente os níveis de depressão e predizem sintomas de ansiedade. A dimensão temporal, ou seja, a perceção da cronicidade do cancro e do longo tratamento da doença, aumentam os sintomas de ansiedade (Gibbons et al., 2016; Hsu et al., 2017).

Estudos realizados na população brasileira demonstram que mulheres com lesões precursoras e em estádios iniciais do CCU têm uma perceção menos ameaçadora das causas, da cronologia e da

identidade da doença quando comparadas as mulheres sadias (De Castro et al., 2015; De Souza & De Castro, 2015). Contudo, as pacientes com CCU apresentam dificuldades em perceber as questões referentes ao controle da doença, principalmente no que tange ao seu estilo de vida e suas escolhas. Essas características demonstram que o reconhecimento dos fatores causais da doença é um ponto positivo, porque pode promover a maior adesão às medidas preventivas. No entanto, o fato da maioria das pacientes relacionarem as causas do CCU a fatores externos e não ao comportamento sexual de risco, que aumentam as chances de contrair HPV e ter CCU, é preocupante (Castro et al., 2015; De Souza & De Castro, 2015; Peuker et al., 2015).

A perceção da doença das mulheres com CCU pode ser influenciada pela espiritualidade. A espiritualidade por ser uma estratégia de enfrentamento, pode dar sentido as suas crenças positivas, à fé a e à esperança, diminuindo representações negativas e o sofrimento psíquico, diante do adoecimento por CCU. Ainda a espiritualidade pode moderar as relações entre a representação da doença e a QoL (Ali et al., 2017; Garssen et al.,2015).

Cabe ressaltar que a avaliação da representação da doença de forma isolada não é capaz de explicar a complexidade do comportamento mulheres, nem permite prever suas atitudes, mas conhecendo as suas representações sobre o adoecimento por CCU podem ser criadas estratégias para melhorar a adesão a medidas preventivas, aos cuidados e ao tratamento, podendo desta maneira organizar políticas públicas mais eficazes (Peuker et al., 2015).

3.4 Espiritualidade

A espiritualidade refere-se à forma como as pessoas procuram um significado para vida, uma "*conexão com seu eu, com os outros e com o sagrado*" (Lazenby, 2010, p.470). Assim sendo, a espiritualidade estaria centrada em três domínios*:* conexão, o sentido da vida e a transcendência*,* e não se restringe a ter uma religião (Peteet & Balboni, 2013; Weathers, et al.; 2016).

Estudos sobre a espiritualidade em pacientes com cancro demonstram que ocorre um avivamento da representação espiritual. Isto pode ocorrer devido à ideia de finitude e às incertezas provocadas por esse tipo de doença. Diante disso, a espiritualidade passa a ser uma importante estratégia de enfrentamento da doença e de aumento da sobrevida, ao se tornar um suporte para reorganização da vida, uma força motriz de impulso à existência, ressignificando os eventos impostos pela doença (Peteet & Balboni,2013; Saporetti & Junior, 2014).

Desta forma, a espiritualidade em pacientes com cancro é descrita na literatura como um fator colaborador da melhor QoL, bem estar psicológico e social (De Oliveira & Queluz, 2016; Peteet & Balboni, 2013). Em pacientes de culturas latinas, como a brasileira, a espiritualidade é um aspecto cotidiano, e sendo assim, a forma de lidar com o cancro sofre influência direta das suas crenças espirituais (De Oliveira & Queluz, 2016; Hunter-Hernández et al., 2015). A espiritualidade é relatada como relevante para recuperação desses pacientes por ser um suporte, uma força para gestão das dificuldades, um motivo de gratidão e determinação pautada na crença/fé (Hunter-Hernández et al., 2015).

No caso do CCU, os estudos demonstram que a espiritualidade é preditora da QoL, o que significa dizer que o bem estar espiritual melhora significativamente a QoL das pacientes com CCU. As mulheres com CCU por vezes têm a espiritualidade como suporte social, ao criar redes de apoio familiar e social, com base nas suas crenças e/ou convívio religioso (Binka et al., 2018; Khalil et al., 2015).

No Brasil, as mulheres com CCU têm dificuldade em diferenciar o conceito de espiritualidade e religiosidade, mesmo assim referem que ao diagnóstico e durante o tratamento de quimioterapia e radioterapia, a espiritualidade é um instrumento de amparo, um facilitador da aceitação da doença. Já a fé (conceito amplo e espiritual) é considerada uma força que tem o poder de cura (Mendes & Nunes, 2012; Mesquita et al., 2019; Panobianco et al., 2012).

Diversos estudos demonstram que o uso de oficinas terapêuticas com enfoque na espiritualidade tem bons resultados no prognóstico dos pacientes, quando abordam questões referentes à perceção da doença, no que tange ao conceito de finitude ou quando propõem terapias alternativas, baseadas na espiritualidade com momentos de meditação e relaxamento (Pereira & Bueno, 2017; Rodrigues, 2015; Saporetti & Junior, 2014).

A relevância da espiritualidade para os pacientes oncológicos deve ser considerada pelas equipas de saúde como uma estratégia para melhor adesão ao tratamento e melhorias da perceção da doença e da QoL. Estudos com profissionais de saúde brasileiros descrevem que as equipas interprofissionais de oncologia reconhecem importância multidimensional da espiritualidade para o paciente oncológico, mas que existe pouco preparo dos profissionais na abordagem do tema, sobre a maneira de fazer uso das crenças espirituais como um aliado no tratamento dos pacientes (Da Silva et al., 2019b; Saporetti & Junior, 2014).

Por fim, a espiritualidade deve ser uma pauta de discussão durante a formação dos profissionais de saúde, pois não é somente importante em quadros crônicos, é um fator de conexão da

saúde, da doença e da vida. Por isso, deve ser considerado como parte integrante da escuta ativa, como instrumento de sensibilização e adesão ao tratamento pelos pacientes.

4. Variáveis Psicológicas dos Cuidadores

4.1 Qualidade de Vida

De forma real e poética, a afirmação de George e Jeannie Stewart, membros da *Community Advisory Board do UH Cancer Center*, de que *"O cuidador do paciente com cancro é o herói desconhecido durante a jornada do cancro"* (University of Hawaii, 2020), reitera que apesar da relevância do papel do cuidador na longa e dura trajetória desses pacientes, ainda existe uma necessidade premente de reconhecimento pelas equipas de saúde, do papel fundamental destes cuidadores na coordenação dos cuidados oncológicos, sendo o elo entre o paciente e os profissionais de saúde (University of Hawaii, 2020).

O presente estudo teve como foco os cuidadores informais, definidos como membros da família, amigos e/ou vizinhos, que são os prestadores de cuidado aos pacientes com cancro, sem capacitação formal em cuidados médicos, mas que devido a um vínculo afetivo ou relacional, de qualquer âmbito, assumem o cuidado desses pacientes (Sterling & Shaw, 2019).

O ato de cuidar de familiar com cancro é descrito de forma vasta na literatura como causa de desconforto psicossocial e físico para os cuidadores, fato que pode reduzir sua QoL (Glajchen, 2012; Sales et al., 2010; Treanor et al., 2019). O cancro é uma enfermidade com grande impacto emocional no contexto familiar, devido a aspectos, como o medo de perda do ente querido, as dúvidas sobre a duração e o prognóstico da doença. Adicionado a isto tem-se o tratamento, que revela a face mais dura dos efeitos adversos dos agentes antineoplásicos para todos os integrantes do contexto familiar e social, principalmente, para os cuidadores destes pacientes (Sales et al., 2010; Treanor et al., 2019).

A QoL dos cuidadores pode sofrer alterações durante toda trajetória de acompanhamento do adoecimento dos pacientes, apresentando variações nos sintomas de morbilidade psicológica e na sobrecarga. O grau desses sintomas pode ser influenciado por questões sociais, econômicas e de literacia em saúde (Coppetti et al., 2019; Hsu et al., 2019). Outro aspecto é o fato de o cuidador ser o vínculo de comunicação da equipa de saúde com o doente, assumindo a difícil tarefa de receber todas

as informações referentes à saúde e aos cuidados dos pacientes. Esse encargo resulta em pior QoL dos cuidadores (Wittenberg et al., 2017b).

No caso dos cuidadores de mulheres com CCU, os estudos demonstram que impacto na QoL varia de acordo com o gênero. Normalmente cuidadores homens têm melhor QoL que as cuidadoras mulheres (Miguel & Freire, 2017). Investigações que avaliaram comparativamente a QoL de pacientes e cuidadores denotam que os cuidadores possuem melhor QoL que as pacientes com CCU (Miguel & Freire, 2017; Teskereci & Kulakaç, 2018).

Cabe ressaltar que estudos demonstram que o nível de sintomas físicos e psicológicos das pacientes com CCU também tem impacto na QoL dos cuidadores, e que intervenções psicossociais para pacientes e cuidadores melhoram ligeiramente a QoL dos cuidadores. Todavia, os efeitos destas intervenções não se mantêm ao longo do tempo, reforçando que ações devem ser pensadas de forma mais individualizada, partir de uma escuta ativa realizada pela equipa interprofissional de saúde, com previsão de acompanhamento de longo prazo dos pacientes e dos cuidadores (De Rooij et al., 2018; Lapid et al., 2016; Treanor et al., 2019).

Finalmente, a ausência de uma rede de suporte psicológico e de abordagem multidisciplinar para os cuidadores é uma realidade nos hospitais de referência de atendimento ao cancro no Brasil (Veiga et al., 2016) necessitando de urgente mudança, tendo em vista as manifestações psicossociais e físicas, de cuidadores e pacientes, se inter-relacionarem e resultarem em melhor ou pior QoL de ambos. Deste modo, mostra-se evidente que as equipas de saúde têm que pensar no paciente e no cuidador como uma unidade de cuidado, e em programas que promovam saúde e QoL dos mesmos (Coppetti et al., 2019; Veiga et al., 2016).

4.2 Morbilidade Psicológica

A processo de adoecimento e cuidado cotidiano do familiar com cancro, origina uma interdependência do sofrimento psíquico do paciente, da família e do cuidador informal, tendo frequentemente como consequência o desenvolvimento de sintomas de morbilidade psicológica (ansiedade e depressão) (Oliveira & Souza, 2017; Rezende et al., 2005; Streck et al., 2020).

Diversas investigações demonstram que os cuidadores de pacientes com cancro apresentam maiores sintomas de ansiedade do que de depressão. Fatores como ser do gênero feminino, a idade

mais avançada do cuidador e o grau de parentesco, i.e. maior, proximidade relacional com o paciente, aumentam significativamente o risco de sofrimento psicológico, tendo piores indicadores de ansiedade e depressão (Areia et al., 2019; Rezende et al., 2005; Streck et al., 2020).

O desenvolvimento de sintomas de morbilidade psicológica pode estar relacionada com a angústia sentida pelos cuidadores desde o diagnóstico, ao curso do tratamento dos pacientes. A literatura demonstra que apesar de ocorrer uma diminuição da morbilidadea psicológica em cuidadores, ao longo do tempo, esses sintomas podem perdurar até 12 semanas após o diagnóstico dos pacientes (Streck et al., 2020).

Diante deste cenário, a psico-oncologia argumenta que o conhecimento, ou seja, a informação clara, fidedigna e correta sobre a característica fisiopatológica da doença do paciente, sobre todos os passos terapêuticos planeados pela equipa de saúde, e principalmente sobre os possíveis efeitos adversos da terapia antineoplásica, é um importante instrumento para o equilíbrio psicológico. A informação ao ser dada à pacientes e seus cuidadores de forma compartilhada e conjunta, promove maior segurança emocional e técnica para o cuidador exercer a função do cuidar (Bifulco & Faleiros, 2014).

Pesquisa recente, de Monteiro et al. (2018) evidenciou que o tratamento quimioterápico de neoplasias ginecológicas associado ao maior número de sessões terapêuticas, são fatores de risco para o desenvolvimento de morbilidade psicológica em cuidadores informais (Monteiro et al., 2018), resultando em pior QoL dos pacientes e seus cuidadores, podendo repercutir-se, também, no prognóstico e na sobrevida das pacientes (Monteiro et al., 2018; Streck et al., 2020).

Segundo múltiplos estudos, as principais necessidades dos cuidadores informais de pacientes com cancros ginecológicos estão associadas às preocupações psicológicas, que são maiores quando as pacientes estão em estádio avançado da doença, vivem em áreas rurais e possuem menor aporte social e de saúde. Todas essas realidades estão presentes no Brasil e em especial no estado do Amazonas (Beesley et al., 2018; Garnelo et al., 2017; Viana et al., 2019).

Neste sentido, a morbilidade psicológica é reportada frequentemente na vivência do cuidado das pacientes com CCU, por isso a capacitação em psico-oncologia das equipas de atendimento oncológico deve ser uma meta, como estratégia de promoção de QoL.

4.3 Espiritualidade

A espiritualidade para os cuidadores de pacientes com cancro, descrita subjetivamente, é definida como o encontro do sentido da vida e da paz (Paiva et al., 2015), sendo um importante instrumento diante do papel estressante que é o cuidar do doente crônico (Taylor, 2003). A literatura descreve que a espiritualidade, para esses cuidadores, reforça as providências de Deus na experiência do cancro, o pensamento sobre o significado da vivência da espiritualidade e permite perceber a importância do cuidar de si e do outro (Kiyancicek & Caydam,2017; Taylor, 2003).

No Brasil, nunca é demais salientar, que existe uma dificuldade de entendimento da diferença conceitual de espiritualidade e religiosidade, isso também ocorre em estudos com cuidadores informais. Contudo, os cuidadores descrevem a religiosidade e a fé em Deus e/ou entidade espiritual como uma estratégia de enfrentamento do sofrimento causado pelos cuidados ao paciente com cancro. Relatam que o falar/dialogar sobre a espiritualidade e sobre Deus e/ou entidade espiritual é um motivo de conforto e paz, e que cuidar do familiar doente é uma oportunidade divina de transformação (Da Silva et al., 2018b; Paiva et al., 2015).

Investigações com cuidadores de diversas religiões denotam que os cuidadores com maiores níveis de espiritualidade têm menos sintomas de sobrecarga, melhor saúde mental e melhor QoL, pois estes cuidadores têm maior capacidade adaptativa durante a trajetória da doença, têm uma avaliação positiva da prestação do cuidado e entendem a experiência como uma "vocação espiritual" (Spatuzzi et al., 2018; Tan et al., 2015).

Sabe-se que níveis mais altos de espiritualidade são mediadores da saúde física e da depressão em cuidadores informais, e o fato de cuidar de pacientes com baixo recurso à espiritualidade, por vezes, está associado a mais sintomas de depressão nos cuidadores (Ochoa et al., 2019). As cuidadoras do sexo feminino apresentam mais bem estar espiritual que os cuidadores do sexo masculino, mas ambos os sexos, quando têm emoções positivas durante a trajetória do cuidado, têm aumento da espiritualidade (Farnsworth et al., 2016).

Cuidadores de pacientes com cancros ginecológicos reportam elevada espiritualidade e esperança até um ano após o diagnóstico das pacientes. O bem estar espiritual desses cuidadores sofre impacto no decurso da doença, principalmente com o aumento da angústia e das preocupações relacionadas com a piora do quadro de saúde das pacientes e aos efeitos colaterais do tratamento, sobretudo da quimioterapia (Petricone-Westwood & Lebel, 2016; Teskereci & Kulakaç, 2018).

Enfim, durante o acompanhamento do paciente com cancro, o cuidado espiritual deve ser considerado como uma estratégia de extrema importância na consolidação do vínculo entre o paciente, cuidador e a equipa de saúde, pois é um instrumento de *coping* com a doença e de maior adesão ao tratamento, pelos pacientes e pelos cuidadores. No entanto, como já mencionado, as equipas de saúde têm dificuldades neste tipo de abordagem (Saporetti & Junior, 2014), deste modo recomenda-se que o tema seja debatido durante a formação e na atuação profissional em saúde.

4.4 Coping

O *Coping* entende-se por mudanças cognitivas e comportamentais na busca de gerenciar demandas específicas que são avaliadas como fatores estressores para pessoa. Deste modo, é um processo orientado, pois se baseia em como a pessoa vai reagir à situação "negativa". As ações têm íntima relação com um contexto específico em determinado momento da vida, e a construção das estratégias de enfrentamento não se refere à resolução do problema, mas sim aos esforços cognitivos e comportamentais para a gestão do problema (Folkman et al., 1991).

As adversidades impostas ao cuidador de pacientes com cancro tornam o cuidador mais suscetível a perceber essa vivência do cuidado como um fator estressor, causador de sentimentos negativos (Veiga et al., 2016). A forma como o cuidador vai se adaptar a essa nova realidade irá depender de quão eficazes serão suas estratégias de enfrentamento (*coping*) e seu poder de reação às dificuldades postas durante o percurso do adoecimento (Aydogan et al., 2016; Coppetti et al., 2019).

Na revisão de literatura realizada por Teixeira et al. (2018) tem-se a descrição de que o cuidador familiar diante do estresse cotidiano dos cuidados aos pacientes com cancro, desenvolve habilidades cognitivas de auto-regulação, de avaliação do problema e estratégias de coping. O planeamento destas estratégias de enfrentamento (*coping*) variam ao longo da trajetória da doença e tem impacto nas variáveis psicossociais, como a morbilidade psicológica e a QoL (Teixeira et al.,2018).

As estratégias de *coping* do cuidador tem impacto nos pacientes, os cuidadores que utilizam como estratégias de enfrentamento o pensamento positivo, a busca por suporte social e maior comunicação com as equipas de saúde tem melhor QoL, bem como os pacientes para quem eles prestam o cuidado (De Rooij et al, 2018; Hamidou et al., 2018).

Cabe citar que pesquisas com cuidadores de pacientes com CCU demonstram que os cuidadores mais velhos (com mais idade) e do sexo masculino utilizam estratégias de *coping* mais eficazes e possuem maior senso de autoeficácia. Dependendo da realidade cultural desses cuidadores, a prática religiosa/espiritual é uma estratégia de *coping* frequentemente utilizada para o enfrentamento da doença, juntamente com o suporte familiar (Da Silva Junior et al., 2014; Maree et al., 2018; Miguel et al., 2017; Veiga et al.,2016).

Finalmente, diante do exposto, as equipas têm o difícil trabalho de identificar quais são os pontos positivos e negativos das ações reativas que estes cuidadores utilizam para o enfrentamento das adversidades decorrentes da prestação do cuidado para as mulheres com CCU. Para isso, reforça-se a importância da escuta e da abordagem multidisciplinar, considerando a singularidade da relação do paciente e do cuidador.

4.5 Sobrecarga

A sobrecarga em cuidadores é definida por Adelman et al. (2014) como *"a medida em que os prestadores de cuidados de saúde percebem que a prestação de cuidados teve um efeito negativo na sua emotividade, no seu funcionamento social, financeiro, físico e espiritual"* (Adelman et al., 2014, p.1053). Logo, é um aspecto subjetivo e individual, comum em cuidadores de pacientes crônicos e que pode ser afetado por diversas variáveis psicossociais e comportamentais (Adelman et al., 2014).

Ainda segundo o estudo de Aldeman et al. (2014), os principais fatores de risco para a sobrecarga de cuidadores de pacientes crônicos, como o cancro, são ser do sexo feminino; ter baixa escolaridade; morar com o paciente, dedicando-se assim 24 horas do dia aos cuidados; isolamento social; mudança do ambiente de prestação do cuidado, do hospitalar para o domiciliar e aumento das necessidades de cuidados no decorrer do tempo, diante da terapêutica ou da piora do quadro da doença (Aldeman et al., 2014).

No Brasil, estudos evidenciam que cuidadores informais de pacientes oncológicos apresentam sobrecarga entre leve a moderada, e esta relaciona-se à sintomas psicológicos, sendo maior em cuidadores que dedicam mais horas ao cuidado dos pacientes e que tem menor suporte social. Quando os cuidadores têm auxílio para os cuidados diários dos pacientes, apresentavam menor sobrecarga, melhores estratégias de autocuidado e maior habilidade para o cuidado (Coppetti et al., 2019; Delalibera et al., 2020; Gayoso et al., 2018).

Os cuidadores que só acompanham as pacientes no cuidado hospitalar apresentam menor sobrecarga. Os cuidadores com perceção positiva da doença, maior escolaridade e menos preocupações financeiras tinham menor sobrecarga e melhor QoL (Seven et al., 2014; Vahidi et al., 2016).

Como já citado, o diálogo entre pacientes, cuidadores e equipa de saúde pautado na informação sobre todas as decisões terapêuticas para o cuidado do paciente, também reduz a sobrecarga dos cuidadores, pois aumenta a sensação de autoeficácia e o suporte familiar (Adelman et al., 2014; Wittenberg et al., 2017b). Cuidadores com maior espiritualidade apresentam menos sobrecarga física e emocional (Lai et al., 2018; Spatuzzi et al, 2019).

Diante disso, a sobrecarga é uma variável com grande repercussão psicossocial e no cuidado dos pacientes oncológicos. As equipas de saúde e serviços de saúde devem criar abordagens de suporte ao cuidado e de consolidação da informação durante todos os momentos da doença, para os pacientes e seus cuidadores.

5. Modelos Teóricos

5.1 Pacientes: Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livneh, 2001).

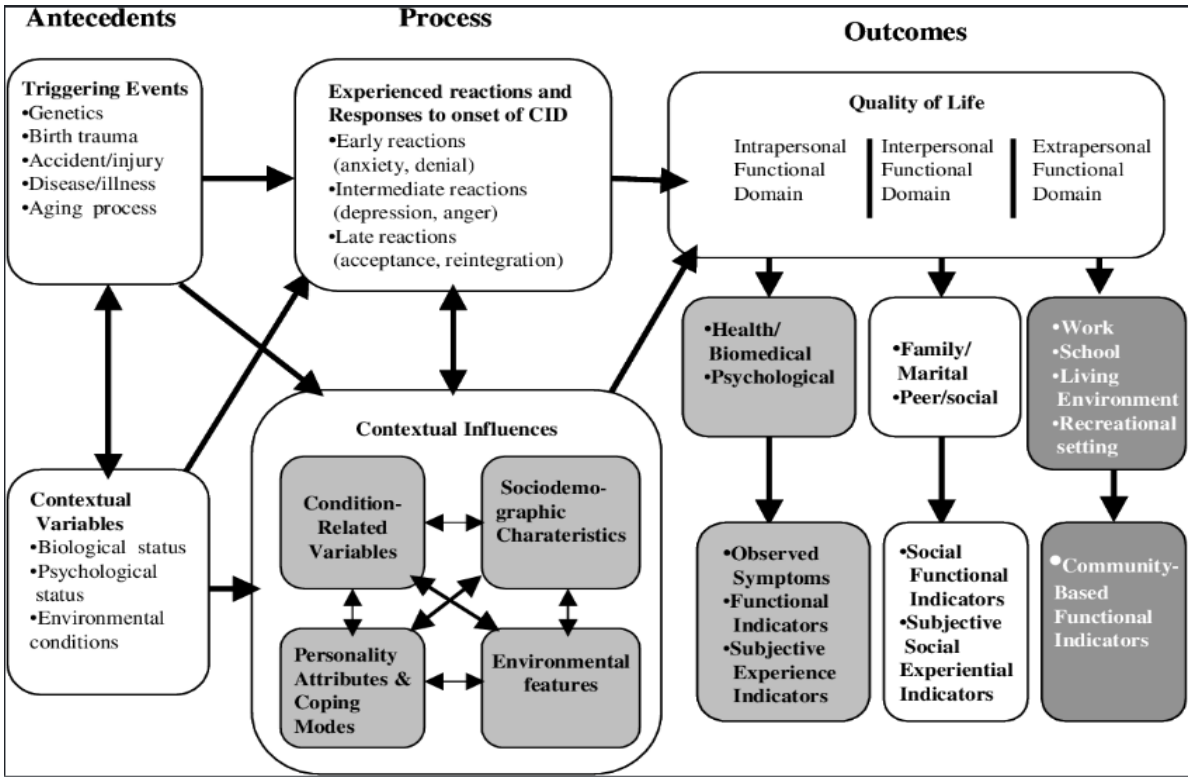
A literatura descreve que o adoecimento crônico, como o por cancro, se caracteriza por uma mudança de longo prazo na vida, marcada pelo desafio de lidar com novas rotinas, que obrigam uma reorganização e reorientação da vida. A realidade posta pelo cancro perpassa pela aceitação das transições do estado de saúde, a difícil e longa terapêutica e o reconhecimento da cronicidade da doença. Os mecanismos adaptativos para lidar com toda essa multiforme vivência podem resultar em novos sentidos e valores, e por vezes a idealização de novas metas em diversas dimensões da vida (família, trabalho, contexto social, etc.). Dessa maneira, essa experiência do adoecer se transforma em uma sequência constante de movimentos, em busca de melhor adaptação psicossocial (Livneh & Antonak, 2005).

Diante da multiplicidade de variáveis envolvidas no decurso do adoecimento por CCU, e evidenciadas na literatura, o Modelo de Adaptação Psicossocial à Doença Crônica de Livneh (2001) foi escolhido como base teórica para o delineamento do nosso estudo transversal com as pacientes (figura

4). Este modelo é dividido em três grandes áreas conceituais: a primeira são os "antecedentes ou eventos desencadeadores", que no nosso estudo seriam os fatores que podem ter desencadeado e/ou resultado no desenvolvimento do CCU; o segundo é o chamado "processo de adaptação psicossocial", aqui entendido como as reações subjetivas ao adoecimento, que também estão relacionadas com variáveis de contexto de vida das mulheres com CCU, e o terceiro, e último, está relacionado aos "resultados", que no modelo envolvem diversos indicadores pessoais e/ou sociais, e aqui determinamos como variável resultado a QoL das mulheres em tratamento para o CCU (Livneh, 2001, p 152-154).

Figura 4:

Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livneh, 2001)



Nota: O quadro apresenta a descrição original do Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica de "Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework" de Livneh,H, 2001, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *44*(3), 151-160. (https://doi.org/10.1177/003435520104400305).**Direitos autorais 2001 de Rehabilitation Counseling Bulletin.**

Na figura 5 descrevemos o Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livenh, 2001), organizado com as variáveis deste estudo. A primeira área conceitual, nos

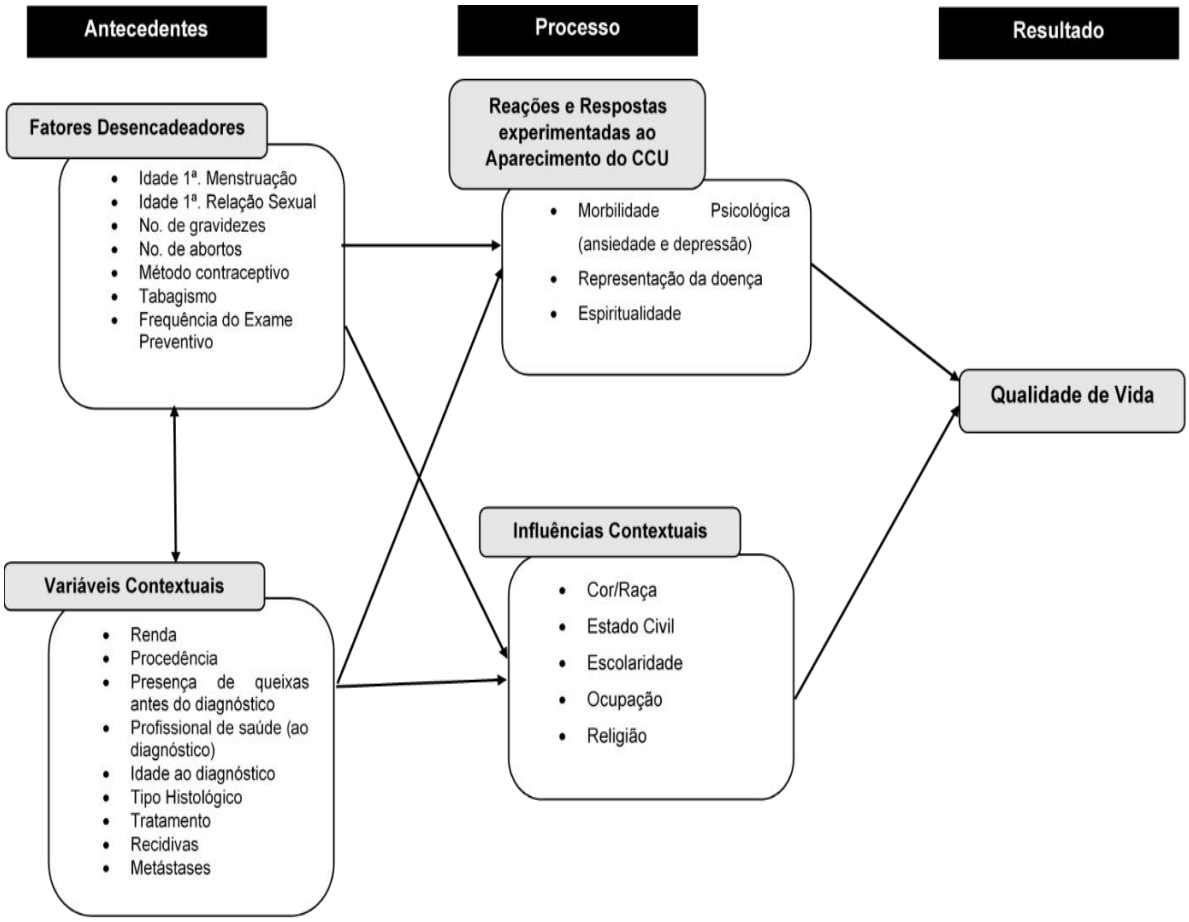
antecedentes, incluiram variáveis sobre os fatores desencadeadores relatados na literatura como as condições de risco para o desenvolvimento do CCU: idade da 1ª. menstruação; idade da 1ª. relação sexual; número de gravidezes; número de abortos; método contraceptivo; tabagismo e frequência do exame preventivo (Barukčić, 2018). Foram ainda incluidas, as variáveis contextuais demográficas e/ou biológicas como: idade ao diagnóstico; presença de queixas antes do diagnóstico; tipo histológico; tratamento; recidivas; metástases (Franco & Bosch, 2020; Lopes et al., 2019) que estão relacionadas às questões referentes à saúde das pacientes com CCU. Outras variáveis contextuais estão associadas às condições ambientais, sendo elas: renda, procedência, profissional de saúde ao diagnóstico (Barbosa et al., 2016; Viana et al., 2019), aqui selecionadas dentro da perspectiva social e de acesso à saúde na realidade amazônica.

A segunda área conceitual, que se relaciona aos aspectos adaptativos psicossociais, teve como escolha variáveis reacionais de resposta ao momento de adoecimento e tratamento, baseadas nas mais frequentemente citadas na literatura que se associam à QoL em pacientes com CCU, à morbilidade psicológica, à representação da doença (Lopes et al., 2019; Pereira et al., 2018). Nesta área também consideramos variáveis contextuais associadas às características sociodemográficas que afetam os aspectos psicossociais da doença, na realidade brasileira de mulheres com CCU, como a raça, estado civil, escolaridade, ocupação, religião (Lopes & Ribeiro,2019; Viana et al., 2019) e, ainda uma variável contextual relacionada a um atributo psicológico para enfrentamento da doença, como sendo a espiritualidade (Da Silva et al., 2019b; Saporetti & Junior, 2014).

A variável resultado, a QoL, considerando a vasta literatura que relata a relevância deste conceito pluridimensional no adoecimento por cancro. Em nosso estudo foi avaliada durante o tratamento do CCU, na dimensão geral do adoecimento por cancro e fatores específicos relacionados ao processo da doença e do tratamento do CCU (Michels et al., 2013, Fregnani, 2013).

Figura 5:

Adaptação do Modelo Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica para o estudo 1 das Pacientes



5.2 Cuidadores: *Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro* (Fletcher et al., 2012).

Múltiplos estudos demonstram a complexidade de ser cuidador familiar de pacientes com cancro e que durante esse percurso do adoecimento existem variáveis psicossociais e aspectos estressores de pacientes e seus cuidadores que se inter-relacionam e apresentam um impacto significativo na QoL (Ochoa et al., 2019; Williams, 2018). O Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012) foi construído a partir de vasta revisão da literatura e considerou estudos com cuidadores de pacientes com diferentes tipos de cancro, de diversos países com culturas distintas, tendo sido escolhido para servir de base ao desenho do estudo transversal com cuidadores (figuras 6/7) dado incluir a associação de variáveis que correspondiam aos objetivos do estudo (Fletcher et al.,2012).

A figura 6 descreve o Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012) que é dividido em três grandes categorias conceituais. A primeira está relacionada ao processo de estresse vivido pelos cuidadores e propõe cinco questões: "*estressores primários, estressores secundários, avaliação cognitiva, avaliação cognitivo-comportamental e respostas e resultados em termos de saúde e bem-estar"* (Fletcher et al., 2012, p.390-392).

A figura 7 apresenta a adaptação do modelo com as variáveis do estudo. Os estressores primários são definidos no modelo como os fatores associados à doença com impacto na prestação dos cuidados. Nesta área consideramos importante analisar o número de horas diárias que os cuidadores dedicavam aos cuidados das pacientes, o parentesco do cuidador com a paciente, o estadiamento clínico das pacientes e o tipo de terapêutica que estava sendo realizada nos pacientes no momento do estudo (Streck et al., 2017, Williams, 2018).

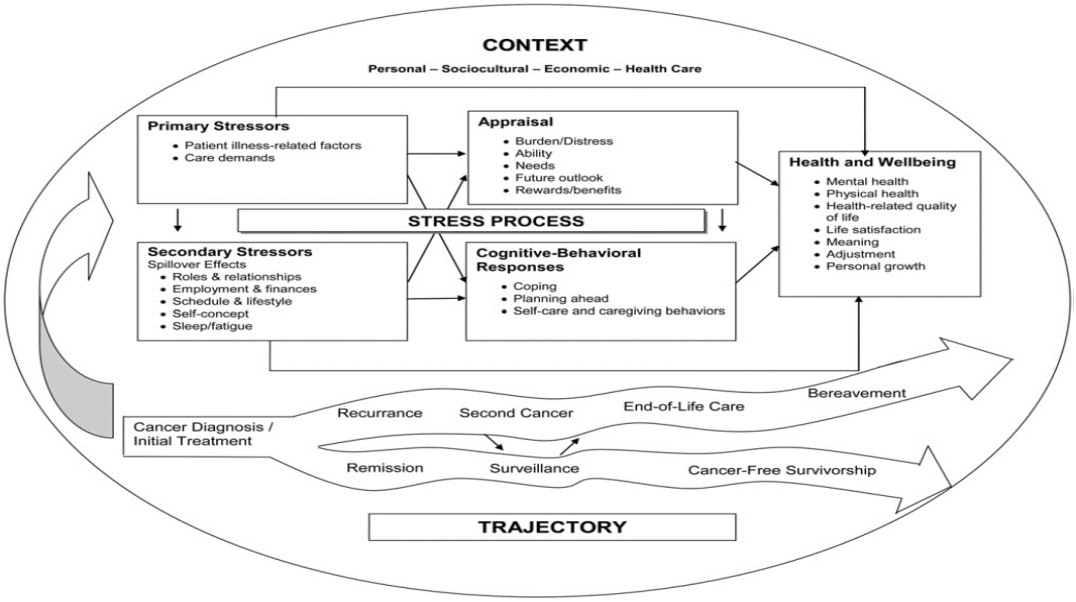
Os estressores secundários são definidos no modelo como aspectos da vida que podem ser afetados durante a prestação dos cuidados. No presente estudo diante das questões sociais e geográficas do Amazonas, as variáveis postas neste domínio foram: renda do cuidador, ocupação do cuidador, apoio financeiro e procedência do cuidador e das pacientes. No modelo, na área de avaliação cognitiva, estão descritos os processos avaliativos individuais dos cuidadores diante de aspectos estressores, por isso aqui a variável foi a sobrecarga (Tan et al., 2018; Coppetti et al, 2019).

As respostas cognitivos-comportamentais são reflexões subjetivas e as ações realizadas pelos cuidadores diante do processo de cuidar do paciente com cancro. A forma como esse cuidador vai lidar e reagir às situações impostas por esse momento de vida. Por isso, as variáveis selecionadas foram a morbilidade psicológica, as estratégias de enfrentamento (*coping*) e a espiritualidade (Teskereci & Kulakaç, 2018; William, 2018)

O domínio do modelo definido como as respostas e resultados em saúde e bem-estar, como o próprio nome indica, reporta-se á variável resultado sendo um dos conceitos mais importantes para definição de bem estar e saúde, que é a QoL, considerando seus componentes mental e física (Miguel & Freire, 2017; Teskereci & Kulakaç, 2018). A análise dos cinco domínios do processo de estresse permite uma avaliação crítica das relações e dos resultados de diversas variáveis na QoL dos cuidadores das pacientes com CCU, e também permite uma representação contextual da díade (paciente-cuidador) nesta trajetória do cuidado, identificando as variáveis mais importantes para uso em intervenções que promovam QoL para pacientes e cuidadores.

Figura 6:

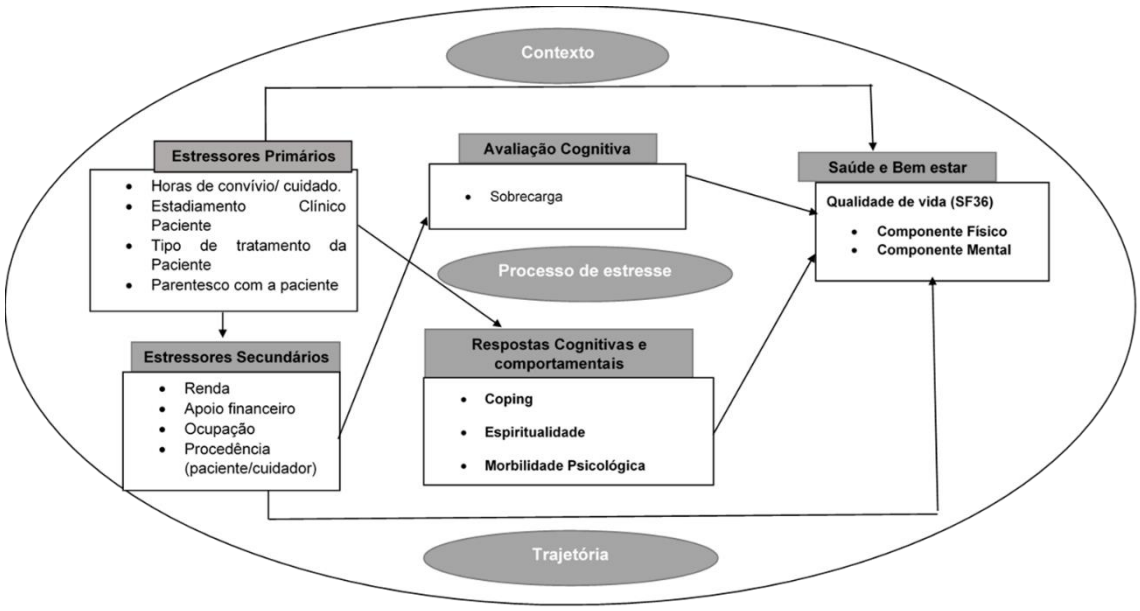
Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al; 2012)



Nota: O quadro apresenta a descrição original do Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro de "*The cancer family caregiving experience: An updated and expanded" de* Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K., 2012,European Journal of Oncology Nursing, 16(4), 387-398(https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001)Direitos autorais 2001 de European Journal of Oncology Nursing,

Figura 7:

Adaptação do Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro para o estudo 1 dos cuidadores de pacientes com CCU



Parte II

Enquadramento Metodológico

6. Metodologia

6.1. ESTUDO 1 (TRANSVERSAL)

6.1.1. Objetivo Geral

Investigar as variáveis associadas e moderadoras da QoL em pacientes com CCU e nos seus cuidadores, no sentido de criar programas de intervenção para promover a QoL

6.1.2. Objetivos Específicos

1.Traçar o perfil das mulheres e cuidadoras ao nível das variáveis clínicas, sociodemográficas e psicológicas;

2. Conhecer as variáveis associadas com a QoL nas pacientes e cuidadores;

3. Analisar o papel moderador da espiritualidade na relação entre a morbidade psicológica/perceção da doença e a QoL nas pacientes e cuidadores.

Os objetivos específicos e as hipóteses estão descritos nos artigos apresentados na seção dos resultados e foram os seguintes:

Objetivo 1-*Mulheres Amazônicas com Câncer de Colo de Útero: Perfil Sociodemográfico e Fatores de Risco*

Este estudo pretendeu identificar e analisar características sociodemográficas e os fatores de risco em mulheres amazônicas em tratamento para o CCU de um hospital de referência no estado do Amazonas.

Objetivo 2: *Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica e Perceção da Doença em Mulheres Amazônicas em Tratamento do Cancro do Colo Útero: O Papel Moderador da Espiritualidade*

O objetivo deste estudo foi examinar a contribuição das variáveis psicológicas para a QoL das mulheres amazônicas em tratamento do CCU e o papel moderador da espiritualidade na relação entre a perceção da doença/morbidade psicológica e QoL.

Objetivo 3*: Qualidade de vida, Espiritualidade e Ansiedade em Cuidadores Informais de Pacientes com Cancro do Colo do Útero*

Este estudo analisou as variáveis psicológicas e comportamentais que contribuem para QoL de cuidadores informais de mulheres amazônicas em tratamento do CCU e o papel moderador da espiritualidade na relação entre a ansiedade e a QoL.

6.1.3 Procedimento Geral

O estudo I teve um design transversal e pretendeu conhecer as variáveis associadas e moderadoras da QoL de pacientes com CCU em tratamento na FCECON e seus cuidadores. O projeto foi submetido à Comissão de Ensino e Pesquisa do FCECON, recebeu aprovação e anuência desta instituição e posteriormente foi aprovado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil, respeitando todos os preceitos éticos. (CAAE no.68816417.0.0000.5020).

A amostra das pacientes e seus cuidadores foi não probabilística por conveniência, calculada com base na estimativa do número de casos novos de CCU atendidos no FCECON no ano de 2016. Foi feito o cálculo da população finita, considerando o erro de 5% e nível de confiança de 95% (1,96) com base no universo de 240 mulheres, totalizando uma amostra de 148 pacientes e 148 cuidadores.

Os critérios de inclusão na amostra foram: mulheres com idade superior a 18 anos, com diagnóstico de CCU e em tratamento (quimioterapia e/ou radioterapia) no FCECON. Os critérios de exclusão foram mulheres da raça indígena (devido às peculiaridades culturais e linguísticas) e pacientes com registro no prontuário de doenças psiquiátricas graves (DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - esquizofrenia, perturbações esquizotípicas e perturbações delirantes).

Tendo em consideração o nivel de escolariedade da população amazônica, a bateria dos instrumentos foi respondida em formato de entrevista, realizadas separadamente, com pacientes e seus cuidadores, em um consultório, enquanto aguardavam as consultas na FCECON. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento antes de iniciarem o seu envolvimento no estudo. Para os analfabetos foi lido o termo de consentimento e ao concordarem participar foi colhida a impressão digital. Aos participantes foi assegurada a confidencialidade em todos os momentos ao longo do estudo. Para garantir a confidencialidade dos dados, os participantes tinham códigos únicos para conectar essas informações para aos seus questionários. Os dados do questionário foram inseridos diretamente no

computador do pesquisador e criptografados para garantir a confidencialidade de todos os registros eletrônicos.

6.1.4 Participantes

O processo de coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2017 a outubro de 2018. As pacientes e seus cuidadores que cumpriam os critérios de inclusão foram selecionados por randomização realizada através dos prontuários médicos das pacientes em dias alternados da semana durante as sessões de radioterapia/quimioterapia.

Participaram deste estudo 119 pacientes e 119 cuidadores tendo a amostra sido menor que a determinada para o estudo devido ao fato de no ano de 2017 terem sido registrados 199 óbitos por CCU na FCECON e, em 2018, terem acontecido 189 óbitos devido a doença. Cabe registrar que a partir da análise dos prontuários, as pacientes que não participaram deste estudo no período de recolha de dados, devido os critérios de aleatorização da amostra, não apresentavam diferenças no perfil sociodemográfico e clínico (idade, estadio e tipo de tratamento).

A tabela 1 apresenta a descrição das variáveis sociodemográficas, a tabela 2 apresenta a descrição das variáveis clínicas e a tabela 3, a descrição das variáveis psicológicas. Finalmente, a tabela 4 apresenta a análise da questão aberta referente ao instrumento IPQ- Brief, relativa às causas do CCU. A figura 8 é a representação gráfica, através de nuvem de palavras das citações mais frequentes das pacientes.

Tabela 1: Características Sociodemográficas das Pacientes (N=119)

	n (%)	*M* (DP)	Min	Max
Idade	119	47,54 (40,0)	26	75
Procedência				
Capital	55 (46,2)			
Interior	64 (53,8)			
Estado Civil				
Solteira	23 (19,3)			
Casada	41 (34,5)			
União de Facto	43 (36,1)			
Divorciada	5 (4,2)			
Viúva	7 (5,9)			
Escolaridade				
Menos de 1 ano de estudo	32 (26,9)			
1 a 3 anos de estudo	24 (20,2)			
4 a 7 anos de estudo	21 (17,6)			
8 a 10 anos de estudo	42 (35,3)			
Situação Laboral				
Empregadas	42 (35,3)			
Desempregadas	57 (48,6)			
Reformadas	20 (16)			
Tabagismo				
Fumante	27 (22,7)			
Não Fumante	92 (77,3)			
Religião				
Sim	114 (95,8)			
Não	5 (4,2)			
Idade 1° relação sexual	119	16,15 (2,70)	12	27
Idade do 1° preventivo	119	25 (12,00)	14	71
Idade no momento do diagnóstico	119	46,69 (11,95)	26	77
N° parceiros sexuais (último ano)	119	0,84 (0,596)	0	4
N° Filhos	119	4,17 (2,781)	0	12

M(Média) DP (Desvio Padão)

Tabela 2: Características Clínicas das Pacientes (N=119)

	n (%)
Estadio	
Estadio I	15 (12,6)
Estadio II	41 (34,5)
Estadio III	38 (31,8)
Estadio IV	25 (21,1)
Tratamento	
Quimioterapia	3 (2,5)
Radioterapia	3 (2,5)
Cirurgia e Radioterapia	4 (3,3)
Cirurgia e Quimioterapia	2 (1,6)
Radioterapia e Quimioterapia	70 (58,8)
Cirurgia, Radioterapia e Quimioterapia	37 (31,3)

Tabela 3: Características Psicológicas das Pacientes (N=119)

	n	*M* (DP)	Min	Max
Qualidade de Vida	119	63,73(19,43)	21	99
Morbilidade Psicológica	119	14,51(7,67)	1,0	37,0
Ansiedade		6,95 (4,30)	0	19
Depressão		7,63 (4,35)	0	19
Espiritualidade	119	90,97(11,03)	52	125
Reflexão e Interpretação Positiva		90,28(8,53)	0	125
Apoio Espiritual		83,74 (18,26)	48	113
Perceção da Doença	119	37,80 (11,35)	9	63

M(Média) DP (Desvio Padão)

Tabela 4: Descrição e Frequência das Representações da Doença – Causas do CCU

Causas do CCU	Palavras	Frequência(%)
Fatores de risco	Não realizar Preventivo	65 (30.3)
	Doenças Preexistentes	15 (7)
	Má Alimentação	12 (5.6)
	Doenças Sexualmente Transmissíveis	11 (5.1)
	Muito Esforço físico	10 (4.6)
	Genética	8 (3.7)
	Aborto	6 (2.8)
	Iniciação Sexual precoce	5 (2.3)
	Anticoncecional	5 (2.3)
	Multiparidade	5 (2.3)
	Tabagismo	3 (1.4)
	Múltiplos parceiros sexuais	3 (1.4)
	Estresse	14 (6.5)
Fatores Emocionais	Preocupação com a família (7)	7 (3.2)
	Raiva	6 (2.8)
	Tristeza	3 (1.4)
Fatores do Sistema de Saúde	Negligência Médica	11 (5.1)
	Falta de informação sobre a doença	11 (5.1)
	Dificuldades de Acesso à Saúde	6 (2.8)
Fatores de Violência contra a Mulher	Violência sexual (2)	2 (0.9)
	Violência Psicológica(6)	6 (2.8)

Figura 8:

Nuvem de Palavras- Causas do CCU na Perceção das Pacientes

Nota: Descrição das Categorias- Análise qualitativa

4 Categorias. 1.Fatores de Risco para Saúde: situações ou hábitos que na perceção das pacientes que aumentaram o risco de ocorrência de doença e causaram CCU. 2.Fatores Emocionais: situações subjetivas (sentimentos, sensações etc.) que na perceção das pacientes foram causadoras do CCU. 3.Fatores do Sistema de Saúde: fatores relacionados aos serviços de saúde que na representação das pacientes resultaram no CCU. 4.Fatores de Violência contra Mulher: ato ou conduta de violência que causou o CCU devido ao dano sexual ou psicológico.

Nas tabelas a seguir são apresentadas as descrições das variáveis sociodemográficas (tabela 5) e psicológicas (tabela 6) dos cuidadores informais das pacientes com CCU.

Tabela 5: Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores (N=119)

	n (%)	M (DP)	Min	Max
Idade	119	37,16 (12,221)	18	75
Procedência				
Capital	69 (57,9)			
Interior	50 (42,1)			
Gênero				
Feminino	83 (69,7)			
Masculino	36 (30,3)			
Estado Civil				
Solteira	44 (37,0)			
Casada	43 (36,1)			
União de Facto	23 (17,6)			
Divorciada	5 (4,2)			
Viúva	4 (3,4)			
Parentesco com a Paciente				
Familia	82 (68,9)			
Outro	37 (31,1)			
Horas dedicadas ao cuidado				
0 á 12horas	30 (25,2)			
12h a 24horas	89 (74,8)			
Apoio Financeiro				
Sim	8 (6,7)			
Não	111 (93,3)			
Grau de Instrução				
Menos de 1 ano de estudo	12 (10,1)			
1 a 3 anos de estudo	18 (15,1)			
4 a 7 anos de estudo	19 (16,0)			
8 a 10 anos de estudo	70 (58,8)			
Ocupação				
Empregadas	43 (36,2)			
Desempregadas	70 (58,8)			
Reformadas	6,0 (5,0)			
Renda				
Acima de 20 SM	2 (1,7)			
De 20 a 10 SM	2 (1,7)			
De 10 a 4 SM	5 (4,2)			
De 2 a 4 SM	27 (22,9)			
Menos de 2 SM	83 (69,7)			
Religião				
Sim	110 (92,4)			
Não	9 (7,6)			

M (Média) DP (Desvio Padrão)

Tabela 6: Características Psicológicas dos Cuidadores

	n	M (DP)	Min	Max
Qualidade de Vida				
Componente físico	119	243,93 (87,39)	67	372
Componente mental	119	183,36 (68,89)	50	313
Morbilidade Psicológica				
Ansiedade	119	8,46 (4,09)	0	20
Espiritualidade				
Reflexão Positiva	119	42,12 (10,003)	0	50
Apoio Espiritual	119	57,77 (8,365)	16	64
Coping				
Escala lidando com situações-resolução de problemas	119	29,34 (7,258)	7	42
Perceções alternativas da situação	119	30,20 (6,732)	12	45
Lidando com sintomas de estresse	119	12,71 (5,453)	0	27
Sobrecarga	119	27,65 (13,251)	3	61

M (Média) DP (Desvio Padrão)

6.1.5 Instrumentos de Avaliação

O estudo conjugou variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas a um nível prospetivo, possibilitando o estudo das relações entre elas e a QoL.

Pacientes

(1) **Questionário sociodemográfico e clinico:** Desenvolvido para este estudo para avaliar as seguintes variáveis sociodemográficas: idade, escolaridade, religião, procedência, raça, estado civil, ocupação, religião e número de salários mínimos brasileiros (1 salário mínimo brasileiro em 2017=.245 euros) bem como as variáveis clinicas: idade da primeira menstruação; idade da primeira relação sexual; número de gestações, número de abortos, número de filhos, número de parceiros sexuais no último ano, uso de contraceptivos, frequência de realização do preventivo antes do diagnóstico, tempo decorrido até receber o resultado do exame preventivo(meses); hábitos tabágicos e profissional que

realizou o diagnóstico (p.ex. médico de família). Além disso, incluiu a idade da paciente (diagnóstico CCU), tipo histológico, estadiamento e tipos de tratamento obtidas a partir dos dados do prontuário das pacientes.

(2) **Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ-C30)** (Versão Original Fayers et al., 2002; Versão Brasileira Michels et al., 2013):Este instrumento possui 30 itens relacionadas a cinco escalas funcionais (física, funcional, emocional, social e cognitiva), uma escala sobre o estado de saúde global, três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas/vômitos) e seis itens de sintomas adicionais (dispneia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldades financeiras). A versão original tem o alfa de Cronbach .70 para o escore total. O instrumento validado para o Brasil, o alfa de Cronbach variou entre .72 e .86. No presente estudo, o alfa de Cronbach foi de .89, para o escore total. Nas escalas de sintomas adicionais, os resultados mais elevados indicam pior QoL, nas escalas funcionais e de estado de saúde global os resultados elevados indicam melhor QoL.

(3)**Cervical Cancer module QLQ-CX24** (Versão Original Greimel, et al 2008, Versão Brasileira Fregnani, 2013):Este instrumento é o módulo específico para CCU e possui 24 perguntas, divididas em três escalas multi-itens, abordando a experiência dos sintomas (composta por 11 itens), imagem corporal (composta por 3 itens) e funcionamento sexual/vaginal (compostas para 4 itens) e seis escalas de item único, linfedema, neuropatia periférica, sintomas de menopausa, preocupações sexuais, atividade sexual e prazer sexual. As questões são respondidas considerando os últimos sete dias ou a última semana. As pacientes têm a opção de não resposta na escala de função sexual/vaginal e prazer sexual quando estas não estão sexualmente ativas. O alfa de Cronbach da versão original foi .70. Na versão brasileira, os alfas de Cronbach variaram entre .75 e .77. Neste estudo o alfa de Cronbach foi de .68 para a escala "experiência de sintomas", contudo mantivemos esta escala pois valores de alfa entre .67 e .85 são considerados adequados (Taber, 2018). Para a escala "imagem corporal o alfa foi .78 e .54 para a subescala "funcionamento sexual/vaginal". No entanto, a escala "funcionamento sexual/vaginal" não foi utilizada, pois somente 5 pacientes responderam os itens desta escala, justificando o resultado da consistência interna. As questões sobre atividade sexual e prazer sexual, quando tem escore elevado significam menos problemas e melhor QoL. As demais escalas e itens quando apresentam escores mais elevados indicam pior QoL.

(6) **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**(Versão Original Zigmond & Snaith, 1983;Versão brasileira Botega et al., 1995):Este instrumento possui 14 questões do tipo múltipla escolha. Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para

cada escala (ansiedade e depressão), quanto maior o resultado, maior o número de sintomas de ansiedade e de depressão. Os alfas de Cronbach da versão brasileira foram .68 para subescala de ansiedade e para subescala depressão foi .77 (depressão). Os alfas de Cronbach neste estudo foram .71 para a subescala de ansiedade e de .72 para a subescala de depressão. Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala (ansiedade e depressão). Para análise da depressão e da ansiedade utilizamos a definição da validação brasileira, que fornece os seguintes pontos de corte: sem ansiedade/depressão de 0 a 8 e ≥ 9 com ansiedade/depressão.

(7) **Revised Brief Illness Perception Questionnaire -Brief IPQ -R** (Versão Original Moss, Morris, 2002; Versão Brasileira Nogueira, 2012): Trata-se de uma versão reduzida do Illness Perception Questionnaire PQ-R (Broadbent et al., 2006) que avalia a representação cognitiva e emocional das doenças. O instrumento tem nove itens que avaliam a representação cognitiva, a representação emocional da doença e a compreensão, sendo 8 itens em escala likert de 10 pontos e o item 9 é uma pergunta aberta para citação das causas da doença. Na versão original, os alfas de Cronbach variaram entre .75 e .89. Na versão Brasileira, o alfa de Cronbach foi de .64. Neste estudo o alfa de Cronbach foi de .60. Os resultados elevados dos escores indicam representações ameaçadoras da doença. A análise qualitativa da pergunta aberta foi realizada por enumeração livre de palavras.

(8) **Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Ilness- SpREUK** (Versão original Büssing et al., 2005; Versão Brasileira de Investigação de Pereira, Moreira, & Moysés, 2019): Este instrumento foi desenvolvido para investigar em pacientes com doenças crônicas o impacto da espiritualidade no modo como as pessoas lidam com a doença. Possui 15 itens divididos e três subescalas: Procura de apoio/acesso; Confiança numa orientação/fonte superior; Reflexão e interpretação positiva da doença. A versão original apresentou alfa de Cronbach que variou entre .86 e .91. Neste estudo foi realizada a validação do instrumento para pacientes brasileiras. Para atingir uma boa consistência interna e coerência entre os itens, considerando a saturação, houve necessidade da retirada de um item (4). O instrumento na versão adaptada difere do instrumento original sendo 2 domínios e 14 itens. Os dois domínios foram renomeados para adequação semântica dos conteúdos. Foi realizada a análise fatorial exploratória para redução de dados e para que um conjunto menor de índices sumários represente máxima variabilidade e fidedignidade. Realizou-se a análise fatorial confirmatória obtendo os seguintes resultados Chi-square = 93.87CFI = .951, TLI = .94, RMSEA = .045, RMSEA upper 90% CI = .072. Neste instrumento o alfa de Cronbach para subescala apoio espiritual foi de .82 com 9 itens e para a

subescala reflexão e interpretação positiva da doença de . 81. com 5 itens. O alfa de Cronbach para o instrumento global de 14 itens foi de .87. Resultados mais elevados indicam maior espiritualidade.

Cuidadores

(1) **Questionário de dados sociodemográficos:** Foi desenvolvido para este estudo para avaliar as seguintes variáveis sociodemográficas: idade, escolaridade, grau de parentesco com a paciente, horas dedicadas ao cuidado, religião, procedência, raça, estado civil, ocupação, religião e número de salários mínimos brasileiros (1 salário mínimo brasileiro em 2017= 245 euros).

(2) **Burden Interview** (Versão Original Zarit & Zarit, 1987; Versão Brasileira Scazufca, 2002): Este instrumento foi desenvolvido para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com incapacidade funcional, principalmente em adoecimento crônico. O instrumento possui 22 itens que se referem às áreas de preocupação dos cuidadores, sendo elas: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional bem-estar e relações interpessoais. Os itens medem a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, mas não são obtidos escores diferentes. A forma subjetiva de descrição dos itens favorece a resposta emocional dos cuidadores. O último item da escala é um item geral, onde o cuidador é solicitado a avaliar o quanto considera estar sobrecarregado devido ao seu papel de cuidador. Os alfas de Cronbach variaram de .79 a .91. A versão brasileira tem alfa de Cronbach de .87. Neste estudo o alfa de Cronbach foi de .84.

(3) **SF-36 - Item Short Form Health Survey** (Versão original Ware & Sherbourne,1992; Versão Brasileira, Ciconelli et al*.,* 1999): Instrumento de avaliação da QoL, multidimensional de estado físico e mental. Formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou domínios, que são: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Na versão original o alfa de Cronbach foi para capacidade funcional .84, aspectos físicos .93, dor .86, estado geral da saúde .78, vitalidade, aspectos sociais .85, aspectos emocionais .83, saúde mental .90. Na versão Brasileira, o alfa de Cronbach foi acima de .90 para todas as escalas. Na população deste estudo, para a Componente Física (Saúde geral, funcional, capacidade, dor corporal, funcionamento físico), o alfa de Cronbach foi de .68, tendo sido mantida dado valores de alfa entre .67 e .85 serem considerados adequados (Taber, 2018) e para a Componente Mental (Vitalidade, Aspectos emocionais, condições sociais), o alfa de Cronbach foi .76. Quanto maior o resultado por domínio, melhor a QoL.

(4) **Career's Assessment of Managing Index (CAMI)** (Nolan et al., 1996; Versão Portuguesa Brito, 2002)**:** Este instrumento avalia estratégias de enfrentamento, utilizada pelos cuidadores , inclui 38 itens divididos em três subescalas: "lidando com situações/resolução de problemas", "perceções alternativas da situação" e "lidando com sintomas de estresse". Na versão original, o alfa de Cronbach foi de .84, .80 e .37, respectivamente, para as três subescalas, e .90 para a escala total. Na versão Portuguesa, os valores de alfa de Cronbach encontrados para o CAMI total foram de .80 e para as subescalas "lidando com situações/resolução de problemas".75, para subescala "perceções alternativas da situação" .62 e "lidando com sintomas de estresse" foi .60. Neste estudo foi realizada a análise fatorial exploratória deste instrumento, haja vista nunca ter sido utilizado na população brasileira. Foi realizada a análise fatorial exploratória para redução de dados e para que um conjunto menor de índices sumários represente máxima variabilidade e fidedignidade. Para atingir uma boa consistência interna e coerência entre os itens, considerando a saturação, houve necessidade da retirada de um item (27). O instrumento na versão adaptada difere do instrumento original sendo 2 domínios, um domínio de 25 itens e o outro com 14 itens, totalizando 37 itens. Os dois domínios foram renomeados para adequação semântica dos conteúdos. O alfa de cronbach do domínio Perceções/lidando com situações com 25 itens foi de .78 e para o domínio Resolução de Problemas o alfa foi de .67. Neste estudo só foi usada a escala global sendo o alfa de .82. A maior pontuação expressa o uso de estratégias de enfrentamento mais efetivas.

(5) **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS):** (Zigmond & Snaith, 1983; versão brasileira Botega et al., 1995). Instrumento de 14 itens que possui duas sub-escalas, ansiedade e depressão, com sete itens cada uma para avaliar a depressão e a ansiedade. A pontuação de cada item pode variar de zero a três, tendo como máxima pontuação, 21 pontos para cada sub-escala (ansiedade e depressão). Para os cuidadores consideramos os pontos de corte definidos na versão validada para o Brasil, onde cuidadores sem nenhuma ansiedade/depressão pontuam de 0 a 8, e ≥ 9 possuem ansiedade/depressão. Na versão brasileira, o alfa de Cronbach para a subescala de depressão é de .77 e para a subescala de ansiedade de .68. Neste estudo, o alfa do Cronbach para a subescala de ansiedade foi de .70, para a subescala de depressão foi de .55 e para a escala global foi de .73. No presente estudo, usamos apenas a escala global e a sub-escala da ansiedade.

(7) **Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Ilness- SpREUK:** (Büssing et al., 2004; Versão Brasileira de Investigação de Pereira, Moreira, & Moysés, 2019): Foi realizada a validação do instrumento para cuidadores e para atingir uma boa consistência interna e coerência entre os itens,

considerando a saturação, houve necessidade da retirada de um item (4). O instrumento na versão adaptada difere do instrumento original sendo 2 domínios e 14 itens. Os dois domínios foram renomeados para adequação semântica dos conteúdos. Foi realizada a análise fatorial exploratória para redução de dados e para que um conjunto menor de índices sumários representasse a máxima variabilidade e fidedignidade. Realizou-se a análise fatorial confirmatória obtendo os seguintes resultados Chi-square = 103.82, df = 76, CFI = .976, TLI = .971, RMSEA = .056, RMSEA 90% CI =.081. Neste instrumento o alfa de Cronbach para subescala apoio espiritual foi de .72 com 9 itens e para a subescala reflexão e interpretação positiva da doença o alfa de Cronbach .72 com 5 itens. O alfa de Cronbach para o instrumento com 14 itens foi de .81. Resultados mais elevados indicam maior espiritualidade.

6.2 ESTUDO 2 (LONGITUDINAL - ENSAIO RANDOMIZADO CONTROLADO-ERC)

6.2.1. Objetivo Geral

Avaliar a eficácia de uma intervenção informativa audiovisual culturalmente adaptada e baseada no Modelo de Auto-Regulação de *Leventhal* (Leventhal,1987) em mulheres habitantes dos municípios do interior do Amazonas no primeiro ciclo de tratamento (quimioterapia e/ou radioterapia) para CCU.

6.2.2. Objetivos Específicos

1. Comparar o impacto de uma intervenção informativa (grupo experimental) com duas condições de controle (grupo ativo/grupo passivo) e analisar a manutenção dos ganhos obtidos ao longo do tempo.

2. Investigar a influência das variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas nos ganhos obtidos

Os objetivos específicos e as hipóteses estão descritos no artigo apresentado na seção dos resultados, e foram os seguintes:

Objetivo 4: *Impacto de um vídeo informativo, culturalmente adaptado, sobre o cancro do colo do útero: Um estudo piloto com mulheres amazônicas em tratamento*

Este estudo piloto de ensaio randomizado controlado avaliou o impacto de um vídeo informativo considerando as características culturais e sociais das mulheres amazônicas. Este vídeo teve por base uma intervenção psicoeducativa sobre a prevenção e tratamento do CCU em pacientes em tratamento para o CCU no estado do Amazonas.

6.2.3 Procedimento Geral

Investigação experimental, longitudinal, piloto do tipo ensaio randomizado controlado (ERC). As participantes foram aleatorizadas por três condições: experimental, controle ativo e controle passivo. Este estudo pretendeu testar a eficácia de um novo protocolo de intervenção para esta população. Um vídeo foi elaborado considerando as características culturais, sociais e de literacia em saúde das mulheres amazônicas, a partir de uma construção coletiva, com a participação de equipa multiprofissional, formada por médicos, enfermeiros, profissionais de saúde pública e psicólogos.

O vídeo informativo, criado para esse estudo, conta a história de uma jovem que viaja para visitar a família em um município do interior do Amazonas e ao chegar no porto, recebe um panfleto com informações sobre o CCU. Durante sua viagem fluvial, a jovem lê o panfleto e reflete sobre suas informações e quando chega ao seu destino, encontra sua irmã e as duas conversam sobre as informações do panfleto decidindo realizar o exame preventivo para o CCU. Assim, juntas procuram a unidade de saúde para realização do exame preventivo e durante a consulta médica, recebem orientações sobre o CCU, considerando as cinco dimensões do Modelo de Auto-Regulação de *Leventhal* (Leventhal,1987) i.e. identidade; curso; causas; consequência e controlo da doença. O vídeo utiliza uma linguagem típica da população do Amazonas e a explanação sobre o CCU, realizada pelo profissiinal médico, utilizou um álbum fotográfico (coleção de folhas organizadas contendo imagens), valorizando o uso da comunicação visual.

A amostra foi calculada com base no número de pacientes de 1ª. vez para tratamento de CCU na FCECON em 2018. Realizamos o cálculo da população finita, considerando um universo de 73 pacientes, erro de 5% e nível de confiança de 95% (1,96), totalizando uma amostra de 62 pacientes. As pacientes foram aleatorizadas por sorteio dos números de registro médico-hospitalar, utilizando o programa Microsoft Office Excel, em 3 grupos, sendo eles: grupo experimental (21), grupo controlo ativo (21) e grupo controlo passivo (21), totalizando assim 63 pacientes. O processo de coleta de dados ocorreu no período de fevereiro de 2019 a dezembro de 2019.

Os critérios de inclusão do estudo 2 foram: pacientes maiores de 18 anos, habitantes dos municípios do interior do Amazonas com diagnóstico de CCU, de primeira vez na FCECON e na primeira semana de tratamento para o CCU (quimioterapia/radioterapia), que não estavam em cuidados paliativos. Foram excluídas mulheres da raça indígena (devido as características linguísticas e culturais)

e pacientes com registro no prontuário de doenças psiquiátricas graves (DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - esquizofrenia, perturbações esquizotípicas e perturbações delirantes).

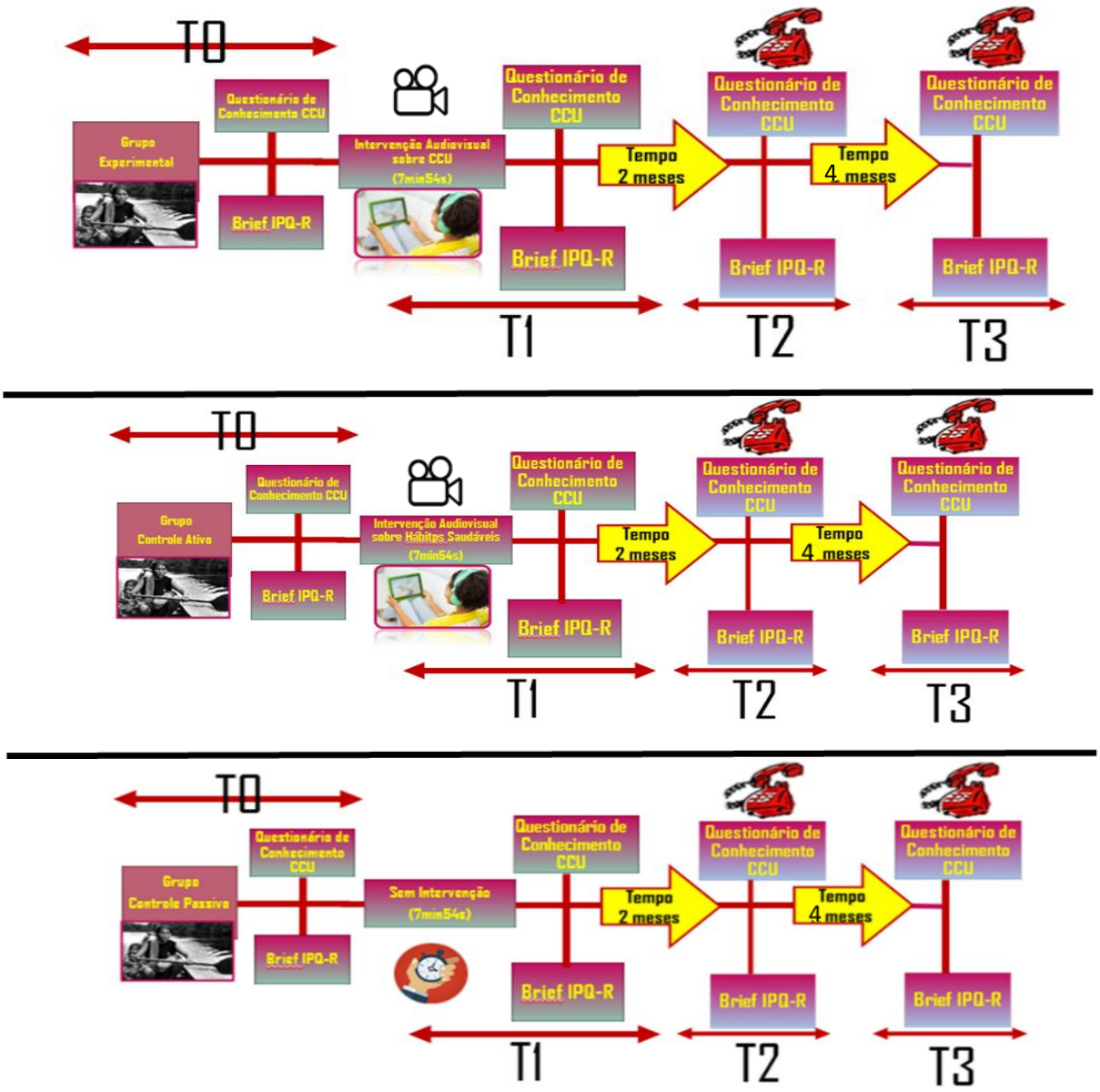
As pacientes assistiram aos vídeos num consultório ou gabinete na FCECON, num dispositivo móvel, i.e., um Tablet Samsung Tab A 10.1''® utilizando fones de ouvido Knc-330 Kensington®, que possuem o recurso de cancelamento de ruído. As pacientes do grupo de experimental (GE) / controlo ativo (GCA) / controlo passivo (GCP) foram avaliadas em 4 momentos. O primeiro momento (T0) e o segundo momento (T1) foram durante a primeira semana do primeiro ciclo de tratamento de quimioterapia e/ou radioterapia.

No primeiro momento (T0), o GE, o GCA e o GCP responderam ao questionário sociodemográfico, ao *conhecimento sobre o CCU* e ao instrumento *Revised Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ-R). No segundo momento (T1), o GE assistiu ao vídeo desenvolvido para este estudo sobre CCU (7min54s), enquanto o GCA assistiu ao vídeo sobre os hábitos saudáveis da autoria do Ministério da Saúde do Brasil (7min54s) e no final, os participantes dos dois grupos responderam novamente ao questionário sobre os *conhecimento sobre o CCU* e ao Brief IPQ-R. No segundo momento (T1), após 7min54s (duração dos vídeos) cronometrados através do Cronômetro Vollo VL-1809®, as participantes do GCP responderam novamente ao *Conhecimento sobre o CCU* e ao Brief IPQ –R. Desta forma, os três grupos receberam o mesmo procedimento, diferindo apenas a intervenção. Assim, todas as participantes começam por responder aos dois questionários, passando depois por um período de 7min 54s (vídeos e/ou espera) e terminando com o preenchimento dos mesmos questionários. Apenas nesse período intermédio foi diferente a metodologia. As instruções às participantes foram idênticas em todos os grupos.

O terceiro momento (T2) teve lugar 2 meses após o T1, pois a recomendação de tratamento para o CCU tem duração média de 14 semanas, acontecendo praticamente na metade do tratamento (Hong et al., 2017; Suneja et al., 2016). O quarto momento (T3) foi dois meses após o terceiro momento (T2), ou seja, quatro meses após o primeiro momento. Todos os 3 grupos responderam ao *Conhecimento sobre o CCU* e ao Brief IPQ –R, através de uma entrevista por telefone no T2 e no T3. Para garantir a realização do T2 e T3 foram solicitados 3 (TRÊS) contatos telefônicos, o da paciente, o do cuidador informal e o de uma pessoa de referência (parente, vizinho, amigo). A figura 9 apresenta o procedimento do estudo por grupos.

Figura 9:

Procedimento Geral do ERC com Pacientes



Nota: A fotografia da mulher na canoa de Mundo sem Miséria,2017. (http://mundosemmiseria.org/sites/default/files/images/092.preview.jpg). **Direitos autorais de Mundo sem Miséria.**

A fotografia da mulher no Tablet Deposiphotos,2017(https://br.depositphotos.com/110590296/stock-photo-happy-african-woman-with-tablet.html). **Direitos autorais de Deposiphotos.**

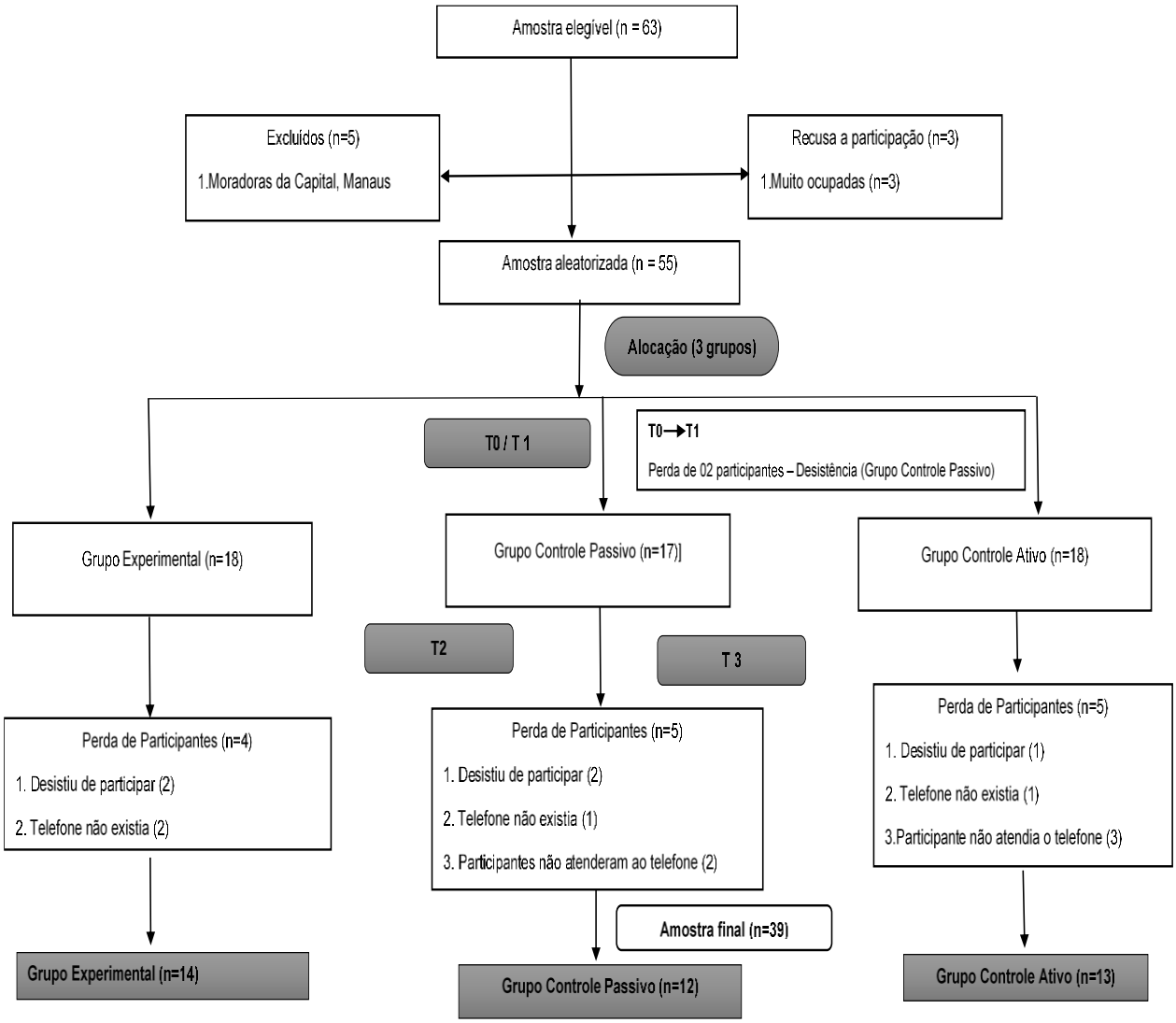
As imagens do Telefone, da câmera e do cronômetro de Freeimages,2017 (https://pt.freeimages.com) **Direitos autorais de Freeimages**

6.2.4 Participantes

As pacientes elegíveis para este estudo totalizaram 63 mulheres. A Figura 10 sistematiza o fluxo de participantes ao longo do estudo. No T0, o número de participantes era de 55, no entanto do T0 para o T1, 02 pacientes do grupo controle passivo desistiram do estudo. Deste modo, o T1 incluiu 53 participantes. Apenas 39 pacientes participaram de todos os momentos tendo sido randomizadas pelos três grupos de intenvenção: no grupo experimental participaram 14 pacientes, no grupo controle ativo 13 pacientes e no grupo controle passivo 12 pacientes (figura 10).

Figura 10:

Fluxograma das Participantes do ERC



A tabela 7 apresenta a caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes do ECR por grupo de participantes e a Tabela 8 apresenta a descrição das variáveis conhecimento e perceções da doença destas pacientes.

Tabela 7: Caracterização Sociodemográfica das Pacientes do ERC por Grupos

	Grupo Experimental (Caso)				Grupo Controle (Ativo)				Grupo Controle (Passivo)			
	n (%)	*M* (DP)	Min	Max	n (%)	*M* (DP)	Min	Max	n (%)	*M* (DP)	Min	Max
Idade	14	48,00 (13,633)	25	70	13	51,15 (18,788)	26	84	12	44,75 (11,639)	29	66
Raça												
Branca	2 (14,3)								1 (8,3)			
Parda	11 (78,6)				13 (100,0)				9 (75,0)			
Amarela	1 (7,1)											
Preta									2 (16,7)			
Estado Civil												
Solteira	6 (42,9)				3 (23,1)				4 (33,3)			
Casada	2 (14,3)				5 (38,5)				4 (33,3)			
União de Facto	4 (28,6)				2 (15,4)				3 (25,0)			
Divorciada	2 (14,3)				2 (15,4)							
Viúva					1 (7,7)				1 (8,3)			
Grau de Instrução												
Menos de 1 ano de estudo	4 (28,6)				4 (30,8)				3 (25,0)			
1 a 3 anos de estudo	4 (28,6)				1 (7,7)				4 (33,3)			
4 a 7 anos de estudo	2 (14,3)				4 (30,8)							
8 a 10 anos de estudo	3 (21,4)				4 (30,8)				4 (33,3)			
Mais de 10 anos	1 (7,1)								1 (8,3)			
Renda												
Acima de 20 SM												
De 20 a 10 SM												
De 10 a 4 SM												
De 2 a 4 SM	1 (7,1)				1 (7,7)							
Menos de 2 SM	13 (92,9)				12 (92,3)				12 (100,0)			

M (Média) DP (Desvio Padrão) Min (mínimo) Max (Máximo)

SM (Salário Mínimo)

Tabela 8: Conhecimento e Perceções da Doença nas Pacientes do ERC

	Grupo Experimental (Caso)				Grupo Controle (Ativo)				Grupo Controle (Passivo)			
	n	M(DP)	Min	Máx	n	M(DP)	Min	Máx	n	M(DP)	Min	Máx
Momento 1												
Conhecimento	14	4,93 (2,056)	2	7	13	4,77 (1,691)	1	7	12	4,25 (1,603)	1	6
Perceção	14	30,71 (17,437)	2	59	13	37,92 (10,218)	14	54	12	33,83 (16,889)	10	58
Momento 2												
Conhecimento	14	5,14 (1,703)	2	7	13	5,23 (1,691)	1	7	12	4,50 (1,624)	1	6
Perceção	14	29,36 (17,653)	1	60	13	38,38 (12,427)	19	60	12	44,08 (18,769)	16	67
Momento 3												
Conhecimento	14	4,86 (1,875)	2	7	13	4,85 (1,573)	2	7	12	5,17 (1,899)	2	7
Perceção	14	35,50 (15,006)	7	63	13	37,85 (5,942)	29	47	12	47,00 (12,173)	28	62
Momento 4												
Conhecimento	14	5,00 (1,617)	3	7	13	5,31 (1,494)	2	7	13	5,23 (1,423)	3	7
Perceção	14	34,71 (11,432)	10	52	13	38,69 (5,498)	28	45	13	42,15 (13,341)	21	60

6.1.6 Instrumentos de Avaliação

(1) **Questionário Sociodemografico e Clínico:** Criado para este estudo, que inclui a classe econômica com base na normativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, raça, idade, escolaridade, estado civil, número de salários mínimos brasileiro (1 salário mínimo brasileiro em 2017=.245 euros) e as variáveis clinicas: idade ao diagnóstico, tipo histológico e estadio. Os dados foram coletados nos prontuários das pacientes.

(2) **Revised Brief Illness Perception Questionnaire-Brief IPQ -R:** (Versão Original Broadbent et al., 2006; Versão Brasileira Nogueira, 2012). Este instrumento permite avaliar a dimensão das representações cognitivas da doença e a dimensão das representações emocionais, de acordo com o modelo de Leventhal (1987). Possui cinco itens que avaliam a representação cognitiva (consequências,

cronograma, controle pessoal, controle de tratamento e identidade) e dois itens representações emocionais (preocupação e emoções). Um item avalia a compreensão da doença e a avaliação da representação causal é através de uma questão aberta. Resultados elevados indicam representações ameaçadoras da doença. Na versão original, os alfas de Cronbach variaram entre .75 e .89. Na versão Brasileira, o alfa de Cronbach foi de .64 e no presente estudoi de .69, que é considerado um valor aceitável para o numero de itens da escala (Taber, 2018). Os resultados elevados indicam representações mais ameaçadoras da doença.

(3) ***Conhecimento sobre CCU*** (Versão de Investigação de Pereira & Moysés, 2018): este instrumento foi criado para este estudo, baseado no modelo de *Leventhal* que inclui 6 itens sobre CCU avaliando as representações sobre a (1) identidade da doença, (2) a causa da doença, (3) a dimensão temporal, (4) as consequências, e (5) a cura/controlo da doença, com variáveis dicotômicas (certo/errado). As respostas certas com valor 1 e as respostas erradas com valor 0. O instrumento original possuía 16 itens divididos em 5 domínios do Modelo de Leventhal. A fórmula de Kuder-Richardson (KD-20) foi empregada para avaliar a consistência interna do instrumento, o KMO >.5 (.659), considerando as recomendações do KD-20 foram extraídos os itens com correlação menor que .30, restando 6 itens sendo eles: 1 item referente a identidade da doença, 1 item sobre a causa da doença, 1 item sobre dimensão temporal, 1 item sobre as consequências, e 2 itens referentes ao controlo da doença. O maior número de acertos indica maior conhecimento sobre o CCU. O alfa de Cronbach foi de .70.,

Intervenção:

Grupo Experimental-Intervenção Audiovisual sobre CCU (duração:7min54s): vídeo que abordou os seguintes fatores relacionados ao CCU: Identidade, causas, duração, consequências, tratamento e controle (Modelo de Leventhal, 1987). O roteiro do vídeo teve a colaboração de médicos, psicólogos e enfermeiros, e foi desenvolvido considerando a realidade cultural e social das mulheres amazônicas.

Link para assistir ao vídeo:
https://drive.google.com/file/d/1R2UZwLKNvsKWlWR6VamwKyc1kqnJbyWb/view

Grupo Controlo Ativo-Intervenção Audiovisual sobre hábitos saudáveis: vídeo informativo divulgado publicamente pelo canal do Ministério da Saúde do Brasil no site *You Tube*, cuja a temática é hábitos saudáveis.

Link para assistir ao vídeo:
https://drive.google.com/file/d/1q0M69fxogS2sdsYe7sl7Jr4eeuI_bnCQ/view?usp=sharing

Parte III

Resultados e Discussão

ESTUDO 1

ARTIGO 1

Moysés, R. P. C, Amaral, G. S, Nascimento, J.V., Santos, B.D., & Pereira, M.G. (2019) Mulheres Amazônicas com Câncer de Colo de Útero: Perfil Sociodemográfico e Fatores de Risco.

In Costa, E.M. (Ed). Bases Conceituais da Saúde, cap 8. pp.112-123. Atena Editora.

https://www.atenaeditora.com.br/wp-content/uploads/2019/02/e-book-Bases-Conceituais-da-Sa%C3%BAde-8-2.pdf

Mulheres Amazônicas com Câncer de Colo de Útero: Perfil Sociodemográfico e Fatores de Risco

Rosana Pimentel Correia Moysés

Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Amazonas, Manaus- Brasil

Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga - Portugal

Gabriela de Souza Amaral

Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Amazonas, Manaus-Brasil

Juliana Viana Nascimento

Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Amazonas, Manaus-Brasil

B. Daiana Santos

Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga - Portugal

M.Graça Pereira

Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga - Portugal

Resumo

No Brasil, o estado do Amazonas com suas peculiaridades geográficas e sociais possui alta incidência de Câncer de Colo de Útero (CCU). Este foi um estudo transversal, de abordagem quantitativa que pretendeu descrever as variáveis sociodemográficas e os fatores de risco para o CCU. Os questionários foram aplicados em 103 pacientes em tratamento para CCU na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas. Os dados foram tratados com estatística descritiva e inferencial. Os resultados demonstraram que 54,4% das mulheres eram do interior do estado, que se auto intitularam pardas (raça) e que idade com maior incidência da doença foi de 35 a 39 anos. Os fatores de risco mais relevantes foram a multiparidade (média de 4 gestações), a baixa adesão ao rastreio, pois 16,5 % das participantes afirmaram que a frequência de realização do exame preventivo antes do diagnóstico do CCU era de 6 a 20 anos, e que em média os resultados dos exames demoravam 2 meses. A maioria das participantes tinham baixa condição socioeconômica, 74% tinham renda mensal de até dois salários mínimos brasileiros e baixa escolaridade, 27,2 % eram analfabetas ou só possuíam ensino fundamental incompleto. O grau de instrução se associou com a multiparidade e o tabagismo. Os resultados permitem inferir que os programas de intervenção devem ser sensíveis ao nível de escolaridade e que as estratégias de saúde devem ter como principal enfoque o fortalecimento da adesão a prevenção secundária para o CCU e a qualificação dos serviços de saúde.

Palavras-chave: Saúde da Mulher, Neoplasias de colo de útero, Fatores de Risco

Abstract:

In Brazil, the state of Amazonas, which has geographic and social peculiarities, has a high incidence of cervical cancer (CC). This was a cross-sectional, quantitative study that aimed to describe sociodemographic variables and risk factors associated with CC. One-hundred and three patients being treated for CC at the Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas participated in the study. The data were analyzed using descriptive and inferential statistics. The results showed that 54,4% the women lived in rural areas of the state and considered themselves as being *pardas* (race). Also, the age with the highest incidence of the disease was 35 to 39 years. The most relevant risk factors were multiparity (mean of 4 pregnancies), and poor adherence to the screening. In fact, 16.5% of the participants stated that the frequency of preoperative screening before CC diagnosis was 6 to 20 years and that on average the results of the tests took 2 months. Most of the participants had low socioeconomic status, 74% had income up to two Brazilian minimum wages and low educational level,

27.2% were illiterate or only had an incomplete elementary education. The degree of education was associated with multiparity and smoking. The results allow us to infer that intervention programs should be sensitive to educational level and that health strategies should have as their main focus the strengthening of adherence to secondary prevention for CC and the qualification of health services.

Keywords: Women's Health, Uterine Cervical Neoplasms, Risk Factors.

1.INTRODUÇÃO

As doenças e agravos não transmissíveis hoje são as principais responsáveis pelo adoecimento e óbito da população mundial. A continuidade da transição demográfica e epidemiológica global representa uma carga cada vez maior de câncer nas próximas décadas, principalmente em países de baixa e média renda. Segundo os dados do Instituto Nacional do Câncer do Brasil, as taxas de incidência do câncer ajustadas por idade, para o ano de 2018 em mulheres será de 191,78 por 100 mil habitantes (INCA,2016).

O câncer de colo do útero (CCU) é hoje uma das principais causas de morte de mulheres em regiões mais pobres do mundo, principalmente nos países onde o acesso ao rastreamento e ao tratamento da doença não abrange toda a população. Na América Latina anualmente são identificados 72 mil casos novos de CCU, com alto impacto na morbimortalidade feminina (WHO,2016).No Brasil é o terceiro tipo de câncer mais frequente nas mulheres, causando a morte de cerca de 6 mil mulheres por ano. A região norte é a que apresenta a maior incidência da doença e com uma tendência crescente do número de casos e de óbitos (OPAS,2016; INCA 2016).

O panorama de morbimortalidade da Região Norte pode ser explicado pela dificuldade de acesso das mulheres ao exame preventivo ginecológico, principalmente as dos municípios do interior, que na sua maioria tem a evolução das lesões precursoras diagnosticadas tardiamente, já em quadros de neoplasias malignas invasivas (OPAS, 2016; TEIXEIRA, et al., 2015).

O CCU quando diagnosticado precocemente tem grandes chances de cura e o Brasil têm como principais métodos de prevenção o exame preventivo e a vacinação contra o Papiloma Vírus Humano (HPV) de meninas de 9 a 13 anos e meninos de 12 e 13 anos, já que a estudos comprovam que as infecções persistentes por subtipos oncogênicos do HPV 16 e 18 estão associadas a cerca de 90% dos CCU (OPAS, 2016; SCHIFFMAN, SARAIYA, 2017).

A literatura descreve que a renda, o acesso a saúde, a raça, o consumo de tabaco são importantes fatores para análise em regiões com alta incidência do CCU, e que as estratégias prevenção, rastreamento e tratamento das lesões precursoras do CCU devem ser pensadas considerando todas essas variáveis (THULER, AGUIAR, BERGMANN, 2014; MOREIRA DOS SANTOS et al., 2015).

O estado do Amazonas é o que apresenta a maior número de casos da doença e alta mortalidade, como registro de 199 mortes de mulheres por CCU no ano de 2017, segundo os dados do hospital de referência do estado, a Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCECON). Este dado reforça a necessidade de uma ampla discussão sobre como melhorar o acesso e o cuidado a estas mulheres, tendo que se considerar vários aspectos, como as características sociodemográficas e os fatores de risco para doença (FERNANDES, KIMURA, 2010; ZANDONAI, et al., 2010; FCECON, 2017).

Considerando a seriedade epidemiológica do CCU no estado do Amazonas, este estudo teve como objetivo identificar e analisar características sociodemográficas e os fatores de risco de mulheres amazônicas em tratamento para o CCU na FCECON, hospital de referência do estado. Os resultados deste estudo pretendem contribuir para o planejamento de estratégias de promoção da saúde e prevenção da doença que vão de encontro às necessidades destas mulheres.

2.METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo transversal, de abordagem quantitativa, de caráter exploratório e descritivo, sobre o perfil sociodemográfico e os fatores de risco para o CCU, em mulheres em tratamento na FCECON, no município de Manaus- Amazonas. Este estudo faz parte do Projeto de pesquisa intitulado: "*Qualidade de Vida em Mulheres Amazônicas em Tratamento de Câncer de Colo de Útero: Um Estudo com Doentes e seus Cuidadores"*, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CAEE 68816417.0.0000.5020)

A amostra foi não probabilística por conveniência, calculada com base na estimativa do número de casos novos de câncer de colo de útero atendidos na FCECON anualmente. A pesquisa foi realizada de agosto de 2017 a julho de 2018, com 103 mulheres participantes. Os critérios de inclusão foram: ser mulher em tratamento de quimioterapia e/ou radioterapia para o CCU na FCECON, maiores de 18 anos e em perfeitas condições mentais para responder aos questionários; que aceitaram participar mulheres indígenas ou cujo quadro de saúde fosse impeditivo para realização das etapas do projeto.

As mulheres responderam a um questionário sociodemográfico e de fatores de risco, criado para este estudo. Devido às características educacionais da população amazônica, o questionário foi respondido em entrevista em um consultório enquanto as mulheres aguardam as consultas. O processo de coleta dos dados cumpriu os requisitos éticos. Todos os participantes assinaram o TCLE antes de iniciarem o seu envolvimento no estudo, para as analfabetas foi lido o TCLE e ao concordarem em participar do estudo foi colhida a impressão digital.

As variáveis sociodemográficas deste estudo incluíram: idade, procedência (capital/interior), raça (IBGE), estado civil, grau de instrução, ocupação, renda familiar. As variáveis relacionadas com os fatores de risco para o CCU foram: Idade da 1ª. Relação Sexual (anos), Número de Parceiros Sexuais no último ano, Idade do Primeiro Exame preventivo para o CCU (anos), frequência de realização do exame preventivo(anos) antes do diagnóstico, tempo decorrido até receber o resultado(meses), Número de Gravidezes e Número de filhos.

A análise de dados foi processada através do programa IBM Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 24.0. A caracterização da amostra foi através de análises de estatística descritiva das variáveis em estudo (média, desvio-padrão, frequências e percentagens). A Correlação Bivariada foi utilizada para investigar a associação entre as variáveis sociodemográficas e os fatores de risco para o CCU.

3.RESULTADOS E DISCUSSÃO:

A análise do perfil etário das participantes apresentada na figura 1, demonstrou que a maioria das mulheres entrevistadas tinham de 35 a 39 anos. O resultado da análise da média de idade de todas as participantes foi de 47 anos, com desvio padrão de $\pm$ 11,95. A literatura confirma que mulheres na faixa etária de 35 a 39 anos são as que com maior adesão ao exame preventivo, e que a maioria das mulheres em tratamento para o CCU têm entre 45 a 55 anos, reiterando os achados deste estudo. Sabe-se ainda que a maior incidência do carcinoma in situ ocorre dos 25 aos 40 anos e do carcinoma invasor entre 48 e 55 anos (SOARES et al., 2010; BORGES, ET al., 2012; ROCHA, BAHIA, ROCHA, 2016).

O perfil sociodemográfico das pacientes, descrito na Tabela 1, revela que mais de 50% das participantes destes estudo são moradoras de municípios do interior do estado do Amazonas. A literatura descreve o rastreio de lesões precursoras do câncer de colo de útero é um desafio na região

amazônica, principalmente nos municípios do interior do estado e que as peculiaridades geográficas promovem um certo isolamento principalmente das mulheres de comunidades ribeirinhas, o que dificulta o acesso a prevenção secundária, podendo justificar os achados do nosso estudo (DE ARAÚJO NOBRE; NETO, 2009; MARINHO, 2015).

Estudos como o de Mcdonald, et al. (2017) realizado no Novo México, ao comparar os serviços de atenção primária a saúde da área rural e da área urbana também demonstraram que as mulheres habitantes das áreas rurais tiveram maior dificuldade *acessibilidade geográfica* aos serviços de saúde quando comparadas com as da área urbana, considerando a distância ao serviço de saúde para realização do exame preventivo e o tempo de percurso.

No entanto, estudos como o de Torres, et al. (2018) que teve como objetivo testar uma estratégia de detecção de lesões precursoras do CCU em mulheres do interior do estado do Amazonas, buscam uma resposta mais efetiva para o diagnóstico precoce através do auto coleta do exame preventivo e do teste rápido para o HPV, sendo estudos promissores que representam novas iniciativas para o fortalecimento do controle da doença no estado.

Em relação à raça, as mulheres que se auto intitularam pardas foram cerca de 78% da amostra. As mulheres casadas e/ou com união estável foram as mais frequentes neste estudo. Majoritariamente as mulheres são donas de casa e apresentam baixo nível socioeconômico, tendo uma renda de até 2 salários mínimos brasileiros. Este perfil sociodemográfico reitera os achados da literatura em estudos na região amazônica (LUCENA, et al., 2011; FIGUEIREDO, et al., 2015).

Na tabela 1 nos chama a atenção o fato de 27,2% afirmarem serem analfabetas ou só terem fundamental incompleto, o que caracteriza baixa escolaridade, todavia cerca de 36% afirmaram ter médio completo ou estarem cursando nível superior. Os resultados deste estudo confirmam os fatores de risco para o CCU que são a baixa escolaridade e o baixo nível socioeconômico.

O estudo de Fonseca, et al. (2010) realizado no estado de Roraima, também região norte do país, confirma este perfil epidemiológico encontrado no nosso estudo, de indicadores sociais, como o baixo grau de instrução e a condição socioeconômica desfavorável. Todo esse panorama social reitera a necessidade de intervenções em saúde voltadas para a realidade educacional e social da região amazônica (FONSECA, et al., 2010; LUCENA, et al., 2011)

O estudo de Sthohl, et al. (2015) que teve como objetivo avaliar o conhecimento de mulheres afro-americanas sobre o papilomavírus humano (HPV), o CCU e a vacinação contra o HPV também

demonstraram que o baixo nível de escolaridade e menor renda tiveram impacto no menor nível de conhecimento das mulheres e consequentemente na baixa adesão ao rastreio.

A tabela 2, conforme descrito na literatura, apresenta alguns dos principais fatores de risco para o Câncer de colo de Útero: o início da atividade sexual, número de parceiros sexuais, número de gravidezes, adesão ao rastreio e acesso aos serviços de saúde (INCA, 2016; WHO,2016).

A partir dos dados da tabela 2 percebe-se que as mulheres participantes deste estudo iniciaram a vida sexual precocemente com média de idade de 15 anos, e que o máximo de parceiros relatados no último ano foi de 4, sendo que isso foi relatado por somente uma participante. Por fim 68% das mulheres deste estudo afirmaram terem somente um parceiro sexual no último ano e que tiveram mais de 4 gravidezes. Estes resultados corroboram os achados da literatura e confirmam que a iniciação precoce da vida sexual e a multiparidade são os fatores de risco para o CCU relevantes na realidade brasileira (FONSECA, et al., 2010; TORRES EDUARDO, et al., 2012)

Na figura 2 temos a descrição da frequência de realização do exame preventivo, em anos, antes do diagnóstico de CCU, o que pode caracterizar o perfil de adesão ao rastreio pelas mulheres deste estudo. O resultado caracteriza que 7,8% das participantes realizavam o exame preventivo com uma frequência entre 6 e 20 anos, mesmo assim 49,5% afirmaram realizarem o exame uma vez por ano.

O estudo de Navarro, et al. (2015) que avaliou a adesão ao rastreio no estado de Roraima, apresentou resultados semelhantes aos do nosso estudo, com uma média de 20% das mulheres relatando que não realizavam o exame preventivo com frequência, no entanto a maioria realizava o exame dentro preconizado pelo ministério da saúde (BRASIL,2013).

A análise dos dados da tabela 2 e da figura 2 pressupõem que ainda existem desafios ao acesso aos serviços de saúde e na qualidade dos serviços prestados, pois apesar de cerca de 50% da amostra relatar realizar o exame uma vez por ano, a média de tempo para recebimento dos resultados do exame foi de mais de 2 meses, o que tem impacto no tratamento e prognóstico das mulheres com CCU, fato já evidenciado em outros estudos no Brasil (BRASIL, 2013; NICIDA, 2015).

A literatura confirma que as coberturas do rastreio no Brasil não atingem toda a população preconizada pelo Ministério da Saúde e mesmo quando a mulher realiza o exame não ocorre o seguimento de forma adequada, respeitando as diretrizes preconizadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013; FONSECA, et al., 2016)

A análise dos dados sociodemográficos mais relevantes da tabela 3 demonstram quanto menor o grau de instrução da mulher, maior número de gestações e que as mulheres pardas do interior são as que iniciam a vida sexual mais precocemente. Este dado confirma os achados de outros estudos na região norte do país que demonstram que apesar da queda da taxa de fecundidade na região, essas características são as mais presentes no histórico de mulheres com gravidez na adolescência e multiparidade (BRASIL, DOS SANTOS, 2016; SANTIAGO, 2016)

O tabagismo também se associou com o grau de instrução, mulheres com menor grau de instrução fumam mais, essa associação também é encontrada em outros estudos que avaliam os determinantes sociais da saúde e câncer de colo de útero (WUNSCH FILHO, et al., 2008; ARETZ, 2009, DIAS, et al. ,2017).

Em nosso estudo a frequência de realização do exame preventivo se associou com a idade da primeira relação sexual, o que significa que mulheres que realizam os exames com mais frequência são as que iniciaram a vida sexual mais tardiamente, ou seja, com mais idade. Estudos comprovam que houve uma diminuição da idade da primeira relação sexual, o que pode impactar no aumento da prevalência de infecções do HPV e das lesões epiteliais cervicais. Na região amazônica a precocidade da iniciação sexual é fato, e que mulheres na idade entre 15 e 18 anos ao atingir a idade adulta apresentam uma prevalência importante de lesões do tipo I, II e III. Este panorama deixa claro que as políticas públicas para prevenção do CCU devem ser mais sensíveis e adequadas a esta realidade epidemiológica (SILVA, et al., 2015; SANTOS, 2016; NOÉ, TRINDADE, DEXHEIMER, 2018).

4.LIMITAÇÕES:

O fato deste ser um estudo de *design* transversal e o instrumento de dados sociodemográficos e fatores de risco ser baseado no autorrelato das participantes e a dificuldade de acesso aos dados clínicos das pacientes, inviabilizou a análise mais minuciosa do perfil das participantes.

5.CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo ratificam a necessidade de programas de intervenção adequados para o nível de escolaridade dessas mulheres, que a análise dos determinantes sociais de saúde deve ser uma prioridade. As estratégias de educação em saúde devem ter como principal enfoque o fortalecimento da adesão ao rastreio do câncer de colo de útero. A qualificação dos serviços de saúde deve ser uma meta para a melhoria do diagnóstico precoce da doença, principalmente nos municípios do interior do estado. A vacinação contra HPV na infância é uma relevante medida preventiva.

Referências:

ARETZ, Magnória. A representação sobre a doença em mulheres com câncer do colo do útero, mulheres com lesões precursoras e mulheres saudáveis. 2012.63 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade do Vale do Rio dos Sinos; São Leopoldo, 2012.

BORGES, Maria Fernanda de Sousa Oliveira et al. Prevalência do exame preventivo de câncer do colo do útero em Rio Branco, Acre, Brasil, e fatores associados à não-realização do exame. Cadernos de Saúde Pública, v. 28, p. 1156-1166, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Controle dos cânceres do colo do útero e da mama. Cadernos de Atenção Básica, n. 13. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL, Marília Carvalho; DOS SANTOS, Carlos Augusto. Ficamos, e agora? A gravidez na adolescência no Município de Manaus. In XVIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Anais . Águas de Lindóia/SP.2016. p.19.

DE ARAÚJO NOBRE, Joselita Cármen Alves; NETO, David Lopes. Avaliação de indicadores de rastreamento do câncer do colo do útero no Amazonas, Norte do Brasil, de 2001 a 2005. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 55, n. 3, p. 213-220, 2009.

DIAS, Zínia Maria Mendes et al. Fatores sociodemográficos associados ao consumo de tabaco em mulheres atendidas pela Estratégia de Saúde da Família. Revista de APS, v. 20, n. 3, 2017.

FCECON. Relatório Anual de Gestão da FCECON. Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (Brasil). Manaus: 2017.

FERNANDES, Wanessa Cassemiro; KIMURA, Miako. Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com câncer de colo uterino. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 18, n. 3, p. 360-367, 2010.

FERREIRA, Mauro Luiz Schmitz. Epidemiologia e impacto econômico do câncer de colo de útero no Estado de Roraima: a perspectiva do SUS. Rev Bras Ginecol Obstet, v. 32, n. 8, p. 386-92, 2010.

FIGUEIREDO, Tamara et al. Análise do perfil de mulheres com lesões pré-cancerosas de colo do útero. Saúde em Revista, v. 15, n. 41, p. 3-13, 2015.

FONSECA, Márcia Regina Campos Costa et al. Frequência e Fatores associados à adesão ao exame citopatológico periódico do colo uterino. Revista Saúde-UNG-Ser, v. 10, n. 1-2, p. 36-46, 2016.

INCA. Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2016. 124p. : il. col., mapas.

LUCENA, Lorena Tourinho de et al. Fatores que influenciam a realização do exame preventivo do câncer cérvico-uterino em Porto Velho, Estado de Rondônia, Brasil. Revista Pan-Amazônica de Saúde, v. 2, n. 2, p. 45-50, 2011.

MARINO, Josiane Montanho. Análise da estratégia de rastreio do câncer do colo do útero por autocoleta e teste rápido para HPV em mulheres ribeirinhas do município de Coari/AM. 2015. 153 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2015.

MCDONALD, Yolanda J. et al. Health service accessibility and risk in cervical cancer prevention: comparing rural versus nonrural residence in New Mexico. The Journal of Rural Health, v. 33, n. 4, p. 382-392, 2017

MOREIRA DOS SANTOS, Joana et al. Fatores sociodemográficos do câncer de colo de útero de mulheres tratadas com radioterapia no município de Florianópolis no período de 1999 e 2006. Revista Inspirar Movimento & Saúde, v. 7, n. 2, 2015.

NAVARRO, Cibelli et al. Cobertura do rastreamento do câncer de colo de útero em região de alta incidência. Revista de Saúde Pública, v. 49, p. 1-8, 2015.

NICIDA, Lucia Regina de Azevedo. História da política de prevenção e controle do câncer no Amazonas, 1974 – 2011. 2015. 147 f. Dissertação (Mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2015.

NOÉ, Bruna Röglin; TRINDADE, Fernanda Rocha da; DEXHEIMER, Geórgia Muccillo. Análise da periodicidade e da idade na realização do exame citopatológico cervicovaginal no Rio Grande do Sul. Revista Saúde e Desenvolvimento, v. 12, n. 10, p. 104-120, 2018.

OPAS. Organização Pan-Americana de Saúde. Controle integral do câncer do colo do útero. Guia de práticas essenciais. Washington, DC.2016

ROCHA, Sílvia Maria Machado da; BAHIA, Marcelo de Oliveira; ROCHA, Carlos Alberto Machado da. Perfil dos exames citopatológicos do colo do útero realizados na Casa da Mulher, Estado do Pará, Brasil. Revista Pan-Amazônica de Saúde, v. 7, n. 3, p. 51-55, 2016

SANTIAGO, Débora Ramos. Fecundidade na Região Norte: Uma análise socioeconômica do perfil reprodutivo das mulheres nortistas. In XVIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Anais . Águas de Lindóia/SP.2016p. 1-20,

SANTOS, Adirléia Dias. Caso de mulheres entre 15 a 25 anos infectadas por HPV no colo uterino, atendidas e diagnosticadas no Centro de Referência Saúde da Mulher em Porto Velho–RO, no período de janeiro a dezembro de 2015. 2016 .17 f. Monografia (Bacharel em Enfermagem) - Faculdade São Lucas, Porto Velho, 2016.

SCHIFFMAN, Mark; SARAIYA, Mona. Control of HPV-associated cancers with HPV vaccination. The Lancet Infectious Diseases, v. 17, n. 1, p. 6-8, 2017.

SILVA, Aniel de Sarom Negrão et al. Início da vida sexual em adolescentes escolares: um estudo transversal sobre comportamento sexual de risco em Abaetetuba, Estado do Pará, Brasil. Revista Pan-Amazônica de Saúde, v. 6, n. 3, p. 27-34, 2015.

SOARES, Marilu Correa et al. Câncer de colo uterino: caracterização das mulheres em um município do sul do Brasil. Escola Anna Nery, v. 14, n. 1, p. 90-96, 2010

STROHL, Anna E. et al. Barriers to prevention: knowledge of HPV, cervical cancer, and HPV vaccinations among African American women. American journal of obstetrics and gynecology, v. 212, n. 1, p. 65. e1-65. e5, 2015.

TEIXEIRA, Luiz, et al. Câncer de mama, câncer de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015. 256 p.

THULER, Luiz Claudio Santos; AGUIAR, Suzana Sales de; BERGMANN, Anke. Determinants of late stage diagnosis of cervical cancer in Brazil. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, v. 36, n. 6, p. 237-243, 2014.

TORRES, Kátia Luz et al. Self-sampling coupled to the detection of HPV 16 and 18 E6 protein: A promising option for detection of cervical malignancies in remote areas. PloS one, v. 13, n. 7, p. e0201262, 2018.

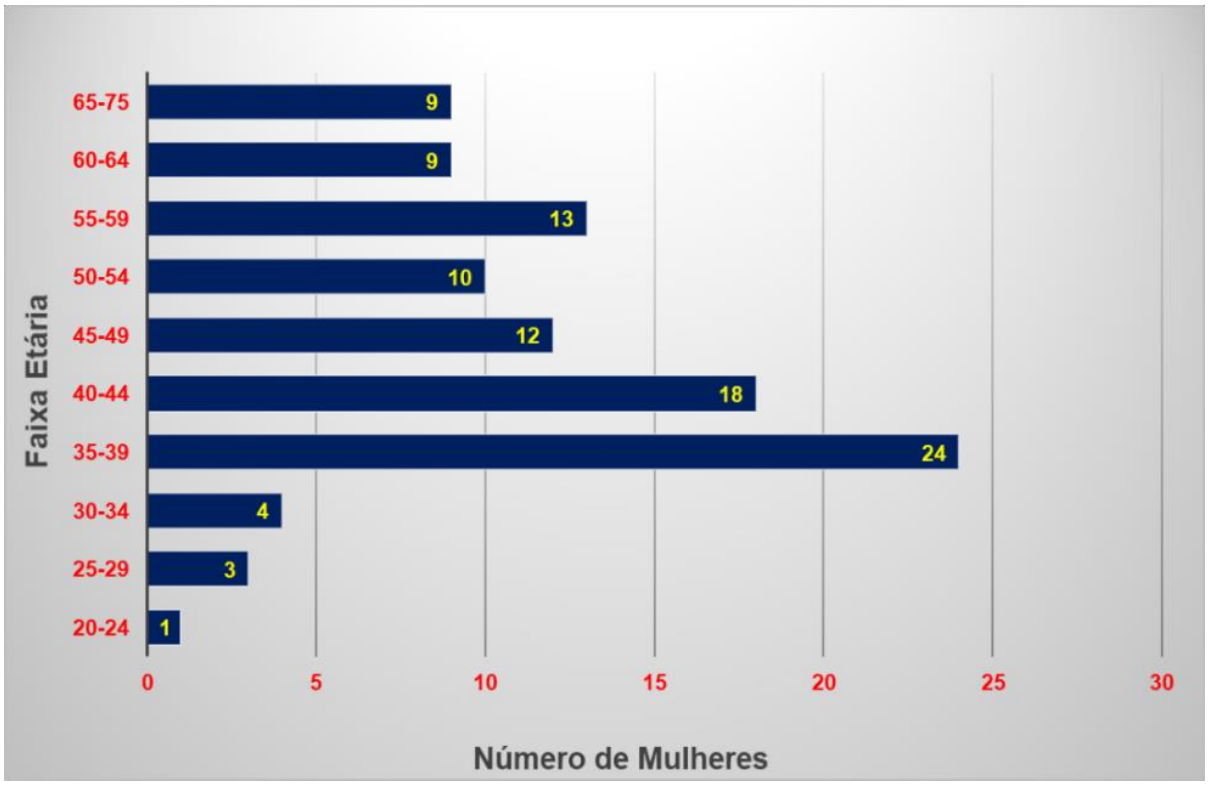
TORRES EDUARDO, Kilvia Gardênia et al. Conhecimento e mudanças de comportamento de mulheres junto a fatores de risco para câncer de colo uterino. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, v. 13, n. 5, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. Sexually transmitted infections (STIs). Geneva: World Health Organization; 2016 [cited 2017 ago 12].

WÜNSCH FILHO, Victor et al. Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 18, p. 427-450, 2008

ZANDONAI, Alexandra Paola et al. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. Revista eletrônica de enfermagem, v. 12, n. 3, p. 554-61, 2010

Figura 1: Distribuição das Mulheres em Tratamento para o Câncer de colo de útero segundo faixa etária



Fonte: Dados de Pesquisa

Tabela 1: Caracterização Sociodemográfica das Mulheres do estudo

Procedência	Frequência %
Capital (Manaus)	45,6
Interior	54,4
Raça (IBGE)	Frequência %
Branca	8,7
Preta	3,9
Amarela	4,9
Parda	77,7
Indígena	4,9
Estado Civil	Frequência %
Solteira	18,4
Casada	35,0
Divorciada	3,9
Viúva	5,8
União estável	36,9
Grau de escolaridade	Frequência %
Analfabeto / Fundamental I incompleto	27,2
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	20,4
Fundamental completo/Médio incompleto	12,6
Médio completo/Superior incompleto	35,9
Analfabeto / Fundamental I incompleto	3,9
Ocupação	Frequência %
Do lar	35,0
Empregada	20,4
Desempregada	17,5

Aposentada	16,5
Estudante	10,7
Renda	Frequência %
Até 2 salários mínimos	73,8
De 2 a 4 salários mínimos	23,3
De 4 a 10 salários mínimos	1,9
De 10- 20 salários mínimos	1,0

Fonte: Dados do Estudo

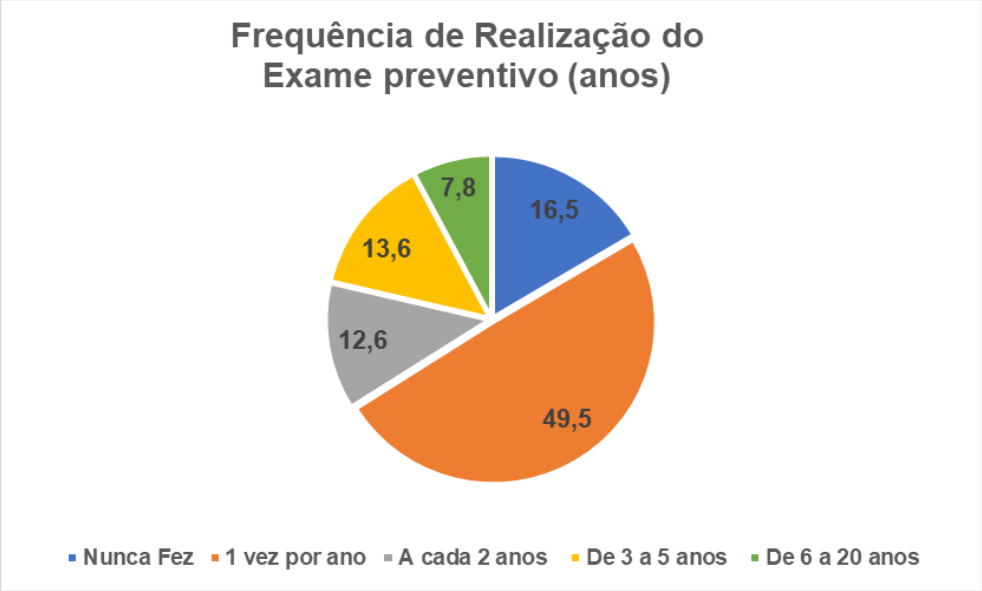
Tabela 2: Caracterização das Mulheres do estudo segundo fatores de risco para o Câncer de Colo de Útero.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade da 1ª. Relação Sexual (anos)	103	12	24	15,98	2,53
Número de Parceiros Sexuais no último ano	103	0	4	0, 83	0,60
Idade do 1º. Exame preventivo para o Câncer de Colo de Útero (anos)	103	14	71	25,54	10,25
Antes do diagnóstico frequência de realização do exame preventivo (anos)	103	0 **	20	2,17	3,24
Quanto tempo para receber o resultado (meses)	103	0	4	2,09	1,14
Número de Gravidezes	103	0	13	4,83	2,91
Número de filhos	103	0	12	4,00	2,67

Fonte: Dados do estudo

** Nunca havia feito o exame antes do diagnóstico

Figura 2: Frequência (anos) da realização do exame preventivo antes do diagnóstico de câncer de colo de útero pelas mulheres do estudo.



Fonte: Dados do estudo

Tabela 3: Correlações entre os dados sociodemográficos e os fatores de Risco.

	1	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*11*
1.Procedência	*1*	*-,081*	***,201****	*-,158*	*,014*	***,270****	*-,104*	*-,063*	*-,056*	*,096*	*-,049*
2.Raça		*1*	*-,158*	*-,014*	*,004*	***,243****	*-,085*	*-,076*	***-,233****	*-,010*	*-,061*
3.Estado Civil			*1*	*-,172*	*-,097*	*-,105*	*-,046*	*-,043*	*,029*	*-,013*	*-,034*
4.Grau de instrução				*1*	*,108*	*-,064*	*,109*	*,038*	*,115*	***-,342****	***,202****
5.Renda					*1*	*,021*	*,143*	*-,004*	*-,032*	*-,088*	*-,013*
6.Ocupação						*1*	*-,019*	*-,111*	*-,101*	*-,017*	***-,246****
7.Adesão ao Rastreio							*1*	*-,129*	***,224****	*-,107*	*,088*
8.Primeira menstruação								*1*	*-,047*	*-,036*	*-,013*
9.Primeira Relação Sexual									*1*	*-,144*	*-,084*
10.Gravidez										*1*	*-,116*
11.Fumante											*1*
M	*,543*	*2,66*	*2,07*	*1,68*	*,524*	*1,57*	*1,46*	*,669*	*,128*	*1,63*	*,786*
DP	*,500*	*,965*	*1,62*	*1,31*	*,883*	*1,58*	*1,15*	*,472*	*,336*	*,775*	*,411*

Fonte: Dados do estudo

ESTUDO 1

ARTIGO 2

Quality of Life, Psychological Morbidity, and Illness Perception in Amazonian Women in Treatment for Cervical Cancer: The Moderation Role of Spirituality

(Submitted Paper)

Quality of Life, Psychological Morbidity, and Illness Perceptions in Amazonian Women in the Treatment for Cervical Cancer: The Moderation Role of Spirituality

Rosana Moysés[1], Inês Marques[1], B. Daiana Santos[1], Adele Benzaken[3] & M. Graça Pereira[1]

1.School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal

2.Tropical Medicine Foundation, Amazonas State, Manaus, Brazil

Abstract

The aim of this study was to examine the contribution of psychological variables to the quality of life (QoL) of Amazonian women and the moderator role of spirituality in the relationship between illness representation, psychological morbidity, and QoL during the treatment. This cross-sectional study included a sample of 119 women with cervical cancer in the treatment. Women were assessed on anxiety and depression, illness representations, body image, disease-related symptoms, spirituality and QoL. The results revealed that the presence of symptoms, high levels of anxiety and depression, lower body image and more illness threatening representations predicted lower QoL. However, the use of reflection and positive interpretation (spirituality) moderated the relationship between illness representation, psychological morbidity and QoL. According to results, it is important to recognize patients' spirituality as a coping strategy in health promotion interventions in this population.

Keywords: cervical cancer, spirituality, psychological morbidity, illness representation, QoL

Introduction

The American Cancer Society reports the emergence of about 13,000 new cervical cancer cases in the United States, which account for approximately 5000 deaths. In Brazil, in 2018, 16,000 new cervical cancer cases emerged, affecting about 15 per 100,000 women. Given these figures, cervical cancer is the third most common type of cancer in the country and the second most common cancer in women (INCA,2018).

In the state of Amazonas, in the years 2018/ 2019, about 1680 new cases of cervical cancer were predicted, being the most frequent between 2010 and 2016. Based on these predictions, Amazonas was considered the state with the highest number of cases and with higher mortality due to cervical cancer (FCECON,2019). These statistics may be explained by women's difficulty in accessing preventive gynaecological examinations (Pap smear), and diagnosis in advanced stages of the disease (Teixeira,2015). The geographic peculiarity of the Amazon makes access to health care difficult. In some rural areas, there is no medical assistance and the habitants need to travel to health centres located in the capital of the municipalities. Another factor is the long distances and the excessive and undetermined travel time which in turn, may be detrimental to the health of Amazonian women (Gama et al., 2018).

HPV infection is considered the high-risk factor for cervical cancer development since this virus is transmitted through sexual contact with an infected partner. Other risk factors include socioeconomic and environmental factors, and life habits. The latter includes plurality of sexual partners, smoking and prolonged use of oral contraceptives (Schiffman and Saraiya, 2017).

The positive diagnostic of cervical cancer is also associated with psychological distress (O'Connor et al., 2016). A woman with cervical cancer experiences anxiety and depression at the time of diagnosis and, four to six months later, these values remain high (Isaka et al., 2017)

Treatments for cervical cancer, such as radiotherapy or chemotherapy, can cause several problems and symptoms like anxiety, depression and fatigue. Treatments may also cause social, sexual, physical and emotional changes in women with cervical cancer and have negative impacts on the women's body image, which compromise their quality of life (QoL) (Tax et al., 2017).

Patients in stage II showed higher anxiety than patients in stage I, III and IV, because patients in more advanced stages suffer more and, consequently, receive more support from those around them or, eventually, health professionals refrain from divulging the severity of their health condition by informing only the family (Yang et al., 2017)

Spirituality is a coping strategy often used to deal with adverse situations (e.g. illness) and a strategy to assign new meanings and help reorganize the patient's experiences (Melo et al.,2015). Studies indicate that spirituality may also influence the cognitive process of seeking and using strategies to deal with the disease (Büssing and Fischer,2009). The literature confirms the importance of spirituality in one's health, showing that religious/spirituality involvement is associated with a greater physical well-being, better QoL and a more efficient immune system. In patients with chronic diseases such as cancer, spiritual well-being was associated with lower rates of psychological morbidity (anxiety and depression) and suicidal tendencies (Bifulco and Junior; 2014).

Furthermore, patients with gynecological cancer present more threatening illness representations (Tsai et al., 2018) since anxiety increases when there is a higher perception of the symptoms and consequences of the disease. Therefore, studies have shown a positive correlation between anxiety and the patient's perceptionof the illness. Moreover, the way an individual perceives the illness and its complications may impact treatment adherence (Chew et al., 2014).The impact of CCU on Amazonian women justifies the need to analyse the relationship between psychological morbidity, spirituality, illness representations and QoL, as well as the need to find the variables that contribute most to QoL and whether spirituality plays a moderator role in the relationship between illness representations, psychological morbidity and QoL in women with cervical cancer undergoing treatment.

Methods

Study Design

This study used a cross-sectional design. The sample was collected at the Foundation Center for Cancer Control of the State of Amazonas (FCECON), the reference hospital for treatment of cancer.

Study Perspective

Amazonas is the state of Brazil with the largest territorial dimension, located in the heart of the Amazon rainforest, and with the largest river basin in the world (IBGE, 2019). The life of the Amazonian population is linked to the river and the forest. The traffic of people is mainly by river, a fact that defines access to services, education and health (Oliveira,2006).

The population of the state of Amazonas is 4.081 million inhabitants, and has the largest indigenous population in Brazil, with more than 50 ethnicities (IBGE,2019). The state has 62 municipalities, but the largest concentration of people is in the city of Manaus, the capital of the State,

with about 2 million inhabitants. In this city are the specialized health services, which result in displacement for hours and days by river from other municipalities in order to receive qualified health services (Garnelo et al., 2017).

This study was carried out at the only public hospital for the treatment of oncologic diseases in the state of Amazonas. The Foundation Center for Cancer Control of the State of Amazonas (FCECON) founded in 1974, aims to reduce the incidence and mortality from cancer in the state. In this hospital in the year 2018, 787 malignant neoplasms were diagnosed, of these 73 new cases of cervical cancer and 189 deaths due to cervical cancer (FCECON, 2019).

Participants

The study included 119 women, over 18 years of age, from the state of Amazonas (Brazil) diagnosed with cervical cancer, undergoing surgery and/or chemotherapy and/or radiotherapy treatments. Exclusion criteria were the presence of severe psychiatric disorders such as schizophrenia, schizotypal disorders and delusional disorders registered in the patient's chart as well as being of an indigenous background.

Instruments

1. *The Sociodemographic and Clinical Questionnaire* evaluated sociodemographic and clinical variables.

2. *The Cancer QoL Questionnaire Core 30 (*QLQ-C30*)* (EORTC, 2008; Michels et al., 2013) evaluated the QoL of cancer patients. It consists of 30 items organized into five functional scales, three scales of symptoms, six single item scales and a global QoL scale. The internal consistency (Cronbach's alpha) of the QLQ-C30 was .70 in the original version and ranges from .72 to .86 in the Brazilian version. In the present study, the internal consistency was .89.

3. *The Cervical Cancer Module (*QLQ-CX24) (EORTC, 2006; Fregnani, 2013), to evaluate the QoL of patients with cervical cancer should always be complemented by QLQ-C30. It consists of 24 items that are organized into three multi-item scales and six unique item scales, of which eleven refer to symptoms, three about body image, four about sexual/vaginal function, one about lymphedema, one for evaluation of peripheral neuropathy, one for evaluation of menopausal symptoms, one about sexual concern, one about sexual activity and one about sexual pleasure. In the original version, the internal consistency (Cronbach's alpha) varies between .72 and .87 and in the Brazilian version it varies between .75 and .77. In the present study, Cronbach's alpha was .68 for subscale "symptom experience", .78 for subscale "body image" and .54 for subscale "sexual/vaginal functioning". This last subscale was not used because

the response rate was very low (n = 5) and, consequently, the result of the internal consistency of this subscale could not be assessed.

4. *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond and Snaith, 1983; Botega et al., 1995) aims to assess psychological morbidity. It consists of 14 items organized into two sub-scales: anxiety and depression. In the Brazilian version, the anxiety subscale presents a Cronbach alpha of .68 and the subscale of depression presents an alpha of .77. In the present sample, Cronbach's alpha was .71 for the subscale of anxiety and .72 for the subscale of depression.

5. *The Revised Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002; Broadbent et al., 2006; Nogueira, 2012) is a reduced version of the Illness Perception Questionnaire (IPQ) that assesses cognitive and emotional illness representation. In the original version, the internal consistency (Cronbach's alpha) ranged from .75 to .89 and in the Brazilian version the internal consistency was .64. In the present study, Cronbach's alpha was similar, .60 for the full scale which we considered acceptable given the number of items[23].

6. *The Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Illness* (SPREUK) (Büssing et al., 2005; Pereira, Moreira, & Moysés, 2019) assesses the impact of spirituality on how people deal with illness. The internal consistency (Cronbach's alpha) in the original version ranged from .86 to .91. In this study, Cronbach's alpha was .72 for the full scale, .51 for the subscale spiritual support and .73 for the subscale reflection and positive interpretation of the disease.

Procedure

The study was conducted at the FCECON Chemotherapy and Radiotherapy Outpatient Clinic, and the patients were identified by nurses and invited to participate in the study. Participation was voluntary, with all participants signing an informed consent. Given the high illiteracy rate in Amazonas, the questionnaires were applied face to face interview format. Patients who met the inclusion criteria were randomly selected. The randomization was performed by drawing patients' medical records on alternate days of the week during radiotherapy/chemotherapy sessions.

Ethics Approval

The study was approved by the Ethics Committee of FCECON, National Ethics Committee of Brazil and the Ethics Committee of the Federal University of Amazonas and all participants signed an informed consen form.

Data analysis

Data were analyzed using the IBM SPSS ® (Statistical Package for the Social Sciences), version 26.0. Descriptive statistics were used to describe the sociodemographic and clinical characteristics of the sample (Mean, Standard deviation, Frequencies and Percentages). When the assumptions for the use of parametric tests were fulfilled, the Pearson's correlation test was used to evaluate the relationship between sociodemographic, clinical and psychological variables. The moderating role of spirituality in the relationship between illness representations, psychological morbidity and QoL were evaluated using the Macro-Process command for SPSS version 2.16.1 and the Johnson-Neyman (JN) technique since all the assumptions for moderation were fulfilled. Finally, to test a causal model, between all variables, a path analysis was performed. To determine the modifications of the adjusted model, chi-square, TLI and RMSEA indexes were used, following the appropriate reference values.

Results

Sample description

The sample consisted of 119 Amazonian women with cervical cancer, aged between 26 and 75 years of age (*M* - 47.54, SD - 11.691), with most of the patients coming from the interior of the state of Amazonas (53.8%). In the total sample, 36.1% were in a common law relationship, 34.5% were married, 19.3% were single, 5.9% were widows and 4.2% were divorced. Concerning education, many women completed secondary education (31.9%). Regarding employment status, most women had no job (were at home, 31.8%) and a low socioeconomic status. Of the total sample, the majority (96%) claimed to have a religion. Most of the women was Evangelical/Protestant (63%), followed by Catholic (29%) and Kardecist Spiritism (4%). (Table 1)

Relationship between Sociodemographic, Clinical, and Psychological Variables with QoL

No relationship between sociodemographic variables and QoL was found. However, a negative association between illness perception (r = -.479, p <.01), psychological morbidity (r = -743, p <.01), anxiety (r = -619, p <.01), body image (r = -.469, p <.01), and specific symptoms / symptom experience (r = .614, p <.01) regarding QoL were found.

The presence of lymphedema (r = -.243, p <.01), peripheral neuropathy (r = -.291, p <.01), menopausal symptoms (r = -.409, p <.01) and sexual concerns (r = -195, p <.05) were negatively correlated with QoL. (Table 2).

Relationships Between Variables: Path Analysis

A path analysis of the hypothetical model suggested showed a good fit with the data: Chi-square = 1.22; df = 2; TLI = .991; CFI = .998; RMSEA = .044 = <0,01. The symptoms of disease negatively predicted QoL (b = - 0.27). The symptoms of cervical cancer treatment positively predicted psychological morbidity (b = 0.35) and psychological morbidity negatively contributed to QoL (b = - 0.57). Body Image positively predicted psychological morbidity (b = 0.31), and psychological morbidity negatively predicted QoL (b = - 0.57). Illness perceptionpositively predicted psychological morbidity (b = 0.34) and psychological morbidity negatively contributed to QoL (b = - 0.57). Figure 3 describes the initial model and figure 4 the final model.

Spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) as Moderators in Psychological Morbidity and QoL

The model that tested the moderating role of spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) in the relationship between patient's QoL and psychological morbidity (anxiety and depression) showed significant results, F(3,115) = 18.88, p<.001, b=.021, 95% CI [-1.5, -.62], t = .02, p<.05, explaining 33% of variance. The Johnson-Neyman (JN) technique was used to determine the point of transition where reflection and interpretation are sufficient to detect a difference in the relationship between psychological morbidity and QoL. The Johnson-Neyman Technique (JN) revealed that psychological morbidity (anxiety and depression) correlated negatively with QoL when the standardized value of spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) was 118.27 below the mean (β = -.6871, P = 0.05) which occurred in 99% of the sample (Figure 1).

Spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) as a Moderator between Illness Perception and QoL

When testing the model, the moderating role of spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) between illness perceptionand the patients QoL was significant, F(3.115) = 6.63, p<.001, b=.13, 95% CI [.002, .028], t = .02, p<.05, explaining 14.7% of variance. The Johnson-Neyman Technique (JN) report that illness threatening perceptioncorrelated negatively with QoL when the

standardized value of spirituality (positive reflection) was 100.55 below the mean (β = -,3493, P = 0.05), which occurred in 98% of the sample (Figure 1).

Discussion

The literature emphasizes the importance of spirituality in patient care (Bifuco & Junior, 2014). Studies in cancer patients in Brazil showed that patients with CCU search for spirituality and religiosity as coping mechanisms to deal with suffering, providing patients with the ability to develop resilience, hope and faith (Lopes de Miranda et al., 2015; Slongo et al., 2019). In fact, Brazil is the second country with the highest number of Christians in the world (IBGE,2019): the population is 60.6% Catholic and 28.5% Evangelical/Protestant. Several studies have shown the relevance of spirituality /religiosity on illness in the population (Gonçalves et al., 2018; Bravin et al., 2019). In the Northern Region, where the state of Amazonas is located, the predominate religious is Evangelicals which may explain the results (IBGE, 2019).

In the present study, spirituality (reflection and positive interpretation of disease and spiritual support) moderated the relationship between psychological morbidity and QoL i.e., t when individuals had high levels of reflection and positive interpretation, there was a negative relationship between psychological morbidity (anxiety and depression) and QoL. Studies also showed the role of spirituality, associated with lower rates of depression and anxiety, and better QoL, in patients under treatment (Ng et al., 2017; Miranda et al., 2019)

Spirituality (reflection and positive interpretation of disease and spiritual support) also moderated the relationship between illness perceptionand QoL. Therefore, when patients showed lower levels of reflection and positive interpretation, there was a negative relationship between the perceptionof a threatening illness and their QoL. These results are in accordance with the literature that have shown that spiritualty works as a coping strategy, contributing to a better QoL (Melo et al., 2015, Miranda et al., 2019), by helping the patient to give meaning to the disease (Bussing and Surzykiewicz, 2015).

The results also showed a negative association between anxiety and QoL as well as between depression and QoL. Several studies have shown the presence of high levels of anxiety and depression in women with cervical cancer, both at the time of diagnosis and during treatment (Tax et al., 2018). The diagnosis and its treatment have several consequences at the social, physical, sexual and psychological

levels. These psychological consequences of diagnosis and treatment for cervical cancer consequently lead to a reduction in QoL (Puts et al., 2015).

Also, a negative association between illness perceptionand e QoL was also found. Studies have shown that the diagnosis of cancer is associated with a low perceptionof QoL even before ng treatment (Teo et al., 2017). Illness perceptions also have an impact on how the individual perceives the symptoms, the duration of the disease and the time needed for recovery and may also impact QoL as well. (Bjelic-Radisic et al., 2012).

Body image was also negatively related with QoL. The several treatments for cancer have side effects that main cause psychological and bodily changes in women. Changes in appearance and functional changes can thus lead to dissatisfaction with body image. The literature reveals that women with cancer undergoing treatments that affect body parts associated with femininity and sexuality are more vulnerable to a change in their body image, thus compromising their QoL (Bjelic-Radisic et al., 2012; Thapa et al., 2018).

In this study, a negative association between the experience of symptoms and the QoL was found. Studies have shown that patients undergoing cervical cancer treatments report more symptoms such as fatigue, nausea, pain, insomnia, loss of appetite and diarrhea, which result in a negative impact on their QoL. In this study, the presence of symptoms such as lymphedema, peripheral neuropathy, menopausal symptoms and sexual concerns also correlated negatively with QoL (Abbott-Anderson and Kwekkeboom, 2012). Also, cancer treatments have side effects causing symptoms. Lymphedema and peripheral neuropathy are common symptoms throughout the course of treatment causing adverse effects on QoL (Jeppesen et al., 2015).

Women with cervical cancer may experience menopausal symptoms (Thapa et al., 2018), physical problems (fatigue, peripheral neuropathy and lymphedema, sexual problems such as dyspareunia, sexual concerns and vaginal problems, gastrointestinal problems (nausea, diarrhea and intestinal obstruction) and urologic problems (urinary loss and dysuria) (Puts et al.,2015). The symptoms experienced by the patients may also contribute to the development of psychological problems such as anxiety and depression, thus compromising QoL (Kirchheiner et al.,2018). Studies have revealed that during treatment there are increased sexual concerns (Carter et al., 2012, Güler and Mete,2019).

Disease-specific symptoms and symptom experience negatively predicted QoL, revealing that the higher the symptom experience, the lower the QoL. In fact, according to Abbott-Anderson and Kwekkeboom (2012), treatment can have negative consequences on sexual, social and psychological

functioning, thus compromising QoL. Several studies have described the relationship between side effects and QoL following the diagnosis of gynecological cancer and its treatment (Sun et al., 2005; Güler and Mete,2019).

Psychological morbidity negatively predicted the QoL in oncological diseases. After the diagnosis of the disease, several changes occur in the lives of women leading to the development of emotional problems such as depression and anxiety that remain throughout the completion of treatment. Literature reveals that when patients experience anxiety and depression, they report lower QoL (Puts et al., 2015). The literature recognizes a negative association between disease stage and worse QoL in more advanced stages (Carter et al., 2012). However, there are studies that showed no differences on QoL according to disease stage (Sun et al., 2005, Rutherford et al., 2019).

In the present study, no differences were found according to disease stages on QoL. This result may be explained by the little differentiation in the sample related to the stages since most women were in stage II (34.5%) and III (31.1%). Also, no differences were found, according to therapeutic modalities, on depression. According to the literature (Bae and Park, 2016), women receiving chemotherapy have higher levels of depression. Since many of the women in sample (57.1%) had undergone chemotherapy and radiotherapy, one may hypothesize that the fact that the treatment is very similar even in different stages resulted in no differences in the psychological morbidity and quality of life of the patients.

Conclusions

Based on the results, the diagnosis and treatments for cervical cancer have an impact on the life of Amazonian women. Spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) played a moderator role between psychological morbidity (anxiety and depression) and QoL. Therefore, it is important to recognize patients' spirituality as a coping strategy in health promotion interventions in this population. Other factors such as body image and sexual concerns should also be targeted for intervention to foster QoL.

Acknowledgements: We would like to thank the study participants and all the collaborators who contributed to data collection the FCECON.

Conflict of interest: None.

References

Abbott-Anderson, K., & Kwekkeboom, K. L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic oncology*, *124*(3), 477-489. doi:10.1016/j.ygyno.2011.11.030

Bae, H., & Park, H. (2016). Sexual function, depression, and quality of life in patients with cervical cancer. *Supportive care in cancer*, *24*(3), 1277-1283. doi:10.1007/s00520-015-2918-z

Bifulco, V. A., & Júnior, H. J. F. (2010). *Câncer: uma visão multiprofissional*. Editora Manole.

Bjelic-Radisic, V., Jensen, P. T., Vlasic, K. K., Waldenstrom, A. C., Singer, S., Chie, W., ... & Greimel, E. (2012). Quality of life characteristics inpatients with cervical cancer. *European journal of cancer*, *48*(16), 3009-3018. doi:10.1016/j.ejca.2012.05.011

Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr, C., & Pereira, W. A. (1995). Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, *29*, 359-363.

Bravin, Ariane Moysés, Trettene, Armando dos Santos, Andrade, Luis Gustavo Modelli de, & Popim, Regina Célia. (2019). Benefits of spirituality and/or religiosity in patients with Chronic Kidney Disease: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(2), 541-551. Epub April 18, 2019. doi:10.1590/0034-7167-2018-0051

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, *60*(6), 631-637. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Büssing, A., & Fischer, J. (2009). Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health-related variables and adaptive coping styles. *BMC women's health*, *9*(1), 1-11. doi:10.1186/1472-6874-9-2

Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. F. (2005). Role of religion and spirituality in medical patients: confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, *3*(1), 10. doi:10.1186/1477-7525-3-10

Büssing, A., & Surzykiewicz, J. (2015). Interpretation of Illness in Patients with Chronic Diseases from Poland and Their Associations with Spirituality, Life Satisfaction, and Escape from Illness—Results from a Cross Sectional Study. *Religions*, *6*(3), 763-780. doi:10.3390/rel6030763

Carter, J., Penson, R., Barakat, R., & Wenzel, L. (2012). Contemporary quality of life issues affecting gynecologic cancer survivors. *Hematology/Oncology Clinics*, *26*(1), 169-194. doi:/10.1016/j.hoc.2011.11.001

Chaar, E. A., Hallit, S., Hajj, A., Aaraj, R., Kattan, J., Jabbour, H., & Khabbaz, L. R. (2018). Evaluating the impact of spirituality on the quality of life, anxiety, and depression among patients with cancer: an observational transversal study. *Supportive Care in Cancer*, *26*(8), 2581-2590. doi:10.1007/s00520-018-4089-1

Chew, B. H., Shariff-Ghazali, S., & Fernandez, A. (2014). Psychological aspects of diabetes care: Effecting behavioral change in patients. *World Journal of Diabetes*, *5*(6), 796. doi: 10.4239/wjd.v5.i6.796

Fregnani, C. M. S. (2013). *Propriedades psicométricas de dois instrumentos para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em mulheres com câncer de colo de útero* (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).

Fundação Centro de Controle do Câncer no Amazonas (FCECON). (2017). Relatório Anual de Gestão da FCECON. Fundação Centro Do Controle de Oncologia Do Estado Do Amazonas.

Gama, A. S. M., Fernandes, T. G., Parente, R. C. P., & Secoli, S. R. (2018). Inquérito de saúde em comunidades ribeirinhas do Amazonas, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, *34*(2). doi:10.1590/0102-311x00002817

Garnelo, L., Sousa, A. B. L., & Silva, C. O. (2017). Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva,* 22(4), 1225-1234. doi:10.1590/1413-81232017224.27082016.

Gonçalves, L. M., Tsuge, M. L. T., Borghi, V. S., Miranda, F. P., Assis Sales, A. P., Lucchetti, A. L. G., & Lucchetti, G. (2018). Spirituality, religiosity, quality of life and mental health among pantaneiros: a study involving a vulnerable population in pantanal wetlands, Brazil. *Journal of religion and health*, *57*(6), 2431-2443. doi:0.1007/s10943-018-0681-4

Güler, B., & Mete, S. (2019). Effects of some characteristics of gynecological cancer diagnosis and treatment on women's sexual life quality. *Indian journal of cancer*, *56*(2), 157.doi:10.4103/ijc.IJC_127_18

Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2018). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *64*(1), 119-120.

Isaka, Y., Inada, H., Hiranuma, Y., & Ichikawa, M. (2017). Psychological impact of positive cervical cancer screening results among Japanese women. *International Journal of Clinical Oncology*, 2017, 22(1), 102–106. doi:10.1007/s10147-016-1023-8

Jeppesen, M. M., Mogensen, O., Dehn, P., & Jensen, P. T. (2015). Needs and priorities of women with endometrial and cervical cancer. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, *36*(3), 122-132. doi:10.3109/0167482X.2015.1059417

Kirchheiner, K., Nout, R. A., Czajka-Pepl, A., Ponocny-Seliger, E., Sturdza, A. E., Dimopoulos, J. C., & Pötter, R. (2015). Health related quality of life and patient reported symptoms before and during definitive radio (chemo) therapy using image-guided adaptive brachytherapy for locally advanced cervical cancer and early recovery—a mono-institutional prospective study. *Gynecologic oncology*, *136*(3), 415-423. doi:10.1016/j.ygyno.2014.10.031

Melo, C. F., Sampaio, I. S., Abreu, D. L. S., & Pinto, N. S. (2015). Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, *15*(2), 447-464.

Michels, F. A. S., Latorre, M. R. D., & Maciel, M. S. (2013). Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 16(2), 352–363.doi:10.1590/S1415-790X201300020001

Miranda, S. L., Anjos, M.L., & Felippe, W. C. (2015). Espiritualidade, depressão e qualidade de vida no enfrentamento do câncer: estudo exploratório. *Psicologia Ciência e Profissão*, *35*(3), 870-885.

Miranda, T.P.S., Caldeira, S., de Oliveira, H.F. et al. Intercessory Prayer on Spiritual Distress, Spiritual Coping, Anxiety, Depression and Salivary Amylase in Breast Cancer Patients During Radiotherapy: Randomized Clinical Trial. *J Relig Health* (2019) doi:10.1007/s10943-019-00827-5

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1–16.doi:10.1080/08870440290001494

Ng, G.C., Mohamed, S., Sulaiman, A.H. et al. Anxiety and Depression in Cancer Patients: The Association with Religiosity and Religious Coping. *J Relig Health* 56**,** 575–590 (2017) doi:10.1007/s10943-016-0267-y

Nogueira, G. S. (2012). *Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para*

a cultura brasileira (Master's thesis, Universidade de Brasília).

O'Connor, M., O'Leary, E., Waller, J., Gallagher, P., D'arcy, T., Flannelly, G., Martin, C.M., McRae, J., Prendiville, W., Ruttle, C. & White, C.(2016). Trends in, and predictors of, anxiety and specific worries following colposcopy: a 12-month longitudinal study. *Psycho-Oncology*, *25*(5), 597-604. doi: 10.1002/pon.3980

Oliveira, J. A. D. (2006). A cultura, as cidades e os rios na Amazônia. Ciência e Cultura, 58(3), 27-29.

Pereira, M. G., Moreira, C., & Moysés, R. (2019). Versão Brasileira de Investigação do *Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Illness*. Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença, Escola de Psicologia. Universidade do Minho. Braga.

Puts, M. T., Tapscott, B., Fitch, M., Howell, D., Monette, J., Wan-Chow-Wah, D., ... & Alibhai, S. M. (2015). A systematic review of factors influencing older adults' decision to accept or decline cancer treatment. *Cancer treatment reviews*, *41*(2), 197-215. doi: 10.1016/j.ctrv.2014.12.010

Rutherford, C., Mercieca-Bebber, R., Tait, M., Mileshkin, L., & King, M. T. (2019). *Quality of Life in Women with Cervical Cancer. Uterine Cervical Cancer, 267–289.* In: Farghaly S. (eds) Uterine Cervical Cancer. Springer, Cham.doi:10.1007/978-3-030-02701-8_15

Sampaio, A. D., & Siqueira, H. C. H. (2016). Influência da espiritualidade no tratamento do usuário oncológico: olhar da enfermagem. *Ensaios e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, *20*(3), 151-158.

Schiffman, M., & Saraiya, M. (2017). Control of HPV- associated cancers with HPV vaccination. *The Lancet Infectious Diseases*, 17(1), 6-8. doi:10.1016/S1473-3099(16)30146-3

Slongo, A., Pordeus, I. M. F., Oliveira, L. C. M., Calado, V. C., & Pordeus, M. A. A. (2019). O Benefício da Espiritualidade no Tratamento de Pacientes com Câncer: Uma Revisão Bibliográfica. *Revista Saúde & Ciência Online*, *8*(2), 100-109. doi: 10.35572/rsc.v8i2.835

Sun, C. C., Frumovitz, M., & Bodurka, D. C. (2005). Quality of life and gynecologic malignancies. *Current oncology reports*, *7*(6), 459-465. doi:10.1007/s11912-005-0011-3

Tax, C., Steenbergen, M. E., Zusterzeel, P. L., Bekkers, R. L., & Rovers, M. M. (2017). Measuring health-related quality of life in cervical cancer patients: a systematic review of the most used questionnaires and their validity. *BMC medical research methodology*, *17*(1), 1-9. doi:10.1186/s12874-016-0289-x

Teixeira, L. (2015). Câncer de mama, câncer de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas.

Teo, I., Cheung, Y. B., Lim, T. Y. K., Namuduri, R. P., Long, V., & Tewani, K. (2018). The relationship between symptom prevalence, body image, and quality of life in Asian gynecologic cancer patients. *Psycho-oncology*, *27*(1), 69-74. doi:10.1002/pon.4457

Thapa, N., Maharjan, M., Xiong, Y., Jiang, D., Nguyen, T. P., Petrini, M. A., & Cai, H. (2018). Impact of cervical cancer on quality of life of women in Hubei, China. *Scientific reports*, *8*(1), 11993. doi:10.1038/s41598-018-30506-6.

The European Organization for Research and Treatment of Cancer. (2006). Quality-of-Life questionnaire cervical cancer module: EORTC QLQ-CX24. *American Cancer Society*, 107(8), 1812–1822.doi:10.1002/cncr.22217

The European Organization for Research and Treatment of Cancer. (2008). Quality, interpretation and presentation of European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire core 30 data in randomised controlled trials. *European Journal of Cancer,* 44(13), 1793–1798. doi:10.1016/j.ejca.2008.05.008

Tsai, L. Y., Lee, S. C., Wang, K. L., Tsay, S. L., & Tsai, J. M. (2018). A correlation study of fear of cancer recurrence, illness representation, self-regulation, and quality of life among gynecologic cancer survivors in Taiwan. *Taiwanese Journal of Obstetrics and Gynecology*, *57*(6), 846-852. doi:10.1016/j.tjog.2018.10.014

Yang, Y. L., Liu, L., Wang, X. X., Wang, Y., & Wang, L. (2014). Prevalence and Associated Positive Psychological Variables of Depression and Anxiety among Chinese Cervical Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *PLoS ONE*, 9(4), e94804. doi:10.1371/journal.pone.0094804

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 150, 7–8.doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Ethical approval: All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the Ethics Committee of FCECON, National Ethics Committee of Brazil and the Ethics Committee of the Federal University of Amazonas (reference number:2.185.250/2017) and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Table 1: Sample Sociodemographic and Clinical Characteristics

	n (%)	*M* (DP)	Min	Max
Age	119	47,54	26	75
Age of first sexual intercourse	119	16.15 (2.70)	12	27
Age of the first preventive exam	119	25 (12,00)	0	71
Age at diagnosis	119	46.69 (11,95)	26	75
Number of children	119	4.17 (2.78)	0	12
Religion				
Evangelical/Protestant	72(63)			
Catholic	34(29)			
Kardecist Spiritism	8(4)			
Stage				
Stage I	15 (12,6)			
Stage II	41 (34,5)			
StageIII	37 (31,1)			
Stage IV	25 (21,0)			
Treatment				
Chemotherapy	3 (2,5)			
Radiotherapy	3 (2,5)			
Surgery e Radiotherapy	4 (3,4)			
Surgery e Chemotherapy	2 (1,7)			
Chemotherapy and Radiotherapy	70 (58,8)			
Surgery, Radiotherapy and Chemotherapy	37 (31,3)			

M (Mean) SD (Standard Deviation) Min (Minimum) Max (Maximum)

Table 2: Relationships between Sociodemographic, Clinical and Psychological Variables

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. QoL (EORTC QLQ-C30)	1									
2. Psychological morbidity	-.743**	1								
3. Illness perception	-.479**	.554**	1							
4. Spirituality	-.005	-.028	-.098	1						
5. Body Image (QVQ-CX24)	-.469**	.574**	.278**	.062	1					
6. Specific symptoms/ Symptom Experience (QVQ-CX24)	-.614**	.605**	.359**	.001	.442**	1				
7. Lymphedema (QVQ-CX24)	-.243**	.191*	.248**	-.042	.276**	.167	1			
8. Peripheral neuropath (QVQ-CX24)	-.291**	.175	.190*	.014	.218*	.227*	.177	1		
9. Menopause symptoms (QVQ-CX24)	-.409**	.356**	.198*	.032	.246**	.430**	.076	.222*	1	
10. Sexual Concerns (QVQ-CX24)	-.195*	.117	.031	-.049	.243**	.141	.002	.193*	.154	1

M (Mean) SD (Standard Deviation)

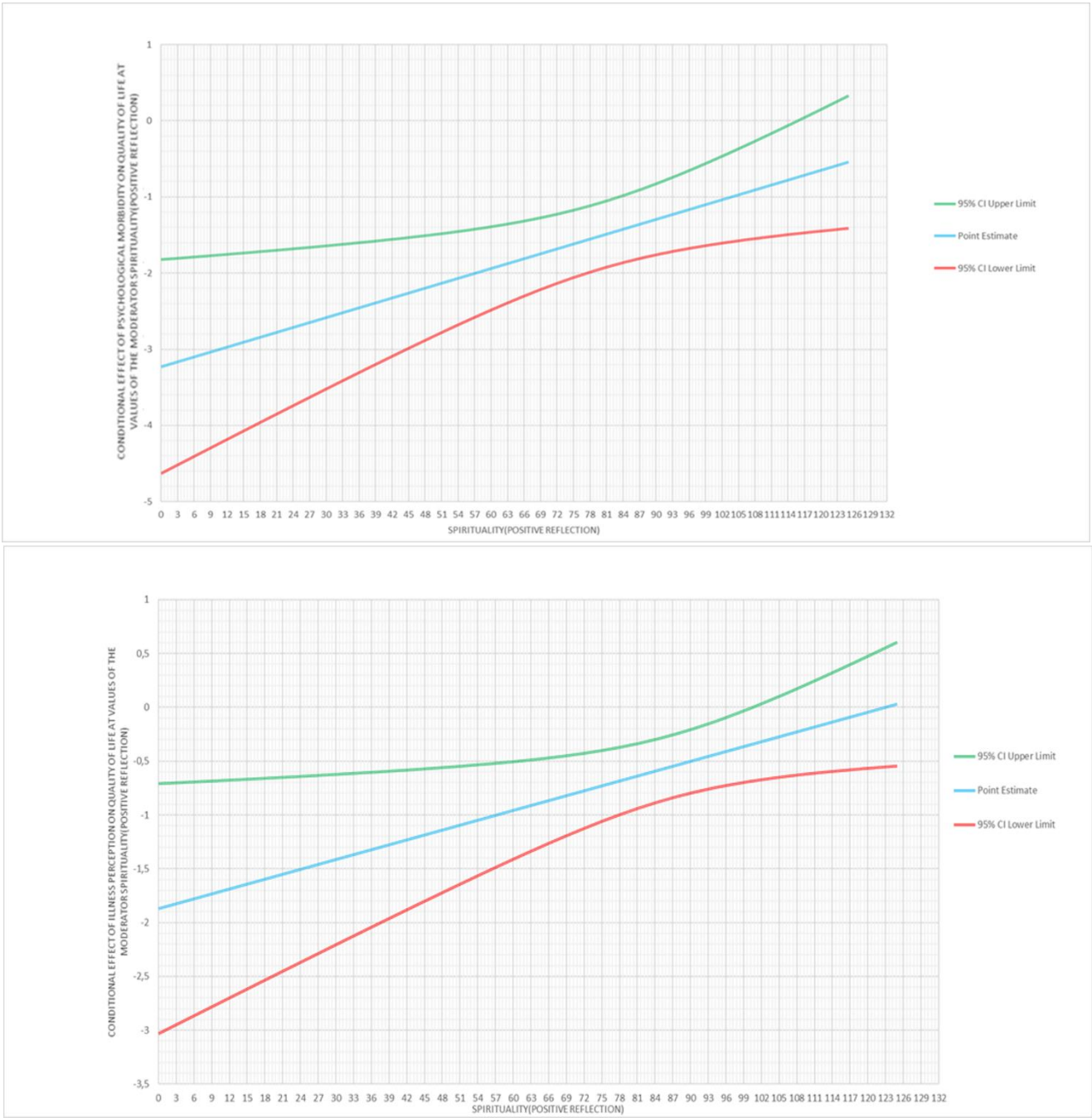


Figure 1: The moderating effect of Spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) in the relationship between psychological morbidity and illness perceptionwith QoL.

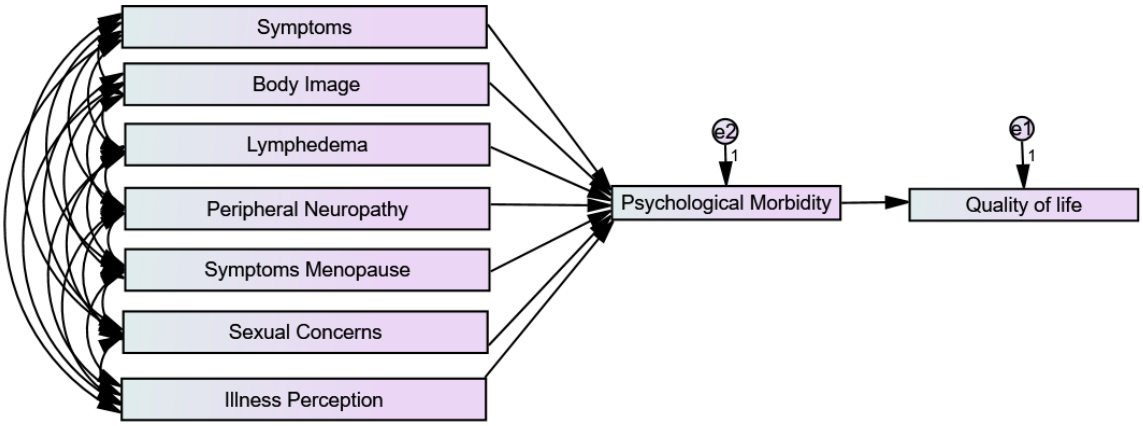


Figure 2. Initial model: chi-square = 24,37; df = 7; TLI = .690; CFI = .940; RMSEA = .145.

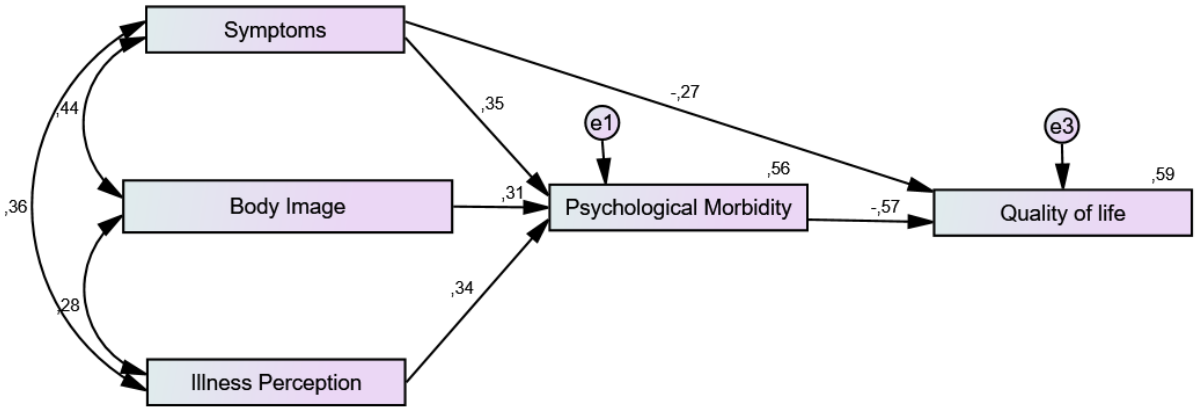


Figure 3. Final model: chi-square = 1.22; df = 2; TLI= .991; CFI= .998; RMSEA = .044.

ESTUDO 1

ARTIGO 3

Quality of Life, Spirituality and Anxiety in Informal Caregivers of Cervical Cancer Patients

(Submitted Paper)

Quality of Life, Spirituality and Anxiety in Informal Caregivers of Cervical Cancer Patients

1.Rosana Moysés. *School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal. E-mail: rosanapcsmsdc@gmail.com.*

https://orcid.org/0000-0003-4992-1698.

2. B. Daiana Santos. School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal.
https://orcid.org/0000-0001-5240-5219

3.Adele Benzaken. *Tropical Medicine Foundation and Amazonas State University, Manaus, Brazil.*
https://orcid.org/0000-0002-5789-0695

5. M. Graça Pereira. *School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal.*
https://orcid.org/0000-0001-7987-2562

Abstract

Aim: In view the epidemiological impact of cervical cancer in Brazil, especially in the state of Amazonas, and the importance of informal caregivers caring for patients, this study analyzed the associated and moderator variables related to quality of life in informal caregivers of patients with cervical cancer.

Material and Methods: This a cross-sectional study with 119 informal caregivers of patients undergoing treatment for cervical cancer at a reference cancer hospital in the state of Amazonas. The informal caregivers answered the following instruments: Burden Interview Scale (BIS); Career's Assessment of Managing Index (CAMI); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Illness (SPREUK) and Short Form Health Survey-36 (SF-36).

Results: The results showed that more time dedicated to care was associated with more burden, and the later was also associated with more psychological morbidity (anxiety and depression). Burden was the variable with the greatest impact on mental quality of life. Caregivers who made more use of spirituality reported less anxiety and better mental quality of life.

Conclusion: The results showed the importance for interprofessional teams in oncology to intervene with caregivers, focusing on psychological morbidity to prevent and reduce burden by using spirituality as a coping strategy.

Keywords: cervical cancer, caregivers, quality life, psycho-oncology, spirituality.

Introduction:

According to the Pan American Health Organization, 56,000 new cases of cervical cancer (CC) are registered every year in Latin America, and in 2018, 311,000 women died from the disease. In 2017 in Brazil, 6,385 deaths from CC were registered and the forecast for 2020 is 16,590 new cases of the disease in the country (1,2).

In the Northern Region of Brazil, cervical cancer is the second most incident type of cancer and 26.24 cases per 100,000 women are expected in 2020. The state of Amazonas is expected to have 580 new cases in the year 2020. In 2018, 189 deaths from CC were registered in the state, being an important public health problem (2,3).

CC is a chronic disease with a long treatment and side effects inherent to antineoplastic therapy, which requires daily care for most patients and almost always the presence of formal or informal caregivers during their treatment. (4). Informal caregivers are defined as members of the family or the community (partners, friends, neighbors) who assume the role of providing care with guidance from a health care team, have no formal training and do not receive any payment to provide this care (5).

When analyzing the role of the caregiver in the context of the Amazon, one has to consider that the only reference hospital for cancer treatment in the state is located in the capital, Manaus, while studies show that most patients with CC live in towns in the interior (6). Therefore, due to the geographic characteristics of the state, patients are forced to remain in Manaus for the duration of the treatment, depending on caregivers and support homes (6). In this scenario, caregivers dedicate long periods of the day to these patients and perform several functions. In addition to providing care, they provide emotional support and act as relationship mediators between the patient and the health team. This dedication can generate physical burnout, burden, and have a psychological impact on quality of life (QOL) of caregivers (7,8)

Burden, defined as physical, social, and psychological effects resulting from the act of caring for a person who depends on the provision of continuous care (9), can be associated with psychological morbidity (anxiety and depression). Studies show that factors such as being female, the duration of care and the patient's level of dependence can increase caregiver burden (10,11).

The literature also report that informal caregivers feel insecure due to the uncertain prognosis of the disease, and the new roles and obligations, which are part of the act of caring, these factors are responsible for the feelings of vulnerability related to symptoms of psychological morbidity. Several studies suggest that psychological morbidity is an important predictor of the mental and physical quality of life of informal caregivers (4,8).

Dealing with cancer patients causes emotional discomfort, so caregivers use strategies to cope with this situation through emotional and behavioral coping mechanisms (12). Among caregivers of cancer patients, coping moderated the relationship between psychological morbidity and QOL, i.e., caregivers with better coping strategies showed lesser symptoms of anxiety and depression and better QOL (13,14).

Spirituality among caregivers can be considered a way of dealing with the illness, since it is a moderating factor in the relationship between psychological morbidity and QOL of caregivers during the treatment period (16). According to the literature, caregivers with greater symptoms of psychological morbidity have lower QOL, but spirituality was a protective factor in that the negative relationship between morbidity and QOL was less intense when spirituality was high (14,15).

The importance of informal caregivers to CC patients and the complexity of the factors involved during the care process, especially due to the epidemiological demand in Amazonas state, justify the analysis of the variables that contribute to QOL as well as the moderating variables in the relationship between psychological morbidity and QOL in informal caregivers of cancer patients.

Methods

Study design and sample

This cross-sectional study analyzed the associated and moderating variables regarding QOL in informal caregivers of CC patients undergoing treatment at the reference hospital for cancer treatment in the State of Amazonas, the Oncology Control Center Foundation of Amazonas (FCECON), in the Manaus capital. The sample of 119 informal caregivers was non-probabilistic and calculated based on the estimated number of new cases of cervical cancer treated at FCECON in 2016. The participants were informal caregivers 18 years old or over of patients diagnosed with CC undergoing treatment (chemotherapy/radiotherapy) at FCECON. Caregivers of indigenous race were excluded (due to cultural and linguistic peculiarities).

Data Collection Tools

1. *Sociodemographic questionnaire* that assessed age, gender, race, location, marital status, education, occupation, income, family relation to patients and hours dedicated to care.

2. *Burden Interview Scale* (17,18): This instrument assesses the burden inf caregivers of patients with chronic illnesses with 22 items that refer to concern areas for caregivers, namely: health, social and personal life, financial situation, emotional well-being, and interpersonal relations. The questions from 1 to 21 are scored as: 0 (never); 1 (rarely); 2 (sometimes); 3 (frequently); 4 (always); and item 22 as: 0 (not a little); 1 (a little); 2(moderately); 3(very) and 4 (extremely). This last question evaluates the intensity of burden in the caregiver. The total score ranges from 0 to 88 and higher scores indicate greater the caregiver burden. The Cronbach's alpha in the Brazilian version was .87. In this study, Cronbach's alpha was .84.

3.*Career's Assessment of Managing Index (21,22)*: This instrument assesses coping strategies used by the caregivers and includes 38 items grouped into three subscales: 1. "dealing with situations/problem solving", 2. "alternative perceptions of the situation "and 3."dealing with stress symptoms. The 38 items are scored from 0 to 3: 0 (no use), 1 (use/no result), 2 (use/ Gives some result) and 3 (use/ Gives good result). All items are scored and the final score is obtained from the sum total of all responses. High results indicate greater use of more effective coping strategies. In the original version, Cronbach's alpha was .84, .80 and .37, respectively, for the three subscales, and .90 for the total scale. In the Portuguese version, Cronbach's alpha values found for the total CAMI were .80 and for the subscales they were .75, .62 and .60. In this study, an exploratory factor analysis of this instrument was performed for the Brazilian population. The Brazilian validation had one less item (27) than the original version. The Brazilian version differs from the original instrument and has 2 domains: one with 25 items and another with 14 items, totaling 37 items. Both domains have been renamed for semantic adequacy of the content. The Cronbach's alpha was .78 for Alternatives perceptions/Dealing with situations in the domain with 25 items and .67 for the Problem Resolution domain. The alpha for global scale was .82.

4. Hospital Anxiety and Depression Scale (23,24): This instrument has 14 multiple choice questions. It consists of two subscales, anxiety, and depression, with seven items each to evaluate depression and anxiety. Each item can be scored from zero to three, adding up to a maximum score of 21 points for each scale (anxiety and depression). The cut-off points for HAD anxiety in the Brazilian version are 0 to 8 - no anxiety, and ≥ 9 anxiety and for HAD depression, the cut-off points are 0 to 8 no depression, and ≥ 9 for depression. In the Brazilian version, Cronbach's alpha for depression subscale was .77 and for anxiety subscale was .68. In this study, the Cronbach's alpha for anxiety subscale was .70, for depression subscale .55 and the global scale was 0.73. In this study, we use only the global scale and the anxiety sub-scale.

5.*Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Illness- SpREUK (25,26):* This instrument has 15 items divided into three subscales: 1. Seeking support / access; 2. Confidence in a superior orientation / source; 3. Reflection and positive interpretation of the disease. SpREUK items are scored in five points scale from disagreement to agreement, 0 (not applicable at all); 1 (not really applicable); 2 (I do not know - neither yes nor no); 3 (little applicable); 4 (applies a lot). Scores can be referred to a 100% level (transformed scale score). Scores> 50% indicate greater agreement (positive attitude), while scores <50 indicate disagreement (negative attitude). Higher results indicate greater use of spirituality. The original version of this instrument showed Cronbach's alphas that ranged between .86 and .91. In the Portuguese version, the Cronbach alphas vary between .81 and .86. This instrument was used for the first time with the Brazilian population and the Brazilian validation has one less item (4). The adapted Brazilian version differs from the original instrument and includes two subscales and 14 items. The two subscales have been renamed for semantic adaptation. The "spiritual support" subscale has 9 items and the "reflection and positive interpretation of the disease" subscale has 5 items (26). The confirmatory factor analysis showed the following results Chi-square = 103.82, df = 76, CFI = .976, TLI = .971, RMSEA = .056, RMSEA 90% CI = .081. In this instrument, the Cronbach's alpha for the spiritual support subscale was .72 and for the reflection and positive interpretation of the disease subscale it was .72. The Cronbach's alpha for the global instrument was .81.

6.SF-36 - Item Short - Form Health Survey (19,20): This assesses physical and mental QOL. It is made up of 36 items in 8 scales or domains, namely functional ability, physical aspects, pain, general health status, vitality, social aspects, emotional aspects, and mental health. Scores are awarded to the 8 domains ranging from 0 to 100, where 0 = worst and 100 = best for each domain. Thus, the higher the scores for the domain the better the quality of life. Cronbach's alpha in the Brazilian version for all items was over .90. For the population of this study, for the Physical Component (general health, functional

health, ability, body pain, physical function) the Cronbach's alpha was .68 and for the Mental Component (Vitality, Emotional aspects, Social conditions) the Cronbach's alpha was .76

Data Collection

Data Collection took place from August 2017 to October 2018.Caregivers were interviewed separately in an office while they waited for patients' consultations at the Chemotherapy and Radiotherapy outpatient clinic at FCECON. Participation in the study was voluntary and all participants signed a consent form before participating in the study. The consent form was read to the illiterate and fingerprints were collected upon agreement. Caregivers who met the inclusion criteria were randomly selected by patient's medical records on alternate days of the week during radiotherapy/chemotherapy sessions.

Data analysis

Data analysis was performed using IBM SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences), version 26.0. Descriptive statistics were used to describe the sociodemographic characteristics of the sample (Mean, Standard Deviation, Frequencies and Percentages). The Pearson's correlation test was used to assess the relationship between sociodemographic and psychological variables and QOL. Linear Multiple Regression was used to evaluate the set of variables that best explained QOL. The moderating role of spirituality in the relationship between anxiety and mental/physical QOL was assessed using the command Macro Process for SPSS version 26 and the Johnson-Neyman technique (JN) since the assumptions for moderation were met.

Ethical approval

The study was approved by the FCECON Teaching and Research Committee and by the National Research Ethics Committee of the Federal University of Amazonas, Brazil (CAAE no.68816417.0.0000.5020).

Results

Sample Characterization

The sample consists of 119 caregivers of patient undergoing chemotherapy/radiotherapy for cervical cancer at FCECON. The average age of informal caregivers was 37.1 (SD ± 12.2). 70% of the caregivers were female, 78.2% declared to be grayish-brown and 63% lived in the capital of the state of Amazonas, Manaus. Regarding marital status, 55.6% of caregivers were married. Most caregivers attended school for 9 years or more (58.8%) and 63.9% were unemployed. The family income of 69% of the caregivers was 2 Brazilian minimum wages ($368 USD monthly income). In this study, 68.9% of the caregivers were family members and 59.7% spent between 18 to 24 hours a day taking care of patients. (table 1)

Relationship between Sociodemographic, Psychological Variables and QOL

Table 2 presents sociodemographic and psychological variables and their association with mental and physical QOL. The results show that male caregivers have more symptoms of burden than their female counterparts. Female caregivers also make more use of spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) than male caregivers. There was a positive association between the education (years of study) of the caregivers and coping strategies, in which caregivers with higher education showed better coping strategies. Caregivers' family income was negatively associated with coping strategies, i.e., caregivers with higher family income showed worse coping strategies. (table 2).

The number of hours of care dedicated by caregivers had a positive correlation with their burden, showing that the more hours dedicated to care, the greater the burden. Burden had a positive association with anxiety and depression, so the more the burden, the greater the symptoms of anxiety. Burden was negatively associated with the caregivers' mental QOL, and so the higher the burden, the worse the mental QOL (table 2).

The use of spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) was associated with better coping strategies. Poor caregivers' mental QOL showed relation with more symptoms of anxiety. Finally, better physical QOL was associated with better mental QOL. (table 2)

Variables that Contributed to Physical and Mental QOL

In the model that tested the psychological variables that contributed to caregivers' mental QOL, burden ($r = -.316$, $p < 0.01$), anxiety ($r = -.268$, $p < 0.01$) were included as they were significantly correlated with mental QOL (table 2). The results of the regression analysis showed that the regression model was statistically significant and explained 12% of the variance, $R^2 = 0.12$, $F(2,116) = 8,188$, $p < .01$, but only burden ($\beta = -.249$, $t = -2.62$, $p < .00$) was a predictor of mental QOL (table 3).

Regarding the moderating role of Spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) in the relationship between anxiety and the mental QOL of caregivers, the model was significant $F(3,115) = 5.93$, $p < .00$, $\beta = -.$ 95% CI [-.44, -. 03], $t = .02$, $p < .05$ explaining 11% of the variance. Thus, low spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) had a negative relationship with anxiety and mental QOL, $\beta = -3.84$, 95% CI [.-. 44, -. 03], $t = 4.02$, $p < .01$. The Johnson-Neyman Technique (JN) revealed that anxiety was negatively correlated with mental QOL when the standardized value of spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) was 40.98 below average ($\beta = -1.98$, $p = .05$) and this happened with 33% of the sample of caregivers. (Figure 1)

Finally, the moderating role of spirituality (spiritual support) in the relationship between anxiety and mental QOL ($\beta = .41$; $p = .34$) was also tested but the results were not significant.

Discussion

The literature shows that caregivers of cancer patients are mostly female, a profile found in this study. This social role of women is almost a historical-cultural "*pre-determination*", in which they assume the home and hospital care of a family member when they fall ill (10,27,28). Other studies also reinforce

that most informal caregivers in Brazil are married, have about nine years of education and a family income of 2 Brazilian minimum wages. The literature reports that these informal caregivers have jobs and patient care is considered a "second shift", contrary to the findings in our study which shows that 63.9% were unemployed and 59.7% spent more than 18 hours on patient care (13,29).

In this study, male caregivers showed more symptoms of burden than women. This result differs from the literature, which describes greater burden on female caregivers. However, these studies reinforce that the association between gender and burden cannot be analyzed in isolation, since the evaluation of burden is subjective and has to be analyzed with other underlying factors, such as financial and emotional issues, workload and hours dedicated to care (13,27).

In the present study, female caregivers showed greater use of spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) than male caregivers, corroborating the literature that describes the female gender as a variable strongly associated with greater spirituality in informal caregivers.[16] This result is important because spirituality is considered a coping strategy and a variable that has an impact on reducing caregivers' psychological symptoms, such as anxiety and burden (11,14).

Higher level of education and lower income of caregivers were associated with the use of better coping strategies. The study by Coppetti et al in 2019 (13) also showed that caregivers with more education had better coping strategies, resulting in better caring skills. Studies with Brazilian samples that analyzed the relationship between low family income and coping strategies revealed that people from low-income families have a greater capacity to use coping strategies, since they already deal with poor socioeconomic conditions as the main stressor. Brazilian studies show that patients use more direct strategies, acting and seeking change with greater capacity to adapt to new situations and directly facing problems, as found in our study (30,31).

Several studies have shown that more hours dedicated to patient care are associated with greater caregiver burden, and that caregivers with more symptoms of burden also show more anxiety and consequently, worse mental QOL, thus corroborating the results of this study (14,28,32). The results clearly show the challenge of the informal caregiver in the Amazonia state, whose routine, for the most part, is dedicated exclusively to patients reinforcing the need for programs to use an interprofessional approach to monitor and provide psychological support for caregivers. The effectiveness of several types of interventions (psychological, behavioral, informative) with caregivers of cancer patients are shown to have a positive impact in reducing psychological symptoms (28).

The importance of coping strategies to deal with psychological symptoms, and the association of spirituality as a strategy for strengthening coping is widely described in the literature (14). Thus, other studies also confirm that the new challenge is to educate and qualify interprofessional oncology teams in order to offer psychological assistance to informal caregivers, taking into account the "screening of spiritual history" and adding this data to clinical practice (33,34,35).

In this study, anxiety was related to worse mental QOL and burden was the psychological variable with the greatest impact on mental QOL of informal caregivers. These results are similar to those found in the literature which show that better mental QOL is related to fewer psychological symptoms (14,32). However, the influence of burden on mental QOL suggests the need to develop strategies to reduce burden in informal caregivers. Studies have shown effective results of educational, psychosocial, and psychoeducational interventions to prevent and reduce caregiver burden (36) confirming the importance of interprofessional teams in oncology to prevent and reduce symptoms of burden and psychological morbidity, particularly anxiety, and consequently to improve the QOL of informal caregivers.

The caregivers' spirituality (reflection and positive interpretation of the disease) moderated the relationship between anxiety and mental QOL, showing that caregivers with more spirituality (reflection

and positive interpretation of the disease) had a reduction in anxiety symptoms and better Mental QOL. Studies on spirituality and caregivers of cancer patients reiterate these results and show the importance of spirituality as a support strategy in caring for the chronically ill (14,15).

Given that the assessment of QOL, as well as of spirituality, are a complex measure with subjective, individual and dynamic characteristics, further longitudinal studies are needed to assess these two variables, by monitoring the caregiver for a longer period during the process of illness and patients care (28,32,33).

Limitations

This study used a cross-sectional design that does not allow causal inferences, a modest sample size and used only self-report questionnaires. Therefore, future studies should replicate the findings in bigger samples and use longitudinal designs to find the variables that contribute to caregiver's QOL over time as patient's disease progresses.

Conclusion

The findings of this study underline the need to develop intervention programs for informal caregivers of Amazonian women with cervical cancer focusing on anxiety in order to prevent and reduce burden as well as emphasizing the use of spirituality as a coping strategy. According to results, there is a need for interprofessional teams in oncology settings that include the dyad patient-caregiver, to decrease caregiver's burden, increase caregiver's QOL and indirectly promote patient's adjustment to CC.

Acknowledgments

The research team wishes to thank the Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas and is extremely grateful to the informal caregivers who participated and contributed to our study.

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

References:

1. Pan American Health Organization. *Folha Informativa -HPV e Cancêr de colo do útero.*(Informative-HPV and Cervical Cancer). 2019, February, Brazil, https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5634:folha-informativa-hpv-e-cancer-do-colo-do-utero&Itemid=839
2. Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa 2020 .Incidência de Câncer no Brasil.* (Estimated 2020. Incidence of Cancer in Brazil). 2020, March, Brazil, https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-decancer-no-brasil.pdf
3. Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas.(FCECON) *Relatório Anual de Gestão da FCECON.*(Annual Report). 2017, March, Amazonas, Brazil. http://www.fcecon.am.gov.br/wpcontent/uploads/2014/08/Relatorio-2018.pdf
4. Veiga CB, Parizotto AP, Sehnem SB, Kroth A. Avaliação do nível de stress em cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer de colo de útero e ovário em tratamento em um hospital universitário do meio-oeste de Santa Catarina. (Evaluation of the stress level in caregivers of patients diagnosed with cervical and ovarian cancer undergoing treatment at a university hospital in the Midwest of Santa Catarina).*Pesquisa em Psicologia-anais eletrônicos*. 2016 Sep 22:27-38.
5. Sterling MR, Shaw AL. Sharing the Care—A Patient and Her Caregivers. *JAMA Intern Med.* 2019;179(12):1617–1618.
6. Moysés, RPC; Amaral, GS; Nascimento, JV; Menezes, BD; Pereira, MG. Mulheres Amazônicas com Câncer de colo de útero: Perfil sociodemográfico e fatores de risco.(Amazonian Women of Cervical Cancer: Sociodemographic Profile and Risk Factors) In: Elisa Miranda Costa Org(s). Bases Conceituais da Saúde 8.Ponta Grossa. Editora Athena, 2019. Cap.16, pg.111-123.
7. Figueiredo T, da Silva AP, Silva RM, de Jesus Silva J, de Oliveira CS, Alcântara DD, Souza LP, de Souza AA. How can I help? Feelings and experiences of the familiar caregiver of cancer patients. *ABCS Health Sciences.* 2017 Apr 26;42(1).
8. Wakiuchi J, Benedetti GM, Casado JM, Marcon SS, Sales CA. Feelings shared by companions of cancer patients staying in hostel accommodation: a phenomenological study. *Escola Anna Nery*. 2017;21(1).

9. Pereira MG, Carvalho H. Quality of life, burden, social support, marital adjustment and psychological morbidity in caregivers of elders with functional dependence. *Temas em Psicologia.*2012;20(2)
10. Surbone A, Baider L, Weitzman TS, Brames MJ, Rittenberg CN, Johnson J. Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive Care in Cancer.* 2010 Feb 1;18(2):255.
11. Lai C, Luciani M, Di Mario C, Galli F, Morelli E, Ginobbi P, Aceto P, Lombardo L. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. 2018 Jan;27(1):e12674.
12. Botelho AS, Pereira
13. MD. Quality of life, optimism, coping, psychological morbidity and family stress in patients with colorectal cancer receiving chemotherapy.*Estudos de Psicologia (Natal).* 2015 Mar;20(1):50-60.
14. Coppetti LD, Girardon-Perlini NM, Andolhe R, Silva LM, Dapper SN, Noro E.Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2019 Dec;72(6):1541-6.
15. Teskereci G, Kulakaç O. Life experiences of caregivers of women with gynaecological cancer: A mixed-methods systematic review. *European Journal of Cancer Care*. 2018 Jan;27(1):e12456.
16. Lalani N, Duggleby W, Olson J. Spirituality among family caregivers in palliative care: An integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing.* 2018 Feb 2;24(2):80-91.
17. Ochoa CY, Lunsford NB, Smith JL. Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & Supportive Care*. 2020 Apr;18(2):220-40.
18. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist - 1987R and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State Universiy, 1987.
19. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry.* 2002 Mar;24(1):12-7.
20. Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care.* 1992 Jun 1:473-83.
21. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinao IM, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36 questionnaire: A reliable and valid quality of life outcome measure. *Arthritis and Rheumatism*. 1997 Sep 1.

22. Nolan M, Keady J, Grant G. CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing.* 1995 Jul 27;4(14):822-6.
23. Brito, ML. A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares idosos. (Mental Health of Elderly Family Caregivers).Msc Dissertation. Universidade do Porto; Medical School, 2000.
24. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 1983 Jun;67(6):361-70.
25. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WA. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. (Mood disorders in a medical clinic ward and validation of the anxiety and depression measurement scale -HAD). *Revista de Saúde Pública*. 1995 Oct;29(5):359-63.
26. Büssing A. Spirituality as a resource to rely on in chronic illness: The SpREUK questionnaire. *Religions*. 2010 Dec;1(1):9-17.
27. Pereira, M. G., Moreira, C., & Moysés, R. Research Version of Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Illness. 2019. Family Health & Illness Research Group, School of Psychology. Minho University. Braga
28. Swinkels J, Tilburg TV, Verbakel E, Broese van Groenou M. Explaining the gender gap in the caregiving burden of partner caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B.* 2019 Jan 10;74(2):309-17.
29. Ugalde A, Gaskin CJ, Rankin NM, Schofield P, Boltong A, Aranda S, Chambers S, Krishnasamy M, Livingston PM. A systematic review of cancer caregiver interventions: Appraising the potential for implementation of evidence into practice. *Psycho-oncology*. 2019 Apr;28(4):687-701.
30. Gayoso MV, Avila MA, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista latino-americana de enfermagem.* 2018;26.
31. Albuquerque FJ, Martins CR, Neves MT. Subjective emotional well-being and *coping* in low income earning adults in the urban and rural environments. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2008 Dec;25(4):509-16.
32. Nepomuceno BB, Cardoso AA, Ximenes VM, Barros JP, Leite JF. Mental health, well-being, and poverty: A study in urban and rural communities in Northeastern Brazil. *Journal of prevention & intervention in the community.* 2016 Jan 2;44(1):63-75.
33. Muliira JK, Kizza IB, Nakitende G. Roles of family caregivers and perceived burden when caring for hospitalized adult cancer patients: perspective from a low-income country. *Cancer nursing*. 2019 May 1;42(3):208-17.

34. Lambert S, Girgis A, Descallar J, Levesque JV, Jones B. Trajectories of mental and physical functioning among spouse caregivers of cancer survivors over the first five years following the diagnosis. *Patient education and counseling.* 2017 Jun 1;100(6):1213-21.
35. Santos LA, Oliveira PP, Silveira EA, Gesteira EC, Fonseca DF, Rodrigues AB. The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. *Escola Anna Nery*. 2019;23(3).
36. Siler S, Mamier I, Winslow BW, Ferrell BR. Interprofessional Perspectives on Providing Spiritual Care for Patients with Lung Cancer in Outpatient Settings. In Oncology nursing forum 2019 Jan 1 (Vol. 46, No. 1).
37. França D, Peixoto MJ, Araújo F. Effective interventions for the prevention and reduction of the family caregiver burden: a systematic literature review. *Revista ROL de Enfermería.* 2020;43(1):69-81.

Table 1:Sample Sociodemographic Characteristics

Caregivers (n=119)				
Variables	n (%)	*M (SD)*	Minimum	Maximun
Age	119	37,16 (12,2)	18	75
Gender				
Female	69,7			
Male	30,3			
Race				
White	14,2			
Black	7,6			
Grayish-brown	78,2			
Location				
Capital(Manaus)	63,0			
Interior of State	37,0			
Marital Status				
Single	44,6			
Married	55,4			
Education				
0-4 years	10,1			
5-8 years	31,1			
9 years or more	58,8			
Employment status				
employee	36,1			
unemployed	63,9			
Family Income				
Up 2 minimun wages	69,7			
2 to 4 minimun wages	22,7			
4 to 10 minimun wages	4,2			
10 to 20 minimun wages	1,7			
>to 20 minimun wages	1,7			
Relationship with Patients				
Relative	68,9			
Other(Friends)	31,1			
Hours dedicated to Care				
Up 6 hours	10,9			
6 to 12 hours	14,3			
12 to 18 hours	15,1			
18 to 24 hours	59,7			

M (Mean) SD (Standard Deviation)

Table 2: Correlations between sociodemographic and psychological variables (n=119)

Caregivers n=119

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Gender	1	0,069	-0,047	-0,087	**-0,201***	0,123	-0,060	***,223****	0,097	-0,017	0,110
2. Education		1	-0,167	0,172	-0,092	***,193****	0,026	-0,109	-0,074	0,016	0,156
3.Income			1	-0,056	-0,010	***-,205****	-0,022	0,070	-0,004	0,055	-0,082
4.Hours dedicated to care				1	***0,243****	0,064	0,014	0,056	0,027	-0,088	0,064
5.Burden					1	-0,071	***0,402****	0,050	0,094	***-0,316****	-0,063
6. Coping						1	0,001	0,105	***0,226****	0,024	***0,265****
7.Anxiety							1	0,083	0,066	***-0,268****	-0,041
8. Reflection and Positive Interpretation (Spirituality)								1	***0,545****	-0,127	0,010
9. Spiritual Support (Spirituality)									1	-0,152	-0,046
10.Mental Quality of Life										1	***0,492****
11.Physical Quality of Life											1
M	0,70	0,47	0,68	0,74	27,65	72,25	8,46	42,12	57,77	5,12	5,41
SD	0,461	0,49	0,46	0,43	13,25	15,66	4,08	10,00	8,36	0,43	0,43

M (Mean) SD (standard deviation)

Table 3: Multiple Linear Regression Analysis of Mental Quality of Life and Psychological Variables

Caregivers n=119				
Variables	Predictors of Mental Quality of Life			
	AR^2	***β***	***t***	***p***
Final Model	0.124			
Burden		-0,249	-2,62	**0,010**
Anxiety		-0,168	-1,76	0,080
				R2 Adj.: 0.109

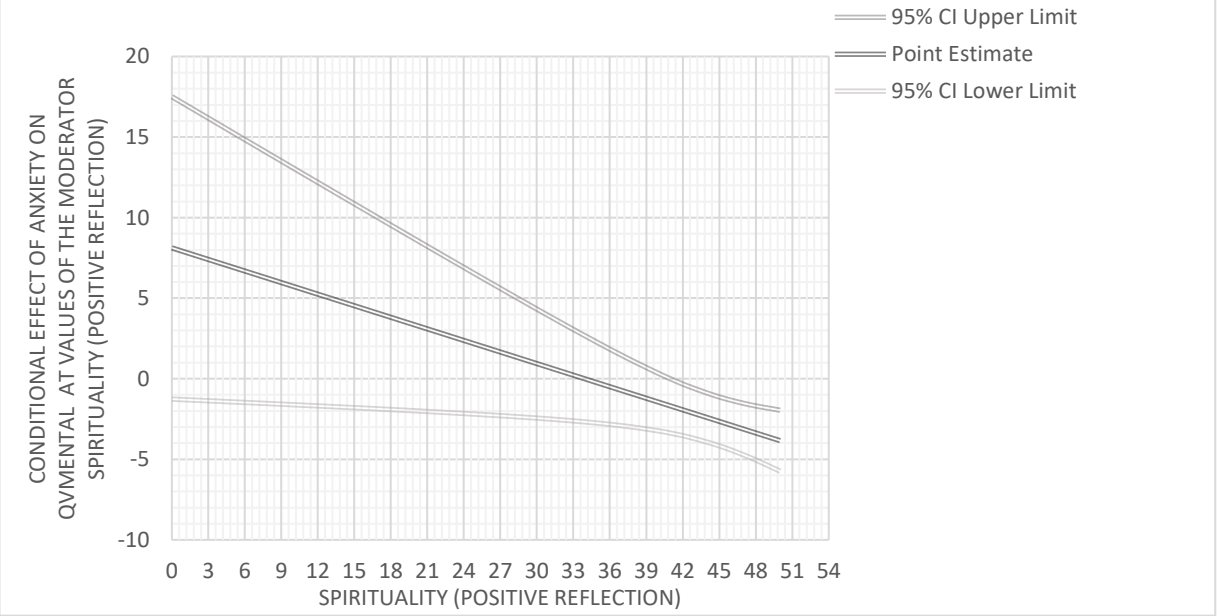


Figure 1: The moderating effect of Spirituality (Reflection and Positive Interpretation of Disease and Spiritual Support) in the relationship between anxiety and Mental Quality of Life

ESTUDO 2

ARTIGO 4

Impact of a Culturally Tailored Informative Video on Cervical Cancer: A Pilot Study with Amazonian Women in Treatment for Cervical Cancer.

(Submitted Paper)

Impact of a Culturally Tailored Informative Video on Cervical Cancer: A Pilot Study with Amazonian Women in Treatment for Cervical Cancer.

1.Rosana Moysés. *School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal. E-mail: rosanapcsmsdc@gmail.com. https://orcid.org/0000-0003-4992-1698.*

2.Gabriela Amaral. *School of Medicine, Federal University of Amazonas, Manaus, Brazil. https://orcid.org/0000-0002-7642-3494*

3.Juliana Viana. *School of Medicine, Federal University of Amazonas, Manaus, Brazil. https://orcid.org/0000-0003-3014-7495.*

4.Adele Benzaken. *Tropical Medicine Foundation, Amazonas State, Manaus, Brazil. https://orcid.org/0000-0002-5789-0695*

5. M. Graça Pereira. *School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal. https://orcid.org/0000-0001-7987-2562*

Abstract

Objective: This pilot study aimed to develop and evaluate a culturally tailored video that promotes information about cervical cancer. The study was developed with Amazonian women in treatment for cervical cancer in the Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas, Brazil.

Method: Sixty-three patients in treatment for cervical cancer were randomly assigned to three groups with 21 participants. The experimental group watched an informative video about cervical cancer which was developed considering the cultural and social characteristics of the Amazonian municipalities and the five dimensions of illness perceptions according to the Leventhal's Self-Regulation Model. The active control group watched a public video from the Ministry of Health of Brazil on healthy habits and the passive control group received no intervention. The 3 groups were compared in terms of changes in knowledge and illness perceptions at four different times.

Results: Only 39 of the 63 patients completed the four assessment moments. The final sample included, in the experimental group 14 participants, the active control group included 13 participants and, finally, the passive control group included 12 participants. The results showed that the experimental group was the only one with a significant increase in knowledge that was not maintained over time. Threatening illness perceptions about the disease increased in all groups over time.

Significance of results: This study confirms the importance of cultural and socially appropriate information delivered to patients. The video addresses a social reality of communities in several Latin American and Caribbean countries and, may be used in other locations as a strategy to promote knowledge about cervical cancer. Finally, the results emphasize the importance of interprofessional oncology teams in CC delivered care that should address information about the disease and treatment with patients.

Keywords: Pilot Study, Cancer Cervical, Knowledge, Illness Perception

Introduction

Cervical Cancer (CC) is the fourth most common type of cancer worldwide. In Latin American and Caribbean countries, CC is the third most common cancer (Pilleron et al., 2020). In Brazil, the forecast for each year between 2020 and 2022 is 16,590 new cases and CC is the second female cancer with the highest incidence in the country (National Cancer Institute, 2020). This epidemiological context may be the result of low adherence to CC screening, which is associated with the low level of education of women in these countries and the place of residence. Women living in rural areas have less access to health care and particularly cancer screening (Murillo, 2019, Nuche-Berenguer & Sakellariou, 2019; Viana et al., 2019).

In order to improve adherence to screening for CC in Latin American countries, such as Brazil, educational interventions may be a good strategy to reinforce the importance of screening and knowledge about illness prevention and treatment. The positive result of screening programs also depends on the organization of access to health care and the orientation of actions addressing the characteristics of the population, in order to overcome geographic, cultural and social barriers (Lopez et al., 2016; Islam et al., 2017).

The state of Amazonas is inside this panorama, being located in the north region of Brazil, in the center of Amazon Forest, and is divided into 62 municipalities (Brazilian Institute of Geography and Statistics, 2019). The capital, Manaus concentrates the best health infrastructure and the largest network of medium and high complexity health care in the state. The other 61 municipalities have a precarious health system, many inhabitants in riverside communities, with access to health determined by the flood and outflow of the rivers. These municipalities only have access to the capital by river or air transport (Garnelo et al., 2017; Santos-Melo et al., 2018). Furthermore, the state of Amazonas has municipalities that the rate of illiteracy of women over 25 years old is 48%, and the coverage of the screening for CC does not reach 60% of the target recommended by the Ministry of Health of Brazil for the age group of 25 to 64 years (Viana et al., 2019). The CC has the highest incidence among female cancers, with 189 deaths registered in 2018, and an estimate of 580 new cases of the disease for the year 2020 (National Cancer Institute, 2020; Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas, 2018).

Amazonian women not living in the capital of the state, especially those living in riverside municipalities, have a higher incidence of CC. In the riverside municipalities, women have a low level of education, as well as greater difficulty of access to health care, and coverage for CC screening is low (Torres et al., 2018; Viana et al., 2019).

The literature shows that the use of simple language videos with good visual communication increases patient´s understanding and can be an important instrument for health information, especially with illiterate adult populations or with low levels of education, as is the case of the State of Amazonas (Barclay & Bowers,2017; Sulakvelidze et al.,2019). So, the use of audiovisual strategies can be an important appliance for CC education (Sulakvelidze et al.,2019).

The informative video was based on the *Leventhal's Self-Regulation Model,* that proposes adaptation to an illness to be determined by the process of problem solving based on people's beliefs and perceptions, addressing five dimensions defined as: Identity (threat level and symptoms of the disease); course (temporal dimension-duration and recovery time); causes; consequences (real and imaginary); and disease cure and control (Leventhal & Cameron, 1987).

The present study evaluated an audiovisual intervention about CC, taking into consideration the cultural, social and health literacy characteristics of Amazonian women, using the Leventhal's Self-Regulation Model (Leventhal & Cameron, 1987).

Methods

Study Design

A randomized controlled pilot study developed at Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas (FCECON), a hospital for cancer treatment in Manaus, the state of Amazonas, Brazil. Participants were randomized by three conditions: Experimental Group (EG), Active Control Group (ACG) and passive control Group (PCG). The study occurred in four moments: before the intervention, immediately after the intervention (7min 54sec), 2 months after the intervention and 4 months after the intervention. A team of trained researchers carried out all study procedures from February 2019 to December 2019.

Cervical Cancer Video Intervention

The audiovisual information strategy regarding CC was created by a team of researchers in the areas of public health, psychology, nursing and medicine, considering the cultural, social and health literacy of the Amazonian women described in literature (Lira & Chaves, 2015; Gonçalves & Domingos, 2019), using the *Leventhal's* Self-Regulatory Model of illness perceptions as its theoretical basis (Leventhal & Cameron, 1987).

The script for the informative video addresses a woman going to an amazonian municipality receiving an informative flyer about CC when boarding the boat. During the fluvial trip, the woman reflects on the information contained in the flyer, and when she arrives at her destination, she finds her sister, and they both talk about the importance of preventive exams. After, they go together to the health service to perform the CC screening. During the medical consultation, the physician provides information regarding CC considering the five dimensions of the Leventhal's Self-Regulatory Model (identity; course; causes; consequence and disease control). The language of the video is simple and all the explanation about the CC is done with figures, emphasizing visual communication. The CC video intervention has 8 minutes of duration.

Initial Testing

A pre-test was conducted with a group of volunteers, women dwellers of cities in the interior of Amazonas, who were temporarily in a support home for women in cancer treatment, thus being demographically and clinically similar to final sample. The instruments were answered in an interview format due to patients' low education. The final version of the video used in the pilot study with patients was 7min 54s.

Participants

The inclusion criteria for this study were: being a Brazilian patient over 18 years old, living in the city of the interior of Amazonas with a diagnosis of CC, in the first week of treatment for CC (chemotherapy/radiotherapy) and not undergoing palliative care. Women of indigenous race were excluded (due to linguistic and cultural characteristics) as well as patients with a medical record of serious psychiatric illnesses (according to the DSM-5 - Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders) such as schizophrenia, schizotypal disorders or delusional disorders, registered in the patient's medical chart.

The sample was calculated based on the number of first-time patients for CC treatment at FCECON in 2018, the finite population calculation was made considering a universe of 63 patients, a 5% error and a 95% confidence level (1.96) with a total sample of 63 patients, divided into three groups of 21 patients (Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas, 2017). All participants in the three groups were in treatment for CC, in their first week of the first cycle of chemotherapy and/or radiotherapy at FCECON, in compliance with the CC care program's regulations set by the Ministry of Health of Brazil

and Brazilian Federation of Gynecology and Obstetrics Societies (Brazilian Federation of Gynecology and Obstetrics Societies, 2017). Patients were randomly assigned, following a simple randomization procedure into 3 groups. The randomization sequence was created in Microsoft Office Excel®, based in the patients' medical record numbers. Finally, all participants received a consent form with information about the trial and individual consent has been obtained. For those patients who were illiterate, the consent form was read and if agreed to participate, the fingerprint was obtained. Participation in this study was voluntary and participants could withdraw at any time.

Study Procedure

The EG watched the informative video on CC lasting 7min54s.The ACG watched the public video from the Ministry of Health of Brazil that addressed healthy habits such as: good nutrition and physical activity (Ministry of Health, 2017a; Ministry of Health, 2017b; Ministry of Health, 2017c;), with 7min54s duration and the PCG received no intervention. The patients, regardless of the group, were evaluated at 4 moments: The first (T0) and second (T1) times were during the first week of the first chemotherapy and/or radiotherapy treatment cycle.

At the baseline (T0), EG, ACG and PCG answered the sociodemographic questionnaire, *Knowledge regarding CC* and the *Revised Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ -R) (Nogueira, 2012; Pereira & Moysés, 2018). At T1, the EG watched the informative video created for this study on CC (7min54s), while ACG watched the video on healthy Behaviors (7min54s), the patients of the EG and ACG watched the videos in an office at FCECON, on a mobile device, a Samsung Tab A 10.1''® Tablet using Knc-330 Kensington® headphones with noise cancellation feature. In T2, both groups (EG/AGC) answered again to the *Knowledge regarding CC* and *Brief IPQ –R* (Nogueira, 2012; Pereira & Moysés, 2018). The PCG, at T1, after 7min54s (duration of the videos) timed using the Vollo VL-1809® Stopwatch, responded again to the *Knowledge regarding CC* and the *Brief IPQ –R* (Nogueira, 2012; Pereira & Moysés 2018).

All three groups went through the same procedure, except for the different interventions. Thus, all participants began by answering the two questionnaires, and then went through a period of 7min54s (videos and/or waiting) and ended with the completion of the same questionnaires. The methodology was different only in that intermediate period. The instructions to the participants were similar in all groups. T2 was 2 months after T1 since the recommended treatment for CC lasts on average 14 weeks and so it took place about halfway through the treatment (Suneja et al., 2017). T3 was two months after T2. All

3 groups responded to Knowledge regarding CC and the Brief IPQ –R via telephone interview at T2 and T3 (Nogueira, 2012; Pereira & Moysés 2018). The choice to perform T2 and T3 by telephone is due to the fact that most patients return to their homes during treatment's pauses, makings a face-to-face meeting between the research team and the patient very difficult due to the long distances and the difficulty of access imposed by river and air transport, a reality in the state of Amazonas.

Measures

Study outcomes were measured at four-time intervals and the three groups were assessed on knowledge regarding CC and illness perceptions over time.

Demographic and Clinical Questionnaire: The demographic and medical information questionnaires were developed by the researchers and were collected at the baseline. The socio-demographic questionnaire assessed age, education, marital status, occupation, and monthly income. The clinical data from the medical records were age at diagnosis, histological type, and stage.

Knowledge regarding CC *(Brazilian Version of Pereira & Moysés, 2018)*: This instrument assesses knowledge about CC and originally included 16 items with dichotomous response (true/false) based on the o five dimensions Leventhal's Self-Regulatory Model. The Kuder-Richardson formula (KD-20) was used to evaluate the internal consistency of the instrument, in this population, the KMO >.5 (.659), considering the recommendations of the KD-20, the items with less than a .30 correlation were extracted, and the final version of the instrument has 6 items for this study. Item 1(Identify), item 2(cause), item 3 (course), item 4 (consequences), and item 5 and 6 (cure/control). The Cronbach's alpha was .70 (Pereira & Moysés, 2018). Higher number of correct answers indicated greater knowledge about CC.

Revised Brief Illness Perception Questionnaire -Brief IPQ -R (*Moss, Morris, 2002; Brazilian version of Nogueira, 2012*): This instrument evaluates illnesses perceptions according to the *Leventhal's* Self-Regulatory Model (Leventhal & Cameron,1987). The instrument includes five items that assess cognitive perception (consequences, timeline, personal control, treatment control and identity), two items assessing emotional perceptions (worry and emotions) and one item assessing the understanding of the illness. Finally, an open question evaluates the causal perceptions. High scores indicate more threatening illness perceptions. Cronbach's alpha was .80 (Nogueira, 2012). In this study, Cronbach's alpha was .70.

Data Analysis

The analyses were made with SPSS 25. Descriptive statistics were used to characterize participants' sociodemographic and clinical profile of the participants. Generalized estimating equations (GEE) were used to analyze changes in knowledge and illness perception over time. The GEE analysis is a semi-parametric method used to implement marginal models when the sample is not normally distributed as is the case of the sample in this study. This analysis allowed to test the differences between groups and the interaction of variables (knowledge/illness perception) and groups over time.

Results

Figure 1 shows the flow of participants throughout the study, 63 participants selected, but that at T0 and T1 there were 55 eligible participants who gave their consent to participate in the study, but only 39 patients participated in all stages of the study. Fourteen patients participated in the EG, 13 patients in the ACG and 12 patients in the PCG groups.

The general characteristics were average age of the patients was 48 years (SD + 14.86), 51.3% were married. Regarding education, 28.2% of women were illiterate, 59% were unemployed and 94.9% had an income of less than 1 Brazilian minimum wage (($368 USD monthly income). The average number of children was 5 (SD +2.95). The average age at which the first preventive exam for CC was performed was 26 years (SD +13.98). The average age at diagnosis was 46 years (SD +14.7) and 83.7% of women had histological carcinoma CC. Regarding the stage, 51.4% were in stage I; 32.4% were in stage II, 10.8% in stage III and 5.4% in stage IV. Table 1 describes the socio-demographic and clinical characteristics of the participants by group.

Impact of the Intervention

Table 2 shows the averages and standard deviations of knowledge and illness perception, collected during the study period with the 3 groups as well as the analysis of the effects of the informational intervention on CC based on the groups over time. It shows that there were effects of the intervention when comparing groups over time.

Knowledge about Cancer Cervical

Differences were found from T0 (before the intervention) to T1 (immediately after the intervention) with an increase in knowledge in all groups (ß = .92; p = .05); from T0 to T3 (4 months after the intervention) there was a decrease in knowledge (ß = -. 195; p = .04) and from T1 to T3 there was also a decrease in knowledge regardless of the group (ß = -. 138; p = .02). The EG participants showed greater

knowledge about CC in T1 than in T3 (ß = .166; p = .03). These results show that the audiovisual intervention created for this study had an effect on the knowledge about CC, but this effect was not maintained over time.

Illness Perceptions

There were differences in the threatening illness perceptions regardless of the group. From T0 (before the intervention) to T1 (immediately after the intervention) (ß = -. 224; p = .04), there was a decrease in the threatening perceptionof the illness. From T2 (2 months after the intervention) to T3 (4 months after the intervention) (ß = .105; p≤.001) there was an increase in the threatening illness perceptions. In the PCG, from T1 to T3 (ß = .253; p≤.001) and from T2 to T3 (ß = .331; p≤.001) there was an increase in the threatening perceptionof the illness. These results show that the threatening perceptionof the illness increased over time, more notably so in the PCG, which received no intervention.

Discussion

Studies show that among the social determinants of health that interfere in the secondary prevention of CC in the state of Amazonas are mainly the low education of Amazonian women and the low coverage of primary health care. In this regard, there are proposals to improve the prevention and diagnosis of CC in municipalities with greater difficulty of access to health, but the low educational level is still a challenge (Torres et al., 2018; Viana et al., 2019) .In this study, the use of an informational video aimed to overcome the barrier of low level of education in the state of Amazonas, as the use of visual language adapted to the social and cultural characteristics of target populations has proven to have good results as a strategy in health communication and information (Barclay & Bowers, 2017; Viana et al., 2019; Sinicrope et al., 2020).

The results showed that the intervention influenced increasing knowledge, but this was not maintained over time. This data is of high clinical relevance as it confirms the need to build permanent education programs and reinforces the need for health teams committed to creating a more regular support and information network for the monitoring and guidance of patients (Lin et al., 2017; Sinicrope et al., 2020).

The literature reveals that in chronic illnesses such as CC, knowledge about the illness, the treatment and about the professional-patient relationship has an impact on adherence and continuity of the treatment (Lin et al., 2017) Knowledge also influences the illness perceptionand the emotions which

impact the patients' psychological morbidity (Lin et al., 2017; Sinicrope et al., 2020).The results of this study suggest that low knowledge about health can interfere in a more threatening perceptionof the illness, given that patients who did not receive any intervention had more significant results regarding the threatening perceptionof the illness.

Thus, the fact that the PCG results showed a more threatening perceptionof the illness when compared with the EG and the ACG suggests that psychoeducation on health-related topics (e.g. cancer) may improve the perceptionof the illness. Cancer patients who do not receive clear information about illness and treatment have higher risks to their psychosocial health, which can impact their prognosis (Halbach et al., 2016; Ornelas et al., 2018)

Finally, other studies with Latin American women, with low levels of education and low health literacy, showed that the use of culturally adapted videos increase adherence to female cancer screening, especially in CC (Hurtado-de-Mendonza et al., 2020; Naz et al.,2018).The present study contributes with further evidence that audiovisual strategies can be important tools for health promotion in Latin American and Caribbean populations.

Conclusion

This pilot study identified the potential of using audiovisual strategies to raise awareness about CC, which is a relevant public health problem in the state of Amazonas, Brazil, and others Latin American and Caribbean countries. As such, these results support the importance of developing informational and educational strategies that are appropriate culturally tailored the reality of the participants, in this case the Amazonian women. It becomes evident that an innovative initiative that used an audiovisual strategy may be used in future studies with a larger sample of the population and as an information strategy in health units of the State of Amazonas as well as in health services that serve populations with similar social and cultural characteristics. The research team made the video developed for this study (pilot RCT) available to the health teams of the primary, secondary and tertiary care units in the municipalities of the State of Amazonas, in order to increase CC health promotion and prevention.

Study Limitations

The main limitation is the small number of participants that participated in the study., Nonetheless, being a pilot study, the results are still relevant and informative of to the social reality of Amazonian populations. In the present study T1 and T2 assessments were done by telephone contact

contrary to T0 and only 62% of the sample participated in the four assessment moments. Future studies should replicate this pilot RCT study.

Acknowledgments

The research team would like to acknowledge the Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas and the "Lar das Marias", support home for women in cancer treatment in Amazonas, Brazil.

Conflict of Interests: The authors declare that they have no conflict of interests.

Ethical Approval

This project was approved by the Teaching and Research Committee of the Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas (FCECON), and by the Brazil's National Research Ethics Commission (2.898.672/2018)

References:

Barclay, P. A., & Bowers, C. A. (2017). Design for the Illiterate: A Scoping Review of Tools for Improving the Health Literacy of Electronic Health Resources. *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting*, *61*(1), 545–549. https://doi.org/10.1177/1541931213601620

Brazilian Federation of Gynecology and Obstetrics Societies. Rastreio, diagnóstico e tratamento do cancer de colo de útero. [Screening, diagnosis, and treatment of cervical cancer],2017. Available at :https://www.febrasgo.org.br/media/k2/attachments/05Z-ZDIAGNOySTICOZRASTREIOZEZTRATAMENTOZDOZCAyNCERZDEZCOLOZDEZUyTERO.pdf

Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas.(FCECON) Relatório Anual de Gestão da FCECON. [Annual Report], 2017.Available at: http://www.fcecon.am.gov.br/wp-content/uploads/2014/08/Relatorio-2018.pdf

Foundation for Cancer Control of the State of Amazonas.(FCECON) Relatório Anual de Gestão da FCECON. [Annual Report], 2018. Available at http://www.fcecon.am.gov.br/wp-content/uploads/2014/08/Relatorio-2018.pdf

Halbach, S. M., Ernstmann, N., Kowalski, C., et al. (2016). Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient education and counseling*, *99*(9), 1511-1518.

Hong, J. C., Foote, J., Broadwater, G., Sosa, J. A., et al. (2017). Data-Derived Treatment Duration Goal for Cervical Cancer: Should 8 Weeks Remain the Target in the Era of Concurrent Chemoradiation? *JCO Clinical Cancer Informatics,* 1, 1-15.

Hurtado-de-Mendoza, A., Graves, K. D., Gómez-Trillos, et al. (2020). Developing a culturally targeted video to enhance the use of genetic counseling in Latina women at increased risk for hereditary breast and ovarian cancer. *Journal of Community Genetics*, *11(*1), 85-99

Islam, R. M., Billah, B., Hossain, M. N., & Oldroyd, J. (2017). Barriers to cervical cancer and breast cancer screening uptake in low-income and middle-income countries: a systematic review. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, *18*(7), 1751.

Leventhal, H., & Cameron, L. (1987). Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient Education and Counseling*, *10*(2), 117-138.

Lin, C., Clark, R., Tu, P. et al. (2017)Breast cancer oral anti-cancer medication adherence: a systematic review of psychosocial motivators and barriers. *Breast Cancer Res Treat* ,*165*, 247–260.

Lopez, M. S., Baker, E. S., Maza, M., Fontes-Cintra, G., Lopez, A., Carvajal, J. M., ... & Schmeler, K. M. (2017). Cervical cancer prevention and treatment in Latin America. *Journal of surgical oncology*, *115*(5), 615-618.

Ministry of Health of Brazil (2017a, january 8).*Eu quero me exercitar* [Video]. YouTube.*https://saudebrasil.saude.gov.br/eu-quero-me-exercitar-mais/videos/atividade-fisica*

Ministry of Health of Brazil (2017b, january 8). *Obesidade* [Video]. YouTube.*https://www.youtube.com/watch?v=Mbyp3_vIPKI*

Ministry of Health of Brazil (2017c, january 8)*Brasileiro busca estilo de vida mais saudável*. [Video]. YouTube.*https://www.youtube.com/watch?v=L-qiUJnuATw*

Murillo, R. (2019). Focus 9. Social inequalities in cancer in Latin America. In *Reducing social inequalities in cancer: evidence and priorities for research.* Vaccarella, J. Lortet-Tieulent, R. Saracci, D.I. Conway, K. Straif, C.P. Wild (ed), pp. 358-363.Geneva: WHO Press.

National Institute of Cancer. Estimativa 2020. Incidência *de Câncer no Brasil.* [Estimated 2020. Incidence of Cancer in Brazil], 2020.Available at

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf

Naz, M. S. G., Kariman, N., Ebadi, A., Ozgoli, G., Ghasemi, V., & Fakari, F. R. (2018). Educational interventions for cervical cancer screening behavior of women: a systematic review. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, *19*(4), 875.

Nogueira, G. S. (2012). Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira. [Master's thesis, Universidade de Brasília]. Repositório da UNB. Available at: https://repositorio.unb.br/handle/10482/10777

Nuche-Berenguer, B., & Sakellariou, D. (2019). Socioeconomic determinants of cancer screening utilisation in Latin America: A systematic review. *PloS one*, *14*(11), Article e0225667.

Ornelas, I. J., Ho, K., Jackson, J. C., Moo-Young, et al.(2018). Results from a pilot video intervention to increase cervical cancer screening in refugee women. *Health Education & Behavior*, *45*(4), 559-568.

Pereira, M. G. & Moysés, R. (2018). Research Version of the CCU Knowledge. Research Group in Family, Health and Illness, School of Psychology. University of Minho. Braga.

Torres, K L., Mariño, J M., Pires Rocha, D. A., et al. (2018). Self-sampling coupled to the detection of HPV 16 and 18 E6 protein: A promising option for detection of cervical malignancies in remote areas. *PloS one*, 13(7), Article e0201262.

Sinicrope, P. S., Bauer, M. C., Patten, C. A., et al. (2020). Development and Evaluation of a Cancer Literacy Intervention to Promote Mammography Screening Among Navajo Women: A Pilot Study. *American Journal of Health Promotion*.*34*(6), 681-685

Sulakvelidze, N., Burdick, B., Kaklamani, V. et al. (2019). Evaluating the Effect of a Video Education Curriculum for First Time Breast Cancer Patients: a Prospective RCT Feasibility Study. *J Canc Educ* 34, 1234–1240.

Suneja, G., Brown, D., Chang, A., Erickson, B., Fidarova, E., Grover, S., ... & Viegas, C. (2017). American Brachytherapy Society: Brachytherapy treatment recommendations for locally advanced cervix cancer for low-income and middle-income countries. *Brachytherapy, 16*(1), 85-94.

Viana, J. N., Moysés, R. P. C., Espir, T. T., et al. (2019). Determinantes sociais da saúde e prevenção secundária do câncer do colo do útero no Estado do Amazonas, Brasil. *Medicina (Ribeirão Preto)*, *52*(2), 110-120.

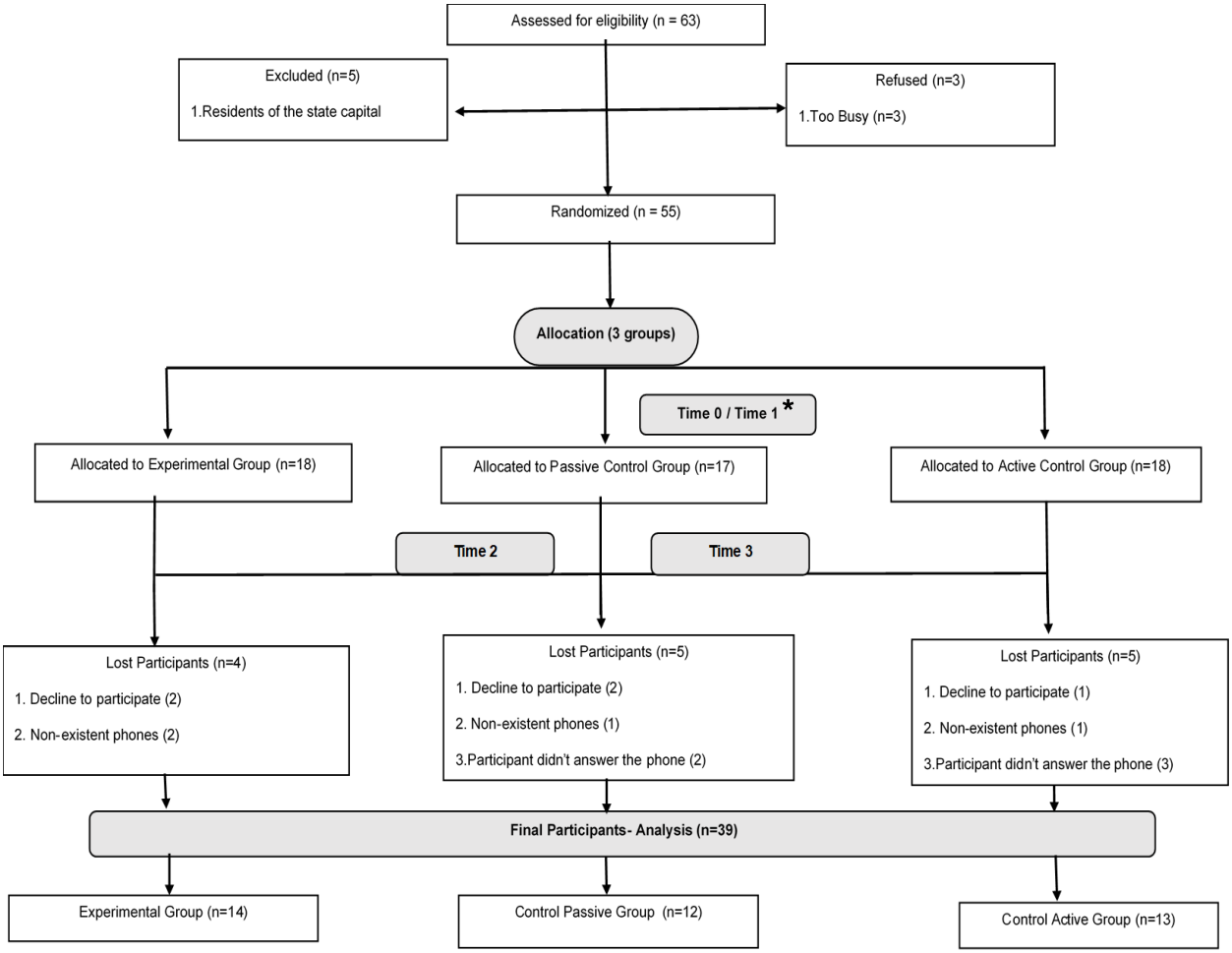


Figure 1: Flow of participants

**02 participants dropped out from T0 to T1*

Table 1: Demographic and Clinics variables of patients

	Experimental Group				Active Control Group				Passive Control Group			
	n (%)	*M (SD)*	Min	Max	n (%)	*M (SD)*	Min	Max	n (%)	*M (SD)*	Min	Max
Age	14	48,00 (13,63)	25	70	13	51,15 (18,78)	26	84	12	44,75 (11,63)	29	66
Age at diagnosis	14	48,67(13,45	33	68	13	49,42(19,28)	26	84	12	42,45(10,13)	29	63
Race												
White	2 (14,3)								1 (8,3)			
Grayish-brown	11 (78,6)				13 (100,0)				9 (75,0)			
Yellow	1 (7,1)											
Black									2 (16,7)			
Marital Status												
Single	6 (42,9)				3 (23,1)				4 (33,3)			
Married	2 (14,3)				5 (38,5)				4 (33,3)			
Steady union	4 (28,6)				2 (15,4)				3 (25,0)			
Divorced	2 (14,3)				2 (15,4)							
Widow					1 (7,7)				1 (8,3)			
Schooling												
< 1 years	4 (28,6)				4 (30,8)				3 (25,0)			
1 -3 years	4 (28,6)				1 (7,7)				4 (33,3)			
4 -7 years	2 (14,3)				4 (30,8)							
8 -10 years	3 (21,4)				4 (30,8)				4 (33,3)			
> 10 anos	1 (7,1)								1 (8,3)			
Family Income												
2 to 4 minimun wages	1 (7,1)				1 (7,7)							
< 2 minimum wages	13 (92,9)				12 (92,3)				12 (100,0)			
Stage												
I	14(100%)				1 (7,7)				4 (33,4)			
II					8 (61,7)				5 (41,6)			
III					2 (15,3)				3 (25,0)			
IV					2(15,3)							
Histological Type												
Carcinoma	12 (85,7)				11(84,6)				9 (75)			
Adenocarcinoma	2 (14,3)				2 (15,4)				3(25)			

M(media) SD (Standard Deviation)

Table 2: Mean score and Generalized Estimated Equations (GEE) analysis of effects of the Knowledge and Illness Perception based on the groups over time

	Baseline (T0)			Time 1			Time 2 (2 months)			Time 3 (4 months)			GEE model Wald X^2	*p-value* *
Variable	Experimental Mean (SD)	Active Control Mean (SD)	Passive Control Mean (SD)	Experimental Mean (SD)	Active Control Mean (SD)	Passive Control Mean (SD)	Experimental Mean (SD)	Active Control Mean (SD)	Passive Control Mean (SD)	Experimental Mean (SD)	Active Control Mean (SD)	Passive Control Mean (SD)		
Knowledge	4.93 (.529)	4.77 (.451)	4.25 (.443)	5.14 (.439)	5.23 (.451)	4.50 (.449)	4.86 (.483)	4.85 (.419)	5.17 (.525)	5.00 (.416)	5.31 (.398)	5.17 (.405)	22.55	.020
Illness Perception	30.71 (4.49)	37.92 (2.72)	33.83 (4.66)	29.6 (4.54)	38.38 (3.31)	44.08 (5.18)	35.50 (3.86)	37.85 (1.58)	47.00 (3.36)	34.71 (2.94)	38,69 (1.46)	42,33 (3.84)	71.09	.000

p-value compared with baseline **

Parte IV

Conclusões Gerais

7. Conclusões

A QoL de pacientes com CCU e seus cuidadores é um aspecto de grande relevância para prognóstico da doença e para adesão ao tratamento. Neste sentido, o estudo 1 tem como questão identificar as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas que influenciam na QoL das pacientes e de seus cuidadores. Todavia, diante da importância epidemiológica do CCU no estado do Amazonas, procuramos numa primeira abordagem uma descrição dos fatores de risco para doença e sua relação com as características sociodemográficas das pacientes, demonstrando que a maioria das pacientes da nossa amostra eram multíparas, não realizaram preventivo frequentemente, tinham pouca escolaridade e baixa condição socioeconômica, corroborando os dados de estudos em países de baixo e médio desenvolvimento social. Essa conclusão foi de suma importância para o design de iniciativas de promoção da adesão ao rastreio.

Em resposta aos objetivos e hipótese do estudo transversal com as pacientes, analisamos as variáveis psicológicas que contribuíam para QoL das pacientes, e concluímos que apesar das características sociodemográficas não terem impacto na QoL das pacientes, mais sintomas de ansiedade e depressão, e a perceção mais ameaçadora da doença contribuem para menor QoL. Outras conclusões, e não menos importante, foi a associação da imagem corporal (pior), sintomas sexuais, menopausais e físicos (mais) com menor QoL. Além disso, a espiritualidade (reflexão e interpretação positiva da doença) surgiu como um moderador da relação da QoL com a perceção da doença e a morbilidade psicológica (ansiedade e depressão), sendo assim uma estratégia de *coping* significativa para melhora da QOL em pacientes. O modelo explicativo da QoL das pacientes amazônicas, é simples e demonstra que os sintomas da doença, a morbilidade psicológica, a perceção ameaçadora da doença e a pior imagem corporal repercutem negativamente na QoL.

No estudo transversal, tendo em consideração os cuidadores, ao avaliar as variáveis psicológicas que contribuem para QoL, constatatou-se que as estratégias de coping se associaram a melhor QoL física e mental dos cuidadores, e que sintomas de ansiedade contribuem para pior QoL mental. A espiritualidade (reflexão e interpretação positiva da doença) moderou a relação entre a ansiedade e a QoL mental, significando que cuidadores com maior espiritualidade tinham menos sintomas de ansiedade e melhor QoL Mental. As conclusões do estudo 1 reforçaram a reflexão sobre a importância de construção de ações com ênfase na espiritualidade e na psico-oncologia como estratégias de promoção de QoL para pacientes e cuidadores.

O estudo 2 com pacientes apresenta uma iniciativa inovadora, um estudo piloto que testou o uso de uma estratégia informativa audiovisual construída com base nas características culturais e sociais das mulheres amazônicas e no Modelo de Leventhal, para avaliar o aumento conhecimento e a diminuição da perceção ameaçadora da doença ao longo do tempo. Os resultados do estudo 2 revelaram que a intervenção informativa, criada especificamente para este estudo, teve impacto no aumento do conhecimento das mulheres sobre o CCU, no entanto isso não se manteve ao longo do tempo. As perceções ameaçadoras da doença mantiveram-se ao longo do tempo, nos três grupos. Assim, sugerimos que a informação sobre as questões relacionados ao CCU (fatores de risco, prevenção e tratamento) sejam constantemente dialogadas com as pacientes. Entendemos que embora as perceções sobre a doença sejam afetadas pelo conhecimento sobre o adoecimento, outros fatores relativos a trajetória terapêutica das pacientes, também devem ser considerados.

Por fim, o presente estudo ainda que aborde três conjunturas diferentes: pacientes, cuidadores e a informação sobre o CCU (para pacientes), tem nos seus resultados cruzamentos conceituais com conclusões amplas de grande interesse para a prática clínica. As conclusões dos três cenários apresentam desfechos inquietantes, que servem de impulso para propor mudanças nas condutas de cuidado psicossocial das pacientes e dos cuidadores, e nas ações de prevenção, orientação e comunicação com as pacientes e seus cuidadores.

8. Limitações

O estudo 1 tem como limitação principal o facto de ter um design transversal. Uma vez que o presente estudo, aborda variáveis psicológicas que reconhecidamente sofrem mudanças ao longo do processo de adoecimento, tanto para as pacientes como para seus cuidadores, o ideal seria um estudo longitudinal. No entanto, perante a realidade geográfica e de literacia das mulheres amazônicas, estudos longitudinais utilizando instrumentos de papel e lápis seriam de difícil execução. Ademais, existe ainda a alta mortalidade das mulheres que resulta tragicamente em perda de seguimento dessas pacientes.

O estudo 2 tem como principal limitação o pequeno número de participantes, que dificulta a extrapolação dos resultados. Contudo, a intenção de ser um estudo randomizado controlado piloto não foi comprometida, visto que obteve resultados relevantes para realidade amazônica baseado numa estratégia informativa audiovisual, que é pioneira.

Cabe ainda relatar que os dois estudos têm como limitação os instrumentos serem de autorrelato e terem sido realizados somente na FCECON, único hospital público de referência no atendimento do CCU no estado do Amazonas. Contudo, embora o Estado tenha três unidades privadas para assistência ao cancro, não foi possivel incluir todas por questões éticas e burocráticas.

9. Implicações Teóricas

A partir da análise dos modelos teóricos que esta investigação se baseou, podemos inferir que o Modelo de Teórico de Adaptação Psicossocial à Doença Crónica (Livneh, 2001), que fundamentou o estudo 1 (transversal) com as pacientes, foi um bom modelo para desenho deste estudo. Porquanto, este modelo permitiu observações importantes sobre as variáveis definidas como antecedentes, que em nosso estudo se caraterizaram como significativos fatores de risco para o desenvolvimento de CCU em mulheres amazônicas.

As variáveis de processo também apresentaram respostas pertinentes sobre os aspetos psicossociais que têm maior impacto na vida dessas pacientes. A espiritualidade se apresentou como uma relevante estratégia de enfrentamento do adoecimento. As variáveis sociodemográficas de influências contextuais como raça, escolaridade e religião permitiram a distinção das peculiaridades sociais do adoecimento na região amazônica. A QoL das pacientes, assim como relatado na literatura, sofreu influência de variáveis psicossociais, mas na perspetiva amazônica a espiritualidade tem um expressivo papel na redução dos sintomas de ansiedade e depressão, bem como sobre as representações ameaçadoras da doença.

O modelo de base no estudo 1(transversal), com os cuidadores, Modelo Teórico de Experiência de Cuidar de Familiar com Cancro (Fletcher et al., 2012) adequou-se à proposta de entender o contexto do processo de estresse de cuidadores de mulheres amazônicas com CCU e seu impacto na QoL. Ao selecionarmos os estressores primários e secundários, pudemos avaliar os fatores clínicos dos pacientes, sociais e a prestação dos cuidados pelos cuidadores, em díade. O fato de a análise em díade não ter resultados significativos pode estar associada ao design transversal. Neste sentido, sugerimos estudos futuros longitudinais no sentido de avaliarem as variáveis psicossociais em questão em diferentes momentos do processo de adoecimento por CCU, e assim conhecer o impacto da trajetória da doença, no cuidador informal.

No que se refere à avaliação cognitiva, a sobrecarga apresentou-se como a variável com maior impacto nas respostas psicológicas e na QoL. e a espiritualidade moderou a relação entre a ansiedade e a QoL Mental dos cuidadores, revelando uma associação entre o uso da espiritualidade (reflexão positiva) por parte das pacientes, e menos sintomas de ansiedade e melhor QoL Mental, nos cuidadores

10. Implicações para Prática Clínica

10.1 Projeto de Extensão Universitária "Marias na Esperança"

No Brasil, o Decreto nº 5.773, de 09 de maio de 2006 determinou que a formação superior nas universidades brasileiras é fundamentada em atividades de ensino, pesquisa e extensão (Decreto 5.773, 2006). Assim sendo, a extensão universitária é uma atividade acadêmica que une a universidade à comunidade. Isto é, as ações objetivam responder demandas sociais através de projetos, programas, dentre outras práticas desenvolvidas junto à sociedade, de forma a incluir o ensino e a pesquisa dentro de cenários de práticas coletivas e assim cumprir o papel social da universidade (Martins et al., 2016; Santos et al.,2016).

Os projetos de extensão podem ser fruto de pesquisas, ao propor respostas sociais às necessidades levantadas pelos resultados de estudos dentro de uma comunidade. Desta forma, o Projeto "Marias na esperança" surgiu após a realização de uma investigação sobre a experiência do adoecimento por cancro de mulheres amazônicas moradoras do interior do estado e que estavam hospedadas durante o tratamento na Casa de Apoio Lar das Marias, na capital, Manaus (Teixeira, 2014). Este estudo demonstrou que o distanciamento familiar durante o tratamento, imposto pelas peculiaridades geográficas do estado do Amazonas, gerava sentimentos de medo, angústia e solidão nestas mulheres (Teixeira, 2014).

Neste sentido, o Projeto "Marias na Esperança" (Instagram:@mariasnaesperanca) foi criado em 2014 sob a organização e coordenação de docentes do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina e do Departamento de Morfologia do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Amazonas, com financiamento do Ministério da Educação.

O projeto foi realizado na Casa de Apoio Lar das Marias (https://www.instagram.com/lardasmarias/?hl=pt), que é uma instituição sem fins lucrativos, fundada

em 2006, sustentada por doações e localizada na capital Manaus, e que tem por finalidade abrigar moradoras de municípios do interior do Amazonas e suas cuidadoras, durante o tratamento para cancro. Hoje a capacidade é de hospedar 20 pacientes e 20 cuidadoras, oferecendo 06 refeições diárias, transporte para o tratamento a acompanhamento social e psicológico (Assessoria de Imprensa da Crítica, 2018).

O objetivo deste projeto de extensão é realizar oficinas de promoção da saúde multidisciplinares através de momentos terapêuticos de discussão sobre os processos e sentimentos de mulheres moradoras da casa de apoio durante a vivência da doença cancro, fortalecendo o suporte social, através da escuta como cuidado e do vínculo dos acadêmicos com as participantes. Desta forma, pretende demonstrar para os acadêmicos e prestadores de cuidados em saúde a importância do maior entendimento e reflexão do contexto no qual o paciente experimenta saúde, doença, tratamento.

O Projeto "Marias na Esperança" no período de 2014 a 2017 ocorria semanalmente e tinha como participantes exclusivamente acadêmicos do curso de Medicina. A construção e idealização das atividades sempre foi coletiva, isto é, sempre derivou de discussões e decisões entre os acadêmicos, docentes, pacientes e cuidadoras, e na sua maioria eram oficinas de artesanato, sessões de cinema, e, uma vez por mês, realizava-se um momento de terapia comunitária em parceria com a equipa multiprofissional da própria casa de apoio. Os acadêmicos de medicina participantes sempre relataram que o projeto foi de grande relevância para qualificação da escuta como cuidado na formação médica e reforçavam a necessidade de que o projeto tivesse uma abordagem interdisciplinar *"médico-psicológica-social"* (De Oliveira et al.; 2018).

Diante das sugestões dos acadêmicos de medicina, e com base nos nos resultados iniciais do presente estudo que revelou a importância das variáveis psicológicas e da espiritualidade na QoL das pacientes com CCU, ficou clara a importância de ações intersetoriais e interprofissionais como estratégias para a integralidade do cuidado em saúde. Assim, o projeto de extensão, em 2018, introduziu novas áreas de atuação, com a participação de acadêmicos de Enfermagem, Psicologia, Sociologia, Odontologia, Biologia, Nutrição e Serviço Social. Esta mudança trouxe novas características para as ações, com maior dedicação a escuta ampliada e interdisciplinar, e melhor compreensão da equipa de acadêmicos e docentes acerca da importância da família, dos fatores psicológicos e da religião no processo terapêutico (Nóbrega et al., 2019).

O projeto fortaleceu o compartilhamento de experiências e melhorou a interação social devido à presença de várias áreas do conhecimento. Isso promoveu a construção coletiva do cuidado e

atividades mais sensíveis às demandas das pacientes e suas cuidadoras. A vivência das ações permitiu um aprendizado coletivo, de pacientes, cuidadoras, docentes, acadêmicos e equipa multiprofissional da casa de apoio, devido ao poder da cooperação e do estar, pensar e fazer junto (Nóbrega et al., 2019).

Por fim, fica evidente que o projeto tem grande significância para a prática clínica, pois a inserção dos acadêmicos de diversas áreas neste universo complexo que é o adoecimento crônico, ao oportunizar o trabalho em equipa multiprofissional e o pensar o cuidado de forma ampla e integral, busca uma formação mais crítica e que integre, de forma qualificada, o tratamento técnico e relacionamento paciente, família e equipa. As vivências do projeto permitem a criação de vínculo, algo muito significativo no cuidado em saúde. O fato de terem que lidar com o luto, haja vista a alta mortalidade de mulheres por cancro no estado do Amazonas, pode promover uma melhor preparação emocional para lidar com as adversidades deste adoecimento crônico.

10.2 Exposição Fotográfica "Repense"

As fotografias permitem dar voz a uma polissemia de sentimentos e significados. O momento do contemplar a imagem é um tempo estático de reflexão, no qual, por vezes, nos projetamos e imergimos nas sensações e nas emoções experenciadas ou percebidas a partir da foto. Isso pode nos encorajar a ter empatia, a entender a multiplicidade e ambivalência do momento vivido e expresso na imagem (Padfield, 2016). Por isso o uso das fotos em campanhas de prevenção e promoção da saúde é uma iniciativa tão utilizada nas abordagens de doenças crônicas como o cancro (Costa & Teixeira, 2010; Padfield, 2016).

O uso de fotografias em campanhas educativas contra o cancro no Brasil, data da década de 40, a partir das propostas do Dr. Mario Kroeff, uma referência nacional no combate ao cancro, que preconizava a apresentação do aspecto tratável da doença, quando diagnosticada precocemente. No ano de 1948, o Serviço Nacional do Câncer fez a primeira Exposição educativa com enfoque em prevenção, utilizando fotografias de doentes e ilustrações do artista gráfico John Rabong. Deste modo, é histórico o uso de imagens em campanhas para a prevenção do cancro no Brasil, seja através de panfletos, cartazes ou mesmo estratégias audiovisuais (Costa & Teixeira, 2010).

A ideia da Exposição Fotográfica "Repense", sobre a representação das mulheres amazônicas sobre o cancro surge dentro de uma perspectiva multiprofissional, a partir de uma parceria entre a

equipa International Genetically Engineered Machine (iGEM), a Faculdade de Medicina, o Instituto de Ciências Biológicas, a Faculdade de Design (todos da Universidade Federal do Amazonas), e a Escola de Psicologia da Universidade do Minho (Braga, Portugal), com financiamento da Oncoclin-Manaus (Clínica privada de Oncologia). O objetivo foi apresentar o impacto psicológico e social do cancro na região amazônica, através de fotografias de mulheres amazônicas com cancro. A exposição buscou sensibilizar os visitantes sobre a prevenção e motivar pesquisadores internacionais a realizarem novos estudos sobre o tratamento do cancro, ao apresentar os resultados no Evento iGEM no MIT - Massachusetts Institute of Technology em outubro de 2019.

A partir da lente de uma fotógrafa, com grande sensibilidade à subjetividade humana, buscamos representar mediante 12 fotos de 6 mulheres com cancro, abrigadas na Casa de Apoio Lar das Marias, uma exposição que permitisse aos visitantes uma apreciação e reflexão sobre o universo complexo de sentimentos e sensações que permeiam o processo de adoecimento e cuidado de mulheres amazônicas com cancro, e desta forma, motivar a prevenção desta doença.

Para realização do ensaio fotográfico, um dos membros da equipa conversava com as pacientes na sala de estar da casa de apoio. Durante esta conversa, a fotógrafa realizava a sessão de fotos. A conversa era iniciada com uma única pergunta: Como você se sente neste momento? Destes diálogos resultaram muitas fotografias e a equipa escolheu 12 fotos que foram nomeadas com sentimentos e sensações, a partir de um processo de discussão e análise de toda equipa multiprofissional. Todo trabalho foi acompanhado pela psicóloga da casa de apoio e não teve caráter de pesquisa, ou análise científica das fotos ou das falas. As escolhas das fotos foram pautadas nos sentimentos suscitados pelo olhar da equipa diante da reflexão sobre a imagem.

Desta forma, a construção da exposição possibilitou a experiência do trabalho em cooperação multiprofissional, pois foi produzida com docentes e discentes das áreas de medicina, biologia, enfermagem, psicologia, serviço social, biomedicina, nutrição e design gráfico. Isso resultou em uma abordagem coletiva baseada em um amplo debate entre as diversas áreas do conhecimento, cada uma com sua perspectiva, mas todas com um objetivo comum, que era selecionar imagens representativas do adoecimento crônico por cancro, para incentivar a prevenção da doença através da arte.

Cabe destacar que dentro do planeamento da exposição, um dos focos foi dar visibilidade a essas mulheres, que representam o centro da família amazônica e que no adoecimento se fragilizam, mas também mantém a fé e a coragem para seguir o tratamento (Teixeira, 2014). As fotos buscaram

demonstrar os rostos e corpos marcados pela dor e pelo envelhecimento imposto por uma doença crônica de tratamento e efeitos psicossociais tão adversos.

A exposição foi itinerante, ocorrendo em 4 locais diferentes durante os eventos do "Outubro Rosa", movimento mundial de conscientização para o controle do cancro de mama, que tem suas ações de mobilização ocorrendo no mês de outubro. O primeiro local foi o corredor de Centro Comercial o *Shopping Sumaúma*, em Manaus, onde foi criado um espaço para os visitantes deixarem mensagens escritas para as mulheres da Casa de Apoio Lar das Marias. Esta iniciativa teve grande adesão do público, que se dedicou a deixar mensagens de apoio e fé. Isto promoveu um elo de apoio e carinho entre os visitantes e as mulheres da Casa de Apoio. Para reforçar esse elo, foi promovida uma tarde de leitura destas mensagens, momento de acolhimento e compartilhamento de carinho. O segundo local incluiu uma unidade de atenção primária à saúde, localizada em um bairro de grande vulnerabilidade social e baixa adesão ao rastreio do CCU e do cancro de mama. A exposição foi montada na parede da sala de espera. No Brasil, a sala de espera das unidades de saúde é o principal espaço de realização de atividades de educação em saúde, por isso acreditamos que seria o local ideal para a colocação das imagens como estratégia de motivação das mulheres para realização dos exames preventivos. O terceiro local aconteceu no corredor do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Amazonas, onde as fotos puderam se tornar um objeto de constante análise da importância dessa aproximação da ciência com subjetividade do adoecimento, da bancada do laboratório com a dor humana. Finalmente, a exposição ocorreu no Centro Cultural Palácio da Justiça, que é um edifício de 120 anos e uma das atrações do centro histórico da capital do Amazonas, Manaus. Este local por ser um espaço artístico-cultural, fundamentou a crença da equipa de que a promoção da saúde pode ser feita através da arte. Ali celebramos o final do ciclo itinerante da exposição e a visita de 2.375 pessoas de diversos estados do Brasil e de outros países. Outro diferencial desta última exposição era o fato de os visitantes terem acesso a um brinde, que era um cartão postal com uma das fotos da exposição, possibilitando o envio e sensibilização sobre a prevenção do cancro às pessoas ao redor do mundo.

A realização da *Exposição Fotográfica Repense* vai ao encontro das recomendações da literatura, de que as iniciativas de promoção da saúde e prevenção de doenças como o cancro, devem ser orientadas para a população considerando as características culturais, sociais e de literacia em saúde (Musa et al., 2017). A construção coletiva e multiprofissional das ações também é relatada na literatura como mais efetiva, já que abrange diversas visões de uma mesma realidade (Morais et al.,

2018). Assim sendo, é indiscutível a relevância dessa vivência para prática clínica em oncologia, pois abre um novo campo de atuação que é o uso da arte como potencializador da prevenção em saúde.

Por fim, envio os links que permitem uma melhor compreensão da exposição:

1. Exposição Repense:

https://drive.google.com/file/d/1ojDYAPgqHQDyLqzQ1sB_3lMstlu95dgt/view?usp=sharing

2.Homepage "*Education and Public Engagement"* da equipa iGEM-Amazonas como tópico obrigatório da competição do iGEM: https://2019.igem.org/Team:Amazonas-Brazil/Public_Engagement

3. Vídeo parte da Homepage "*Education and Public Engagement"* da equipa iGEM-Amazonas: https://drive.google.com/file/d/1vpphGSbto-fKziP6I4PRUCEnjQgziYDI/view?usp=sharing

10.3 Software Aplicativo para Telemóvel "Ella"

Estudos demonstram que hoje existem cerca de 100.000 mil aplicativos móveis cujo objetivo principal são os cuidados em saúde (Kaur & Haghighi, 2016). Estes aplicativos podem se destinar ao bem estar dos usuários, a ações de vigilância em saúde, ao acompanhamento dos pacientes pela equipa de saúde, ao monitoramento de sinais e sintomas, dentre outras estratégias. Isso demonstra que se tornaram um importante instrumento para o fortalecimento da rede de atenção e cuidado em saúde (Kaur & Haghighi, 2016; Panayi et al., 2013).

Deste modo, cientes dos dados alarmantes de casos e mortes no Amazonas por CCU e por cancro de mama, surge a proposta de criar um aplicativo móvel que fosse como um cartão da mulher, que estimulasse a realização dos exames de rastreio para o CCU e para o cancro de mama e fortalecesse a prevenção dessas doenças através de uma estratégia de rastreio não oportunístico, e, associado a este objetivo principal, permitisse também o acompanhamento do ciclo menstrual, o monitoramento do uso do anticoncepcional, registrasse exames e informações pessoais.

Estudos, como os analisados na revisão sistemática realizada por Zhang et al. (2020), demonstram que o uso de tecnologia móvel na promoção de saúde e prevenção do CCU em países de baixa e média renda, incluindo o Brasil, aumentam a adesão ao rastreio (Zhang et al.,2020). Isso

encorajou a equipa a materializar a criação de um aplicativo para telemóvel como instrumento de prevenção e monitoramento da saúde da mulher dentro da realidade amazônica.

Cabe citar, o panorama brasileiro de uso de telefonia móvel, que segundo a Agência Nacional de Telecomunicações do Brasil, no ano de 2018, este já era um recurso utilizado por 98,2% da população brasileira (Agência Brasil, 2018). No estado do Amazonas 87,5% dos domicílios tinham acesso a telemóveis, mas 19,3% não tinham acesso à internet no ano de 2018 (IBGE, 2018). Esses resultados demonstram que para concretização da ideia, deveríamos pensar em um aplicativo para telemóvel que pudesse ser utilizado pelas mulheres sem a obrigatoriedade de acesso ininterrupto à internet (*offline*).

Outro desafio posto é a baixa literacia das mulheres amazônicas, conforme descrito na literatura, no estado do Amazonas a média de analfabetismo na população feminina de 25 a 64 anos, faixa etária recomendada para rastreio do CCU, é de 25% (Viana et al., 2019). Na tentativa de superar esses obstáculos, o aplicativo móvel deveria ter uma interface simples e autoexplicativa. Deveria combinar design gráfico (uso de ilustrações) e dinâmica linguística amigável. Outra estratégia seria a possibilidade do uso de comando de voz para realização das ações. Estudos indicam que estas características podem reduzir a ansiedade dos usuários e aumentar a usabilidade do aplicativo (Matyila et al.,2013; Nasution et al., 2015).

Diante disso, a elaboração do aplicativo para telemóvel, intitulado “Ella”, surgiu por meio de uma parceria multiprofissional e interdisciplinar, com professores e acadêmicos da área de computação, medicina e design gráfico, através de uma parceria do Instituto de Computação, da Faculdade de Medicina, do Instituto de Ciências Biológicas, da Faculdade de Design (todos da Universidade Federal do Amazonas), e da Escola de Psicologia da Universidade do Minho (Braga, Portugal).

A construção coletiva resultou na criação de um Aplicativo Móvel com os seguintes requisitos básicos (figura 11):

1. Design gráfico ilustrativo, com uso de imagens que transmitem mensagens e informações;
2. Simplicidade linguística;
3. Possibilidade de preenchimento dos dados por comando de voz;
4. Executável em dispositivos Android e iOS;

5. Acesso offline e online;
6. Salvamento dos dados no próprio aparelho, sendo possível upload para o banco de dados;
7. Emissão de alertas para exames de rotina (preventivo e mamografia), definidos com base nas normativas do Ministério da Saúde do Brasil;
8. Emissão de alertas para tomar o anticoncepcional (somente após o registro desta função pela usuária);
9. Registro de laudos de exames realizados através de fotografias;
10. Cálculo do ciclo menstrual com base nas informações registradas;
11. Descrição do período menstrual, das fases do ciclo menstrual e do período fértil e
12. Registro de sintomas e sentimentos diários.

Estes requisitos buscam criar uma agenda de cuidados para as mulheres, além de permitir um arquivo móvel dos exames e da rotina de saúde, arquivo este que pode ser apresentado aos profissionais de saúde durante as consultas. Deste modo, o aplicativo assume dois papéis. Um papel de monitoramento da saúde pelas usuárias e um papel de registro de saúde para as equipas de saúde. Isso reforça a importância do aplicativo para a saúde da mulher.

A literatura destaca que para garantir um bom resultado de aplicativos móveis, duas características são muito importantes, a usabilidade e experiência do usuário (*user experience* – UX). A usabilidade é um dos principais atributos que representam a qualidade do software. De acordo com a International Organization for Standardization, 2011, a usabilidade é "*a capacidade do produto de software para ser entendido, aprendido, operado, atraente para o usuário e compatível com padrões/diretrizes, quando usado sob condições específicas*" (International Organization for Standardization, 2011). Nesse contexto, a usabilidade resume o quão fácil é um aplicativo de software, como capacidade de aprendizado, operabilidade e estética. A *User eXperience* (UX) é uma nova forma de entender e estudar a qualidade de produtos interativos (Bargas-Avila & Hornbæk, 2011). UX é definida como "*as perceções das pessoas que são resultado do uso de um produto, sistema ou serviço*" (International Organization for Standardization, 2010), ou seja, como a pessoa se sente ao usar o produto. Neste processo, a perceção, ação, motivação e cognição do usuário se integram para formar uma história memorável e coerente chamada "experiência do usuário".

Figura 11:

Telas dos Requisitos básicos do aplicativo de Telemóvel Ella

A usabilidade e a UX estão intimamente relacionadas. Enquanto a usabilidade se concentra no desempenho de tarefas (por exemplo, medição do tempo de execução de tarefas, número de cliques ou erros), a UX se concentra em experiências vividas, analisando as emoções das pessoas durante a interação com produtos de software. Portanto, como o UX é subjetivo, medidas objetivas de usabilidade não são suficientes para medir UX. Para medira o UX é necessário analisar como o usuário se sente ao executar tarefas no aplicativo (Vermeeren et al., 2010)

Neste sentido, foi proposto um estudo de caso, de caráter exploratório e descritivo, com mulheres com idade superior a 18 anos usuárias das unidades básicas de saúde de Manaus, Amazonas. Optou-se pela escolha de 25 usuárias das unidades básicas de saúde, sendo 5 usuárias por unidade de saúde,

distribuídas nas 5 (cinco) zonas de saúde de Manaus. Este número se baseia no estudo de Nielsen & Landauer (1993) que afirma que 5 usuários são suficientes para identificar 85% dos problemas ou dificuldades dos aplicativos (Nielsen & Landauer, 1993). Para a aleatorização das participantes foram sorteadas 5 (cinco) unidades sendo uma unidade por Zona de Saúde do Município de Manaus, respeitando os preceitos de regionalização de saúde, descritos nas normativas do Ministério da Saúde. A escolha das participantes será por conveniência, em dias alternados de atendimento nas unidades de saúde.

Serão incluídas nesse estudo mulheres com idade superior a 18 anos, em atendimento em unidades básicas de saúde, que possuam telemóvel do sistema Android ou iOS, em perfeitas condições mentais e físicas para utilizar o telemóvel que aceitarem responder ao questionário, participando voluntariamente, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo vai incluir um questionário de variáveis sociodemográficas e, um questionário de avaliação da usabilidade e da experiência do usuário, descritos abaixo:

A) Questionário de dados sociodemográficos: Este questionário será específico para este estudo. As variáveis sociodemográficas serão: idade, escolaridade, naturalidade, estado civil, ocupação e número de salários mínimos brasileiro.

B) Questionário avaliativo da usabilidade e experiência do usuário, adaptado de Oliveira (2016). O questionário registra o modelo de celular, o sistema operacional, o tempo diário de uso pelas participantes e questões referentes à facilidade de aprendizado, facilidade de uso, eficiência de uso e produtividade, satisfação do usuário, flexibilidade, utilidade e segurança no uso (Prates & Barbosa, 2003).

Para realização do estudo, o aplicativo Ella será apresentado às equipas da ESF das unidades básicas de saúde participantes deste estudo, de forma a ilustrar os objetivos e as funcionalidades. Posteriormente, através de oficinas dialógicas na unidade básica de saúde haverá a apresentação do aplicativo e explicação das funcionalidades para as mulheres participantes do estudo. Após 3 semanas do uso do aplicativo, por essas mulheres, será realizado um novo encontro para responderem ao questionário de usabilidade e da experiência que elas tiveram com o uso do aplicativo. Este estudo foi aprovado no Núcleo de Pesquisa, Inovação e Extensão da Secretaria Municipal de Saúde de Manaus, Amazonas e pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Brasil, segundo parecer 3.585.734 de 19 de setembro de 2019. A previsão de execução deste projeto é outubro de 2020, devido às restrições impostas pela Pandemia do COVID-19.

Pelo exposto, este aplicativo móvel poderá fortalecer o vínculo das equipas de saúde da família com as mulheres ao propor uma estratégia de registro e acompanhamento da saúde dentro da perspectiva de cuidado da atenção primária. Outro ponto importante é o fato dos aplicativos móveis serem programas com a possibilidade de novas versões e/ou atualizações, o que possibilita melhorias e aumento das funcionalidades a partir dos resultados da análise de usabilidade e experiência das usuárias, ou mesmo de sugestões das equipas de saúde diante de suas necessidades de monitoramento e cuidados em saúde destas mulheres.

Esperamos que o aplicativo possa ajudar a promover a adesão ao rastreio para CCU e para o cancro de mama, algo que só poderá ser avaliado efetivamente com pesquisas futuras. Mesmo assim, toda a proposta já apresenta relevância social e clínica, e mais uma vez oportunizou o trabalho em equipa multiprofissional, de forma a enriquecer este campo de discussão na busca de resultados mais efetivos para as ações de promoção e prevenção da saúde da mulher.

Link da *Play Store* para acesso ao Aplicativo Ella:
https://play.google.com/store/apps/details?id=com.nightprowler.ella

11. Implicações para Educação Permanente das Equipas de Saúde: Educação Interprofissional em Saúde

Os resultados deste estudo deixam claro a indispensabilidade da educação permanente das equipas de saúde dentro de uma visão interprofissional e intersetorial para melhorar cuidado em oncologia, para pacientes e seus cuidadores. Cada paciente tem o direito à escuta ativa e um plano terapêutico individualizado, pensado e discutido com abordagem multiprofissional. O cuidador, que é a principal conexão dos pacientes com a equipa de saúde, também precisa de acompanhamento multiprofissional, para minimizar, principalmente, o impacto da sobrecarga imposta pelos cuidados aos pacientes.

Diante desta necessidade de qualificação das equipas de saúde, cabe citar a Resolução nº. 41, de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde do Brasil, que descreve as diretrizes para os cuidados paliativos no âmbito do SUS e traz no seu Artigo 2º, a determinação de que essa assistência deve ser realizada: *"por uma equipe multidisciplinar com objetivo de melhoria da qualidade de vida do paciente*

e seus familiares, considerando os sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais." (Resolução 41, 2018).

Neste sentido, o Ministério da Saúde do Brasil recomenda que para os cuidados paliativos serem integrais para os pacientes e familiares, o acompanhamento deve ser realizado desde a atenção primária, pelas equipas da ESF até a assistência e monitoramento destes pacientes na atenção especializada. Para que isso aconteça de forma efetiva as normativas sugerem que os cuidados paliativos sejam abordados durante a graduação e permaneçam como pauta de educação permanente no decorrer da atuação profissional (MS, 2018). Assim, propomos duas linhas de ação com enfoque na educação permanente na área de oncologia como implicações para prática clínica. A primeira proposta seria um programa de estágio para alunos de graduação de diversas áreas (medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, educação física, serviço social) com foco em promoção de saúde na área de oncologia. Ideia que surge diante dos resultados deste estudo em relação aos impactos psicológicos da doença oncológica em pacientes e cuidadores. Isto reforçou que trajetória do adoecimento crônico por cancro é diversa e heterogênea, e que por isso os profissionais devem ser formados de forma multidisciplinar, na tentativa de fortalecer a Rede de Atenção Oncológica com um cuidado mais integral e humanizado. O objetivo é a construção de um programa de estágio supervisionado interprofissional e intersetorial, com a orientação de docentes da Universidade Federal do Amazonas de diversas áreas (medicina, enfermagem, psicologia, educação física, fisioterapia, nutrição e serviço social) e profissionais da FCECON. Seria um estágio teórico-prático a ser desenvolvido no âmbito hospitalar da FCECON.

O enquadramento teórico será pautado em evidências científicas e na experiência profissional dos supervisores do estágio. A parte prática será através da realização de encontros cotidianos entre estudantes, profissionais, docentes, pacientes e cuidadores. Nestes encontros será desenvolvida a escuta ativa dentro da lógica de integração e compartilhamento de saberes singulares e afetos entre os sujeitos envolvidos, para uma construção coletiva do cuidado, através de oficinas de promoção de saúde baseadas em evidência. A carga horária preconizada para que possa ser atribuída a certificação será de 200 horas (8h/semanais/ 6,5meses ou 12h/semanais/ 4,5 meses).

Esse estágio terá como inovação colocar os pacientes e cuidadores como corresponsáveis do cuidado, considerando suas expectativas e necessidades biopsicossociais. O fato de as estratégias terem como concepção a comunicação interpessoal e a escuta qualificada como plano de atendimento

singular dos pacientes oncológicos e seus cuidadores, permitirá aos estudantes um campo de aprendizado e qualificação diferenciado dentro da prática clínica oncológica.

A segunda linha seria um programa multidisciplinar de educação interprofissional em saúde que inclui epidemiologia, assistência e cuidados paliativos em oncologia, cujo nome será *Hands-on*. Este programa será pautado em realização de Workshops para Estudantes e Profissionais. Esta atividade será planejada para ter duração de 8 horas, sendo 4 horas de discussão teórica, com apresentação de 2 palestrantes, depois 2 horas de debate em grupo e 2 horas para apresentação das conclusões. Durante todo o processo teremos a participação de um moderador. Assim sendo, buscamos que a construção do debate e do conhecimento seja realizada de forma coletiva e compartilhada.

A realização dos workshops será resultado de uma parceria entre a equipa interdisciplinar da Casa de Apoio Lar das Marias, composta por psicólogos, médicos, assistentes sociais, nutricionistas e docentes de diversas áreas do conhecimento, da Universidade Federal do Amazonas. Buscaremos também pela participação de palestrantes que sejam referência em temas correlatos com o enfoque do *workshop*. Os assuntos dos cursos primeiramente terão enfoque na psico-oncologia e na espiritualidade, com base nos resultados encontrados em nosso estudo. No entanto, a ideia é que as temáticas também surjam de sugestões dos participantes.

O objetivo será a realização de três cursos por ano, com certificação pela Pró-reitoria de extensão da Universidade Federal do Amazonas. Sempre haverá um custo para participação nos workshops. Este custo poderá ser efetivado através de doações de alimentos ou monetariamente já que será para doar á Casa de Apoio Lar das Marias. Assim sendo, a equipa cumpre duas funções da universidade, a primeira que é a formação de recursos humanos e a segunda de ser uma potencializadora de ações de solidariedade.

As duas propostas de educação interprofissional em saúde focam na construção integrada, interdisciplinar e multiprofissional do processo de aprendizagem, no empenho pela capacitação dos profissionais de saúde, tornando-os mais preparados para lidar com a complexidade do contexto social, familiar e psicológico, característico do adoecimento crônico por cancro.

12. Implicações para Investigações Futuras

Investigações futuras deveriam incluir a literacia em saúde das pacientes e questões culturais, com objetivo de traçar um panorama mais detalhado sobre o enfrentamento da doença diante das peculiaridades geográficas e sociais do estado do Amazonas dado poderem ter um impacto na QoL das pacientes. Além disso, seria importante a realização de estudos longitudinais, com pacientes e seus cuidadores, que avaliassem as variáveis clínicas, sociodemográficas e psicologicas a partir do diagnóstico e durante o tratamento do CCU, considerando os ciclos e planos terapêuticos, no sentido de identificar variáveis mediadoras da QoL. Ainda nessa lógica, seria um contributo social, clínico e científico, a realização de estudos longitudinais que avaliassem a díade com os mesmos instrumentos para avaliação de variáveis psicológicas de pacientes e cuidadores, durante o período de tratamento das pacientes, pois permitiriam comparar os resultados entre os pacientes e seus cuidadores. Os resultados poderiam ser uma ferramenta para planeamento de ações no contexto familiar, campo de atuação das equipas da ESF. Sugere-se ainda a realização de estudos com pacientes em remissão da doença, i.e. pacientes que sobreviveram ao CCU. Este seria um estudo longitudinal que com o primeiro momento no dia de conclusão do tratamento e mais 3 momentos definidos com base nos retornos determinados pela equipa de saúde, para acompanhamento destas pacientes após a alta hospitalar.

Diante da dificuldade que é realizar estudos longitudinais na realidade amazônica, propomos a utilização de aplicativos móveis para pessoas de baixa literacia, como os descritos e disponibilizados para adaptação na Plataforma Resolve Mobi (https://resolve.mobi/app/). Estes dispositivos podem ser acessados *online* e *offline*, têm características que facilitam a resposta aos instrumentos, e por isso podem servir como um novo dispositivo de acompanhamento dos participantes (Da Silva et al ,2019a).

Cabe mencionar, que o estudo randomizado controlado, ao empregar uma intervenção informativa audiovisual pode ser um estímulo para realização de novas pesquisas com a mesma metodologia, realizando mais momentos de intervenção. Outra proposta é a realização de ensaios randomizados controlados, com intervenção informativa, e focados em mulheres sadias e acompanhadas pelas equipas da ESF nos municípios, pois isto poderia trazer novos resultados para discussão do impacto da intervenção informativa sobre o CCU.

Por fim, os resultados mostraram o impacto da sobrecarga na diminuição da Qol e nos sintomas de ansiedade nos cuidadores, tendo na espiritualidade um fator moderador, revelando a necessidade de intervenções que se foquem na diminuição da sobrecarga e na espiritualidade.

REFERÊNCIAS

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060.http://10.1001/jama.2014.304

Agência Brasil. (2018, setembro 06). *Telefonia celular alcança 98,2% da população brasileira.* https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2018-09/telefonia-celular-alcanca-982-da-populacao-brasileira

Ali, A., Kohli, N., & Yadav, S. (2017). A Systematic Review of Illness Perceptions and Coping among Cancer Patients in India. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, *8*(11), 1309-1319. http://www.i-scholar.in/index.php/ijhw/article/view/165955

Almeida, R. C. A. A., de Castro, J. M., de Castro Oliveira, T. V., de Oliveira, T. F., Araújo, D. A., Azevedo, M. A., & Costa, W. J. T. (2020). Cobertura vacinal ANTI-HPV e motivos de não vacinação. *Revista Eletrônica Acervo Enfermagem*, 2, e2600-e2600. https://doi.org/10.25248/reaenf.e2600.2020

Arbyn, M., Weiderpass, E., Bruni, L., de Sanjosé, S., Saraiya, M., Ferlay, J., & Bray, F. (2020). Estimates of incidence and mortality of cervical cancer in 2018: a worldwide analysis. *The Lancet Global Health*, *8*(2), e191-e203.https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30482-6

Areia, N., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. (2019). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*, *17*(3), 286-293. https://10.1017/S1478951518000044

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczek, B., & Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncologica*, *56*(2), 190-197. https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1266089

Assessoria de Imprensa da Crítica (2018,maio18). *Lar das Marias comemora 12 anos de atendimento nesta sexta*.https://www.acritica.com/channels/manaus/news/lar-das-marias-comemora-12-anos-de-atendimento-em-manaus-nesta-sexta-18

Aydogan, U., Doganer, Y. C., Komurcu, S., Ozturk, B., Ozet, A., & Saglam, K. (2016). Coping attitudes of cancer patients and their caregivers and quality of life of caregivers. *Indian Journal of Palliative Care*, *22*(2). https://10.4103/0973-1075.179598

Balasubramaniam, S. D., Balakrishnan, V., Oon, C. E., & Kaur, G. (2019). Key molecular events in cervical cancer development. *Medicina*, *55*(7),384. https://doi.org/10.3390/medicina55070384

Barbosa, I. R., Souza, D. L. B. D., Bernal, M. M., & Costa, I. D. C. C. (2016). Desigualdades regionais na mortalidade por câncer de colo de útero no Brasil: tendências e projeções até o ano 2030. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*, 253-262. https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.03662015

Barclay, P. A., & Bowers, C. A. (2017). Design for the Illiterate: A Scoping Review of Tools for Improving the Health Literacy of Electronic Health Resources. *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting*, *61*(1), 545–549. https://doi.org/10.1177/1541931213601620

Bargas-Avila, J., Hornbæk, K. (2011). Old wine in new bottles or novel challenges? A critical analysis of empirical studies of user experience. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems,* Canada, 2689–2698. https://doi.org/10.1145/1978942.1979336

Barnes, D., Rivera, R., Gibson, S., Craig, C., Cragun, J., Monk, B., & Chase, D. (2018). The utility of patient reported data in a gynecologic oncology clinic. *Gynecologic Oncology Research and Practice*, *5*(1), 4. https://doi.org/10.1186/s40661-018-0062-4

Barukčić, I. (2018) Human Papillomavirus—The Cause of Human Cervical Cancer. *Journal of Biosciences and Medicines*, *6,* 106-125. https://10.4236/jbm.2018.64009

Basto, D.L., Vidal, J.P., Pontes, V.B., Felix, S.P., Pinto, L.C., Soares, B.M., Martins, L.F., Correa, F.M., Montenegro, R.C., Chaves, C.B.P., & Almeida, L.M., (2017). Genetic diversity of human

papillomavirus types 35, 45 and 58 in cervical cancer in Brazil. *Archives of Virology, 162*(9), 2855-2860. https://doi.org/10.1007/s00705-017-3439-5

Beesley, V. L., Alemayehu, C., & Webb, P. M. (2018). A systematic literature review of the prevalence of and risk factors for supportive care needs among women with gynaecological cancer and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *26*(3), 701-710. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3971-6

Bhatla, N., Berek, J. S., & Fredes, M. C. (2019). Corrigendum to "Revised FIGO staging for carcinoma of the cervix uteri". *International Journal of Gynecology & Obstetrics, 147*, 279-80. https://doi.org/10.1002/ijgo.12969

Bifulco, V. A, & Faleiros, D.A.M (2014). Psico-Oncologia. In Bifulco, V. A., & Júnior, H. J. F. (Ed). *Câncer: uma visão multiprofissional* (2rd ed., pp.443–466). Editora Manole.

Binka, C., Nyarko, S. H., Awusabo-Asare, K., & Doku, D. T. (2018). "I always tried to forget about the condition and pretend I was healed": coping with cervical cancer in rural Ghana. *BMC palliative care, 17*(1), 24. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0277-5

Bjelic-Radisic, V., Jensen, P. T., Vlasic, K. K., Waldenstrom, A. C., Singer, S., Chie, W., Nordin, A., & Greimel, E. (2012). Quality of life characteristics inpatients with cervical cancer. *European journal of cancer, 48*(16), 3009–3018. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.05.011

Botega, N. J., Pondé, M. P., Medeiros, P., Lima, M. G., & Guerreiro, C. A. M. (1998). Validação da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 47*(6), 285-289. https://psycnet.apa.org/record/1998-10557-001

Bortolato, B., Hyphantis, T. N., Valpione, S., Perini, G., Maes, M., Morris, G., & Pavlidis, N. (2017). Depression in cancer: the many biobehavioral pathways driving tumor progression. *Cancer Treatment Reviews*, *52*, 58-70. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2016.11.004

Bosch, F. X., Lorincz, A., Muñoz, N., Meijer, C. J. L. M., & Shah, K. V. (2002). The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. *Journal of Clinical Pathology, 55*(4), 244-265. https://jcp.bmj.com/content/jclinpath/55/4/244.full.pdf

Brito, M. L. D. S. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto UPorto. https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9933

Büssing, A., Ostermann, O., Matthiessen, P.F. (2004). Role of religion and spirituality in medical patients: Confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health Quality of Life Outcomes, 3*, 1-10.https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-10

Confell, K., Kim, J. J., Brisson, M., Keane, A., Simms, K. T., Caruana, M., & Sy, S. (2020). Mortality impact of achieving WHO cervical cancer elimination targets: a comparative modelling analysis in 78 low-income and lower-middle-income countries. *The Lancet*, *395*(10224), 591-603.https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30157-4

Castle, P. E., & Pierz, A. (2019). (At Least) Once in Her Lifetime: Global Cervical Cancer Prevention. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, *46*(1), 107-123. https://doi.org/10.1016/j.ogc.2018.09.007

Castro, E. K. D., Kreling, M., Ponciano, C., & Meneghetti, B. M. (2012). Longitudinal assessment of illness perceptions in young adults with cancer. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 25*(4), 671-678. http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722012000400006

Castro, E. K. D., Romeiro, F. B., Lima, N. B. D., Lawrenz, P., & Hass, S. (2015). Perceção da doença, indicadores de ansiedade e depressão em mulheres com câncer. *Psicologia, Saúde &Doenças, 16*(3),359372. http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v16n3/v16n3a07.pdf

Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, *39*(3), 143-50.http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-

content/uploads/2011/04/validacao-sf-36-brasildoc.pdf
Coppetti, L.C., Girardon-Perlini, N.M.O., Andolhe, R., Silva, L. M. C., Dapper, S. N., & Noro, E. (2019). Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e coping de cuidadores familiares de pessoas em tratamento oncológico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(6), 1541-1546.https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605
Correia, R. A., Bonfim, C. V. D., Ferreira, D. K. D. S., Furtado, B. M. A. S. M., Costa, H. V. V. D., Feitosa, K. M. A., & Santos, S. L. D. (2018). Qualidade de vida após o tratamento do câncer do colo do útero. *Escola Anna Nery*, *22*(4). https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0130
Costa, M. C. C., & Teixeira, L. A. (2010). As campanhas educativas contra o câncer. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, *17*, 223-241. https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500013
Costa, R. F. A., Longatto-Filho, A., de Lima Vazquez, F., Pinheiro, C., Zeferino, L. C., & Fregnani, J. H. T. G. (2018). Trend analysis of the quality indicators for the Brazilian cervical cancer screening programme by region and state from 2006 to 2013. *BMC cancer*, *18*(1), 126.https://doi.org/10.1186/s12885-018-4047-9
da Silva, S. M. G., Higa, E. D. F. R., Otani, M. A. P., Rodrigues, M. R., & Lemes, M. A. (2019a,16-19 julho). *A influência da espiritualidade no cuidado oncológico.* 8º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. [Apresentação de Artigo]. Lisboa, Portugal. https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2052/1988
da Silva, J. C., Lima, C. A., de Andrade, B. N., & Pimentel, M. D. G. C. (2019b). Recursos de acessibilidade para intervenções programadas em dispositivos móveis: soluções para usuários com deficiência visual ou com baixa alfabetização*. Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade, 6*(13), 111-124. https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/index
da Silva Junior, R. F., Oliveira, C. S., dos Santos Ribeiro, Z., dos Santos, S. P., Pereira, A. C. A., & Barbosa, H. A. (2014). "Estamos mais unidos" - A família como apoio no enfrentamento do câncer do colo de útero. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, *6*(3), 658-665.https://www.acervosaude.com.br/doc/artigo_052.pdf
da Silva Marques Ferreira, M. D., Mutro, M. E., Regiani Conde, C., Sanches Marin, M. J., Meneguin, S., & Moerbeck Cardoso Mazzetto, F. (2018). Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia y enfermería*, *24*, 1-11. https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206
da Silva, R. R., & da Silva Alencar, R. S. (2018, 22-28 setembro). *Pobreza e isolamento geoeconômico no estado do Amazonas: os efeitos de acessibilidade e educação.* [Apresentação de Artigo] XXI Encontro Nacional de Estudos Populacionais, Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Poço de Caldas, Minas Gerais, Brasil.http://www.abep.org.br/~abeporgb/publicacoes/index.php/anais/article/viewFile/3271/3131
da Silva Rodrigues, A., de Alencar, L. C. F. S., & Branco, V. R. M. C. (2020). Efetividade da Lei nº 12.732/2012 na assistência às neoplasias malignas e sua associação com a mortalidade no Estado do Amazonas. *Revista Eletrônica Direito e Sociedade-REDES*, *8*(1), 49-61.http://dx.doi.org/10.18316/redes.v8i1.5895
de Castro, A. P. (2006). Natureza e mundo vivido: o espaço e lugar na perceção da família cabocla/ribeirinha. In Scherer, E & Oliveira, J. A. (Ed.). *Amazônia: políticas públicas e diversidade cultura*l (pp.233-258).Garamond Universitária
de Castro, E. K., Peuker, A. C., Romeiro, F., De Lima, N. B., & Figueiras, M. J. (2015). Preditores de autocuidado de mulheres sadias frente ao câncer de colo de útero. *Psico*, *46*(3), 331-339. http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.3.18330
Decreto nº5773, Ministério da Educação (2006). http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/legislacao/decreton57731.pdf
Delalibera, M., Coelho, A., Frade, P., Barbosa, A., & Leal, I. (2020). Caregiving and bereavement in

palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcultural Psychiatry*, 445-454.https://doi.org/10.1177/1363461520909596

de Oliveira, P. F., & Queluz, F. N. F. R. (2016). A espiritualidade no enfrentamento do câncer. *Revista de Psicologia da IMED*, *8*(2), 142-155.https://doi.org/10.18256/2175-5027/psico-imed.v8n2p142-155

de Oliveira, R. C. P., Moysés, R. P. C., & de Souza Lima, A. P. (2018, 30 maio – 02 junho). *Aprendizados e vivências de acadêmicos voluntários do projeto Marias na Esperança: Oficinas de promoção de saúde na terapêutica do câncer*. [Apresentação de Resumo].13° Congresso Internacional Rede unida. Rede unida, Manaus, Amazonas, Brasil. http://conferencia2018.redeunida.org.br/ocs2/index.php/13CRU/13CRU/paper/view/1625

de Rooij, B. H., Ezendam, N. P., Nicolaije, K. A., Lodder, P., Vos, M. C., Pijnenborg, J. M., & van de Poll-Franse, L. V. (2018). Survivorship care plans have a negative impact on long-term quality of life and anxiety through more threatening illness perceptions in gynecological cancer patients: the ROGY care trial. *Quality of Life Research*, *27*(6), 1533-1544. https://doi.org/10.1007/s11136-018-1825-4

Farnsworth, J. K., Mannon, K. A., Sewell, K. W., Connally, M. L., & Murrell, A. R. (2016). Exploration of caregiver behavior on fear of emotion, spirituality, and self-compassion. *Journal of Contextual Behavioral Scienc*e, *5*(3), 160-168. https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2016.07.004

Fayers, P., Bottomley, A., & EORTC Quality of Life Group. (2002). Quality of life research within the EORTC—the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer, 38*, 125-133. https://10.1016/S0959-8049(01)00448-8

Ferlay, J., Ervik, M., Lam, F., Colombet, M., Mery, L., Piñeros, M., & Bray, F. (2018). *Global cancer Observatory: cancer today.* International Agency for Research on Cancer. https://gco.iarc.fr/today

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model*. European Journal of Oncology Nursing*, *16*(4), 387-398.https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001

Folkman, S., Chesney, M., McKusick, L., Ironson, G., Johnson, D. S., & Coates, T. J. (1991). *T*ranslating coping theory into an intervention. In: Eckenrode J. (Ed.) *The Social Context of Coping. The Springer Series on Stress and Coping.* Springer. (pp. 239-252). https://doi.org/10.1007/978-1-4899-3740-7_11

Ford, S., Lewis, S., & Fallowfield, L. (1995). Psychological morbidity in newly referred patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *39*(2), 193-202. https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00103-C

Franco, E. L., & Bosch, F. X. (2020). Proving the Causal Role of Human Papillomavirus in Cervical Cancer: A Tale of Multidisciplinary Science. In David, J & Bosch, F.X (Eds.) *Human Papillomavirus* (pp. 131-147). Academic Press. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-814457-2.00008-8

Fregnani, C. M. S. (2013). *Propriedades psicométricas de dois instrumentos para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em mulheres com câncer de colo de útero* [Tese de Doutoramento, Universidade de São Paulo].Digital Library of Theses and Dissertations of USP.https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-23052014-124457/publico/CristianeMenezesSirnaFregnani.pdf

Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas. (2018). *Relatório de Gestão*. Departamento de Ensino e Pesquisa, Fundação Centro de Controle de Oncologia. http://www.fcecon.am.gov.br/wp-content/uploads/2014/08/Relatorio-2018.pdf

Garnelo, L., Sousa, A. B. L., & Silva, C. D. O. D. (2017). Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva*, *22*, 1225-1234. https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.27082016

Garssen, B., Uwland-Sikkema, N. F., & Visser, A. (2015). How spirituality helps cancer patients with the

adjustment to their disease. *Journal of Religion and Health*, *54*, 1249–1265. https://doi.org/10.1007/s1094 3-014-9864-9

Gartner, L. P. (2007). Sistema Reprodutor Feminino. In Gatner, L.P (Ed). *Tratado de histologia em cores.*(3rd.ed., 469-494) Elsevier Brasil.

Gayoso, M. V., Avila, M. A. G. D., Silva, T. A. D., & Alencar, R. A. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista latino-americana de enfermagem, 26*, 1-10, https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029

Gibbons, A., Groarke, A. & Sweeney, K. Predicting general and cancer-related distress in women with newly diagnosed breast cancer. *BMC Cancer* ,*16*, 935 (2016). https://doi.org/10.1186/s12885-016-2964-z

Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in oncology nursing, 28*(4), 226-235. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005

Gomes, C. A., de Castro, D. N., de Oliveira, L. P., Campos, M. C. P., Venzel, R., Lins, R. V. D., & dos Santos, S. M. S. (2019). Análise do rastreamento e diagnóstico do câncer de colo de útero em um município do interior do amazonas. análise do rastreamento e diagnóstico do câncer de colo de útero em um município do interior do amazonas. In Neto, B. R. (Ed.). *Livro Prevenção e promoção de saúde 8.*(pp.1-13) Atena Editora. https://10.22533/at.ed.4031918121

Gould, R. V., Brown, S. L., & Bramwell, R. (2010). Psychological adjustment to gynaecological cancer: Patients' illness representations, coping strategies and mood disturbance. *Psychology and Health*, *25*(5), 633-646.https://doi.org/10.1080/08870440902811163

Greimel, E. R., Kuljanic Vlasic, K., Waldenstrom, A. C., Duric, V. M., Jensen, P. T., & Wydra, D. (2006). The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality-of-Life questionnaire cervical cancer module: EORTC QLQ-CX24. *Cancer*,*107*(8), 1812-1822. https://10.1002/cncr.22217

Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., Barlesi, F., Salas, S., Chinot, O., & Baumstarck, K. (2018). Dyadic effects of coping strategies, time perspectives, and personality on the quality of life of cancer patients and their caregivers. *Psycho-oncology*, *27*(2), 590-599. https://doi.org/10.1002/pon.4553

Hopman, P., & Rijken, M. (2015). Illness perceptions of cancer patients: relationships with illness characteristics and coping. *Psycho-Oncology*, *24*(1), 11-18. https://doi.org/10.1002/pon.3591

Hsu, H. C., Tsai, S. Y., Wu, S. L., Jeang, S. R., Ho, M. Y., Liou, W. S., & Chang, T. H. (2017). Longitudinal perceptions of the side effects of chemotherapy in patients with gynecological cancer. *Supportive Care in Cancer*, *25*(11), 3457-3464. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3768-7

Hsu, T., Nathwani, N., Loscalzo, M., Chung, V., Chao, J., Karanes, C., & Stein, A. (2019). Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, *67*(5), 978-986. https://10.1111/jgs.1584

Hunter-Hernández, M., Costas-Muñíz, R., & Gany, F. (2015). Missed opportunity: spirituality as a bridge to resilience in latinos with cancer. *Journal of Religion and Health*, *54*(6), 2367-2375. https://10.1007/s10943-015-0020-y

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2019). *Cidades- Amazonas.* Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Governo Federal do Brasil. https://cidades.ibge.gov.br/brasil/am/panorama.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2018). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua.* Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Governo Federal do Brasil. https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?edicao=20652&t=downloads

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2018). *Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero- Sumário Executivo para a Atenção Básica.*Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ministério da Saúde.

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//sumario_executivo_em_portugues_-_ccu.pdf

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2020). *Estimativa 2020- Incidência de Câncer no Brasil.* Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ministério da Saúde. https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf

International Organization for Standardization (2010). *Ergonomics of human system interaction - Part 210: Human-centered design for interactive systems* (ISO Standard No. 9241-210:2010). https://www.iso.org/standard/52075.html

International Organization for Standardization (2011). *Systems and software engineering – SQuaRE - Software product Quality Requirements and Evaluation – System and software quality models.* (ISO Standard No.25010:2011)

Kaptein, A., & Broadbent, E. (2007). Illness cognition assessment. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, & R. West (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (2nd ed., pp. 268–273). Cambridge University Press. http://doi.org/10.1017/CBO9780511543579.059

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics, 34*(7), 645-649. https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9

Kaur, E., & Haghighi, P. D. (2016,28-30 november). *A context-aware usability model for mobile health applications.* [Paper Apresentation] 14th International Conference on Advances in Mobile Computing and Multi Media. Singapore. https://doi.org/10.1145/3007120.3007135

Khalil, J., Bellefqih, S., Sahli, N., Afif, M., Elkacemi, H., Elmajjaoui, S., & Benjaafar, N. (2015). Impact of cervical cancer on quality of life: beyond the short term (Results from a single institution). *Gynecologic Oncology Research and Practice*, *2*(1), 7. https://10.1186/s40661-015-0011-4

Kiyancicek, Z., & Caydam, O. D. (2017). Spırıtual needs and practıces among famıly caregıvers of patıents wıth cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, *30*(6), 628-634. https://doi.org/10.1590/1982-0194201700090

Klügel, S., Lücke, C., Meta, A., Schild-Suhren, M., Malik, E., Philipsen, A., & Müller, H. H. (2017). Concomitant psychiatric symptoms and impaired quality of life in women with cervical cancer: a critical review. *International Journal of Women's Health*, *9*, 795–805. https://doi.org/10.2147/IJWH.S143368

Kumar, R., Singh, K. K., Rae, A. A., Singh, R. K., & Singh, G. R. (2016). Prevalence of anxiety and depression among cancer patients. J*ournal of Medical Science and Clinical Research*, *4*, 13696-13699. https://dx.doi.org/10.18535/jmscr/v4i11.30

Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., & Lombardo, L. (2018). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *27*(1), e12674. https://doi.org/10.1111/ecc.12674

Lapid, M. I., Atherton, P. J., Kung, S., Sloan, J. A., Shahi, V., Clark, M. M., & Rummans, T. A. (2016). Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. Psych*o-oncology, 25*(12), 1400-1407. https://doi.org/10.1002/pon.3960

Lazenby, J. M. (2010). On “spirituality,” “religion,” and “religions”: A concept analysis. *Palliative and Supportive Care*, *8*(4), 469–476. https://doi.org/10.1017/S1478951510000374

Lee, Y., Baek, J. M., Jeon, Y. W., & Im, E. O. (2019). Illness perception and sense of well-being in breast cancer patients. *Patient Preference and Adherence, 13*, 1557. https://doi.org/10.2147/PPA.S225561

Leite, S. M. (2017). *Fatores relacionados a não adesão ao preventivo de cancer de colo uterino em Parintins Amazonas.* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Estadual do Amazonas] Repositorio Institucional da Uea. http://177.66.14.82/handle/riuea/770

Leventhal, H; Cameron, L.(1987) Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient Education and Counseling*, *10*(2), 117-138.https://doi.org/10.1016/0738-3991(87)90093-0

Li, L. R., Lin, M. G., Liang, J., Hu, Q. Y., Chen, D., Lan, M. Y., Liang, W. Q., Zeng, Y. T., Wang, T., & Fu, G. F. (2017). Effects of Intrinsic and Extrinsic Factors on the Level of Hope and Psychological Health Status of Patients with Cervical Cancer During Radiotherapy. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, *23*, 3508–3517. https://doi.org/10.12659/msm.901430

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *44*(3), 151-160. https://doi.org/10.1177/003435520104400305

Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, *83*(1), 12-20. https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2005.tb00575.x

Lobão, W. M., Duarte, F. G., Burns, J. D., Santos, C. A. D. S. T., de Almeida, M. C. C., Reingold, A., & Moreira, E. D. (2018). Low coverage of HPV vaccination in the national immunization programme in Brazil: Parental vaccine refusal or barriers in health-service based vaccine delivery? *PloS one*, *13*(11).Article e0206726.https://doi.org/10.1111/jgs.15841

Lopes, A. C., Bacalhau, R., Santos, M., Pereira, M., & Pereira, M. G. (2019). Contribution of Sociodemographic, Clinical, and Psychological Variables to Quality of Life in Women with Cervical Cancer in the Follow-Up Phase. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1-12. https://doi.org/10.1007/s10880-019-09644-0

Lopes, V. A. S., & Ribeiro, J. M. (2019). Fatores limitadores e facilitadores para o controle do câncer de colo de útero: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, *24*, 3431-3442. https://doi.org/10.1590/1413-81232018249.32592017

Lu, D., Andrae, B., Valdimarsdóttir, U., Sundström, K., Fall, K., Sparén, P., & Fang, F. (2019). Psychologic Distress Is Associated with Cancer-Specific Mortality among Patients with Cervical Cancer. *Cancer Research, 79*(15), 3965-3972. https://doi.org/10.1158/0008-5472.CAN-19-0116

Mabena, N., & Moodley, P. (2012). Spiritual Meanings of Illness in Patients with Cervical Cancer. *South African Journal of Psychology*, *42*(3), 301–311. https://doi.org/10.1177/008124631204200302

Maree, J. E., Moshima, D., Ngubeni, M., & Zondi, L. (2018). On being a caregiver: The experiences of South African family caregivers caring for cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *27*(2), 1-9. https://doi.org/10.1111/ecc.12801

Matyila, P. M. L., Botha, A., Alberts, R., & Sibiya, G. (2013, 25-27november). *The design of accessible and usable mobile services for low literate users.* International Conference on Adaptive Science and Technology.Pretoria, South Africa. https://10.1109/ICASTech.2013.6707504

Mendes, C., & Nunes, C. (2013). Aspectos psicológicos dos pacientes com câncer de colo de útero, relacionado à prática radioterápica. *Psicologia Revista*, *21*(1), 59-76. http://200.144.145.24/psicorevista/article/view/13583

Mesquita, I. M. R., Martos, C. P., Santos, L. A., de Oliveira, A. F. M., Vieira, P. M., Gonçalves, J. R. L., & de Fátima Borges, M. (2019). Perceção de pacientes com câncer sobre a influência da espiritualidade no tratamento quimioterápico. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, 7*(4), 441-447. https://doi.org/10.18554/refacs.v7i4.3856

Michels, F. A. S., Latorre, M. D. R. D. D., & Maciel, M. D. S. (2013). Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *16*, 352-363. https://doi.org/10.1590/S1415-790X2013000200011

Miguel, I., Moreira, A., & Freire, J. (2017). Burden, quality of life and distress of the main caregiver in

head and neck, cervix and rectum cancer patients. *Journal of Cancer Research & Therapy*, *5*(3), 14-18. http://dx.doi.org/10.14312/2052-4994.2017-3

Ministério da Saúde (2016). *Protocolos da Atenção Básica: Saúde das Mulheres.* Instituto Sírio Libanês de Ensino e Pesquisa. Ministério da Saúde. http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/protocolo_saude_mulher.pdf

Monteiro, A. C. R., Schoueri, J. H. M., Camargo, C. R. S., Sato, L. S., Monteiro, Y. P., Passarela, K., & Cubero, D. D. I. G. (2019). Avaliação de qualidade de vida e depressão em pacientes oncológicos e em seus cuidadores e o acesso dos pacientes a reabilitação. *Clinical Oncology Letters*, *3*(1-2), 28-36. https://doi.org/10.4322/col.2018.003

Morais, G. B., Oliveira, E. P., Alexandre, J. K. L., de Moraes Ferreira, L. H. R., Cruz, M. R., & Cavalcanti, T. R. F. (2018). A valia do vínculo na relação equipe multidisciplinar-paciente oncológico para a continuidade do cuidado: uma revisão integrativa. *Revista Saúde & Ciência Online*, *7*(2), 114-124.https://doi.org/10.24302/sma.v6i2.1528

Moro, A., Santos, C. L., de Couto, M. P., de Ávila, L. B., Ditterich, R. G., & Mazon, L. M. (2017). Coberturas vacinais do Papiloma Vírus Humano no contexto brasileiro. *Saúde e meio ambiente: revista interdisciplinar*, *6*(2), 124-132.

Moscicki, A. B., Schiffman, M., & Franceschi, S. (2020). The Natural History of Human Papillomavirus Infection in Relation to Cervical Cancer. In David, J & Bosch, F.X (Eds.) *Human Papillomavirus* (pp. 149-160). Academic Press. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-814457-2.00009-X

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1-16.https://doi.org/10.1080/08870440290001494

Moura, L. L. (2019). *Cobertura vacinal contra o Papilomavírus Humano (HPV) em meninas e adolescentes no Brasil: análise por coortes de nascimentos.* [Tese de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca]. Arca- Repositório Institucional da Fiocruz. https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/37391/2/ve_Livia_de_Lima_ENSP_2019

Musa, J., Achenbach, C. J., O'Dwyer, L. C., Evans, C. T., McHugh, M., Hou, L., & Jordan, N. (2017). Effect of cervical cancer education and provider recommendation for screening-on-screening rates: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, *12*(9), Article e0183924.https://doi.org/10.1371/journal. pone.0183924

Nanjaiah, R., Khan, M. A., & Rao, V. N. (2017). Psychological impact of cancer diagnosis among gynaecological cancer subjects in a tertiary care centre. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, *4*(2), 433-439. http://dx.doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20170268

Nasution, M. I. P., Andriana, S. D., Syafitri, P. D., Rahayu, E., & Lubis, M. R. (2015, 7-9, September). *Mobile device interfaces illiterate. [*Paper Apresentation] International Conference on Technology, Informatics, Management, Engineering & Environment. Samosir, Indonesia. https://10.1109/TIME-E.2015.7389758

Nóbrega, R. E. D., Moysés, R.P.C, Barcellos. F. M. Barcellos, Viana, J. N., & Souza, G. A. (2020, 26-29 setembro). *Projetos Marias na Esperança: o poder do aprendizado coletivo na terapêutica do câncer*. [Apresentação de Resumo] 8º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Associação Brasileira de Saúde Coletiva. João Pessoa, Paraíba, Brasil.https://proceedings.science/8o-cbcshs/papers/projeto-marias-na-esperanca–o-poder-do-aprendizado-coletivo-na-terapeutica-do-cancer#

Nogueira, G. S. (2012). *Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira.* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília]. Repositório Institucional da UNB.https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10777/1/2012_GrazielaSousaNogueira.pdf

Nielsen, J., & Landauer, T. K. (1993, April). *A mathematical model of the finding of usability problems*. [Paper Apresentation] INTERACT'93 and CHI'93 conference on Human factors in computing systems. Association for Computing Machinery. New York, NY, United States. https://doi.org/10.1145/169059.169166

Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. British *Journal of Nursing, 4*(14), 822-826. https://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.14.822

Ochoa CY, Buchanan Lunsford N, Lee Smith J (2019). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative and Supportive Care*, 1–21. https://doi.org/10.1017/S1478951519000622

Oliveira, J. M. (2016). *Avaliação de usabilidade em aplicativos para apoio à participação em eventos.* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal de Viçosa].http://www.novoscursos.ufv.br/graduacao/caf/ccp/www/wp-content/uploads/2017/03/Janaina.pdf

Oliveira, T. R., & Souza, J. R. (2017). Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus: Actas de Saúde Coletiva*, *11*(1), 215-227. http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2228

Osann, K., Hsieh, S., Nelson, E. L., Monk, B. J., Chase, D., Cella, D., & Wenzel, L. (2014). Factors associated with poor quality of life among cervical cancer survivors: implications for clinical care and clinical trials. *Gynecologic Oncology*, *135*(2), 266-272.https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.08.036

Padfield, D. (2016). Mirrors in the darkness: pain and photography, natural partners. *Qualia*, *1*.https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/1508077

Paiva, B.S.R., Carvalho, A.L., Lucchetti, G. et al. "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing Palliative care. *Support Care Cancer*, *23*, 2383–2389 (2015). https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1

Panayi, N. D., Mars, M. M., & Burd, R. (2013). The promise of digital (mobile) health in cancer prevention and treatment. *Future Oncology*, *9*(5), 613-617.https://doi.org/10.2217/fon.13.42

Panobianco, M. S., Pimentel, A. V., de Almeida, A. M., & Oliveira, I. S. B. (2012). Mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero: enfrentando a doença e o tratamento. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *58*(3), 517-523. https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/610

Panzini, R. G., Mosqueiro, B. P., Zimpel, R. R., Bandeira, D. R., Rocha, N. S., & Fleck, M. P. (2017). Quality-of-life and spirituality. International *Review of Psychiatry*, *29*(3), 263-282. https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553

Pereira, I. M. R. (2018). *Análise descritiva da cobertura da vacina HPV quadrivalente no Brasil, entre 2016 e 2017.* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade de Brasília]. Repositório Institucional da UNB. https://bdm.unb.br/bitstream/10483/23310/1/2018_IsadoraDeMendoncaRibeiroPereira_tcc.pdf

Pereira, J. M., & Bueno, S. A. (2017). Oficinas em sala de espera: uma abordagem multidisciplinar para pacientes com câncer. In Sanabio, D & Barros, E. B. R (Ed). *Extensão PUC Minas: sujeitos, espaços e tempo de ação.* PUC Minas. http://portal.pucminas.br/imagedb/documento/DOC_DSC_NOME_ARQUI20190531173816.pdf#page=138

Pereira, M. G. & Moysés, R. (2018). Versão de Investigação do Conhecimento sobre Cancro do Colo do útero. Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença. Escola de Psicologia. Universidade do Minho. Braga. Portugal

Pereira, M. G., Moreira, C, Moysés, R. (2019). Versão de Investigação do Spiritual and Religion Attitudes in Dealing with Ilness. Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença. Escola de Psicologia. Universidade do Minho. Braga. Portugal

Pereira, M. G., Santos, B. D., Moysés, R., Bacalhau, R., & Fontes, L. (2018). Emotional Control, Psychological Morbility and Insecure Attachment in Women with HPV and Cervical Cancer. In Teixeira, R. J.; Rocha, J & Almeida, V. M. (Eds.). *Advances in Mental Health Studies.* (pp.137-147). Avid Science.http://www.avidscience.com/wp-content/uploads/2017/10/Emotional-Control-Psychological-Morbility-and-Insecure-Attachment-in-Women-with-HPV-and-Cervical-Cancer.pdf

Peteet, J. R., & Balboni, M. J. (2013). Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *63*(4), 280-289. https://doi.org/10.3322/caac.21187

Petricone-Westwood, D., & Lebel, S. (2016). Being a caregiver to patients with ovarian cancer: A scoping review of the literature. *Gynecologic Oncology*, *143*(1), 184-192. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2016.07.007

Peuker, A. C., Armiliato, M. J., de Souza, L. V., & de Castro, E. K. (2015). Causal attribution to cervical cancer. *Psicooncología*, *12*(2/3), 249-257. http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.3.18330

Portaria nº 189, Ministério da Saúde (2014). http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0189_31_01_2014.html

Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, 361, k1415. https://doi.org/10.1136/bmj.k1415

Prasongvej, P., Nanthakomon, T., Jaisin, K., Chanthasenanont, A., Lertvutivivat, S., Tanprasertkul, C. h., Bhamarapravatana, K., & Suwannarurk, K. (2017). Quality of Life in Cervical Cancer Survivors and Healthy Women: Thai Urban Population Study. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, *18*(2), 385–389. https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.2.385

Prates, R. O., & Barbosa, S. D. J. (2003, julho). *Avaliação de interfaces de usuário–conceitos e métodos*. [Apresentação de Artigo]. XXIII Congresso Nacional da Sociedade Brasileira de Computação e XXII Jornadas de Atualização em Informática. Campinas, São Paulo, Brasil. https://homepages.dcc.ufmg.br/~rprates/ge_vis/cap6_vfinal.pdf

Resolução nº. 31, Ministério da Saúde (2018). http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710

Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, *27*(12), 737-743. https://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032005001200006

Rodrigues, A. N., de Melo, A. C., Calabrich, A., Cronemberger, E., Torres, K. L., Damian, F., & Nunes, J. S. (2018). Association of age, race, and public health insurance with stage of cervical cancer at diagnosis in Brazil: Results of the EVITA cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, *36*(15), e17509-e17509. https://10.1200/JCO.2018.36.15_suppl.e17509

Rodrigues, K. M. (2015). Terapias Integrativas e Complementares: itinerário terapêutico e espiritualidade, uma possível reflexão. *Revista Contraponto*, *2*(1).https://www.seer.ufrgs.br/contraponto/article/view/54396/33257

Richardson, E. M., Schüz, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schüz, B. (2017). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, *26*(6), 724-737. https://doi.org/10.1002/pon.4213

Rutherford, C., Mercieca-Bebber, R., Tait, M., Mileshkin, L., & King, M. T. (2019). Quality of Life in Women with Cervical Cancer. In Farghaly, S. A.(Ed.)*Uterine Cervical Cancer* (pp. 267-289). Springer.

https://doi.org/10.1007/978-3-030-02701-8_15
Sabulei, C. & Maree, J.E. (2019). 'An exploration into the quality of life of women treated for cervical cancer', *Curations 42*(1),1-9. https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.198
Sales, C. A., de Matos, P. C. B., de Mendonça, D. P. R., & Marcon, S. S. (2010). Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, *12*(4), 616-21. https://doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160
Santos, J., Rocha, B., & Passaglio, K. (2016). Extensão universitária e formação no ensino superior. *Revista Brasileira De Extensão Universitária*, *7*(1), 23-28. https://doi.org/10.36661/2358-0399.2016v7i1.3087
Santos, L. N. D., Castaneda, L., Aguiar, S. S. D., Thuler, L. C. S., Koifman, R. J., & Bergmann, A. (2019). Qualidade de vida relacionada à saúde em mulheres com câncer do colo do útero. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, *41*(4), 242-248.https://dx.doi.org/10.1055/s-0039-1683355
Santos, M. V., Fassina, P., Trindade, F., Castro, L., Federisse, A., Jungles, R.,& Saldanha, O. (2017). Extensão universitária como campo de mudanças na formação em Saúde. *Revista Ciência em Extensão*, *13*(2), 8-19. https://ojs.unesp.br/index.php/revista_proex/article/view/1494/1370
Santos-Melo, G. Z., de Andrade, S. R., da Silva Souza, C. R., Erdmann, A. L., & Meirelles, B. H. S. (2018). Organização da rede de atenção à saúde no estado do amazonas-brasil: uma pesquisa documental. *Ciência, Cuidado e Saúde*, *17*(3). https://10.4025/cienccuidsaude.v17i3.37963
Saporetti, L.A. Bifulco, V. A., & Júnior, H. J. F. (2014). Espiritualidade. In Bifulco, V. A., & Júnior, H. J. F. (Eds). *Câncer: uma visão multiprofissional* (2rd ed., pp.493–510). Editora Manole.
Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, *24*(1), 12-17. http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006
Seven, M., Yılmaz, S., Şahin, E., & Akyüz, A. (2014). Evaluation of the quality of life of caregivers in gynecological cancer patients. *Journal of Cancer Education*, *29*(2), 325-332. https://10.1007/s13187-013-0606-6
Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Fabbietti P, Raucci L, Bilancia D, Cormio C, Vespa A (2018). Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 1–6. https://10.1007/s13187-013-0606-6
Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas (2014). *Normatização do rastreio organizado, busca ativa, regulação da colposcopia e procedimento operacional padrão* (Nota Técnica No. 20). Coordenação Estadual de Atenção Oncológica. Secretaria de Ações de Saúde da Capital.http://www.saude.am.gov.br/planeja/doc/rts/nota_tecnica_com_normatizacoes.pdf
Stark, D. P. H., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British journal of cancer*, *83*(10), 1261-1267. https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405
Sterling, M. R., & Shaw, A. L. (2019). Sharing the care—a patient and her caregivers. *JAMA Internal Medicine*, *179*(12), 1617-1618. https://10.1001/jamainternmed.2019.4231
Streck, B. P., Wardell, D. W., LoBiondo-Wood, G., & Beauchamp, J. E. (2020). Interdependence of physical and psychological morbidity among patients with cancer and family caregivers: Review of the literature. *Psycho-Oncology*, *29*, 974-989. https://doi.org/10.1002/pon.5382
Sulakvelidze, N., Burdick, B., Kaklamani, V., Tilton, K., Baker, K., Kim, J., Javid, S., & Gralow, J.R., (2019). Evaluating the Effect of a Video Education Curriculum for First Time Breast Cancer Patients: a Prospective RCT Feasibility Study. *Journal of Cancer Education*, *34*(6), 1234-1240.https://doi.org/10.1007/s13187-019-01632-0.
Sulistyarini, W. D., & Kao, C. Y. (2018). Understanding Patients' Condition: Physical, Psychological and spiritual Aspects of Advanced Cancer Patients in Central Java, Indonesia. *Nursing & Primary Care*,

2(4), 1-6.http://www.scivisionpub.com/pdfs/understanding-patients-condition-physical-psychological-and-spiritual-aspects-of-advanced-cancer-patients-in-central-java-indonesi-490.pdf

Taber, K. S. (2018). The use of Cronbach's alpha when developing and reporting research instruments in science education. *Research in Science Education*, *48*(6), 1273-1296. http://10.1007/s11165-016-9602-2

Tan, J. Y., Lim, H. A., Kuek, N. M., Kua, E. H., & Mahendran, R. (2015). Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Supportive Care in Cancer*, *23*(12), 3403-3406. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2920-5

Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: an exploratory study. *European Journal of Cancer Care*, *27*(1), e12691. https://doi.org/10.1111/ecc.12691

Tax, C., Steenbergen, M. E., Zusterzeel, P. L., Bekkers, R. L., & Rovers, M. M. (2017). Measuring health-related quality of life in cervical cancer patients: a systematic review of the most used questionnaires and their validity. *BMC Medical Research Methodology*, *17*(1), 15. https://10.1186/s12874-016-0289-x

Taylor, E. J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nursing*, *26*(4), 260-266.https://10.1097/00002820-200308000-00002

Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology research and behavior management*, *11*, 207–215. https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946

Teixeira, V. C. L. (2014). *A experiência de mulheres ribeirinhas com câncer de colo uterino em tratamento quimioterápico: um instrumento do melhor cuidar em saúde* [Trabalho de Iniciação Científica, Universidade Federal do Amazonas]. Repositório Institucional da Ufam. http://riu.ufam.edu.br/handle/prefix/4018

Teskereci, G., & Kulakaç, O. (2018). Life experiences of caregivers of women with gynaecological cancer: A mixed-methods systematic review. *European Journal of Cancer Care*, *27*(1), e12456. https://doi.org/10.1111/ecc.12456

Thomsen, L. T., Frederiksen, K., Munk, C., Junge, J., Iftner, T., & Kjaer, S. K. (2015). Long-term risk of cervical intraepithelial neoplasia grade 3 or worse according to high-risk human papillomavirus genotype and semi-quantitative viral load among 33,288 women with normal cervical cytology. *International Journal of Cancer*, *137*(1), 193-203. https://doi.org/10.1002/ijc.29374

Thong, M. S., Mols, F., Kaptein, A. A., Boll, D., Vos, C., Pijnenborg, J. M., & Ezendam, N. P. (2019). Illness perceptions are associated with higher health care use in survivors of endometrial cancer—a study from the population-based PROFILES registry. *Supportive Care in Cancer*, *27*(5), 1935-1944.https://doi.org/10.1007/s00520-018-4451-3

Torres, K.L., Mariño, J.M., Pires Rocha, D.A., de Mello, M.B., de Melo Farah, H.H., Reis, R.D.S., Alves, V.D.C.R., Gomes, E., Martins, T.R., Soares, A.C., & de Oliveira, C.M. (2018). Self-sampling coupled to the detection of HPV 16 and 18 E6 protein: A promising option for detection of cervical malignancies in remote areas. *PLoS One*, *13*(7), Article e0201262.https://10.1371/journal.pone.0201262

Treanor_CJ, Santin_O, Prue_G, Coleman_H, Cardwell_CR, O'Halloran_P & Donnelly_M. (2019) Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic.* https://10.1002/14651858.CD009912.pub2.

Tsai, L. Y., Lee, S. C., Wang, K. L., Tsay, S. L., & Tsai, J. M. (2018). A correlation study of fear of cancer recurrence, illness representation, self-regulation, and quality of life among gynecologic cancer survivors in Taiwan. Taiwanese *Journal of Obstetrics and Gynecology*, *57*(6), 846-852. https://doi.org/10.1016/j.tjog.2018.10.014

University of Hawai'i (2020, March 30) *The importance of family caregivers on a cancer journey.*https://www.hawaii.edu/news/2020/03/30/importance-of-cancer-caregivers/

Vahidi, M., Mahdavi, N., Asghari, E., Ebrahimi, H., Ziaei, J. E., Hosseinzadeh, M., & Kermani, I. A. (2016). Other side of breast cancer: Factors associated with caregiver burden. *Asian nursing research*, *10*(3), 201-206. https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.06.002

Vermeeren, A. P., Law, E. L. C., Roto, V., Obrist, M., Hoonhout, J., & Väänänen-Vainio-Mattila, K. (2010). User experience evaluation methods: current state and development needs. *Proceedings of the 6th Nordic conference on human-computer interaction: Extending boundaries*. USA, 521-530.https://doi.org/10.1145/1868914.1868973

Veiga, C. B. Z., Parizotto, A. P. A. V., Sehnem, S. B., & Kroth, A. (2016). Avaliação do nível de stress em cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer de colo de útero e ovário em tratamento em um hospital universitário do meio-oeste de Santa Catarina. *Pesquisa Em Psicologia - Anais eletrônicos,* 27-38. https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/pp_ae/article/view/11852

Viana, J. N., Moysés, R. P. C., Espir, T. T., Sousa, G. A., Barcellos, J. F. M., & Pereira, M G. (2019). Determinantes sociais da saúde e prevenção secundária do câncer do colo do útero no Estado do Amazonas, Brasil. *Medicina (Ribeirão Preto)*, *52*(2), 110-120. https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v52i2p110-120.

Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, *30*(6), 473-483. https://www.jstor.org/stable/3765916

Weathers, E., McCarthy, G., & Coffey, A. (2016). Concept analysis of spirituality: An evolutionary approach. *Nursing Forum 51*(2), 79-96. https://doi.org/10.1111/nuf.12128

Wendland, E.M.R. (Ed). (2017). *Estudo Epidemiológico sobre a Prevalência Nacional de Infecção pelo HPV.(POP-Brasil): Resultados preliminares.* Associação Moinhos de Vento. https://sboc.org.br/images/downloads/LIVRO-POP.pdf

Wendland, E. M., Villa, L. L., Unger, E. R., Domingues, C. M., & Benzaken, A. S. (2020). Prevalence of HPV infection among sexually active adolescents and young adults in Brazil: the pop-Brazil Study. *Scientific reports*, *10*(1), 1-10. https://doi.org/10.1038/s41598-020-61582-2

Williams, A.L.(2018) Family Caregivers to Adults with Cancer: The Consequences of Caring. *Recent Results Cancer Res*. *210*, 87-103. https://10.1007/978-3-319-64310-6_6

Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C., & Ferrell, B. (2017a). Cancer communication and family caregiver quality of life. *Behavioral Sciences*, *7*(1), 12. https://10.3390/bs7010012

Wittenberg, E., Kravits, K., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Fujinami, R. (2017b). Validation of a model of family caregiver communication types and related caregiver outcomes. *Palliative and Supportive Care*, *15*(1), 3-11. https://10.1017/S1478951516000109

Yang, Y. L., Liu, L., Wang, X. X., Wang, Y., & Wang, L. (2014). Prevalence and associated positive psychological variables of depression and anxiety among Chinese cervical cancer patients: a cross-sectional study. *PloS one,* 9(4). Article e94804 https://10.1371/journal.pone.0094804

Yeşil Çinkir, H., & Elboğa, G. (2020). The Illness Perception and its Association with Distress in Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Turkish Journal of Oncology*, *35*(1). https://10.5505/tjo.2019.2024

Zarit S.H. & Zarit J.M. (1987) *The memory and behavior problems checklist ñ 1987R and the burden interview* (technical report). Pennsylvania State University.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale*. Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x