

Percepção de doença e *distress* emocional numa amostra de mulheres brasileiras com e sem histórico familiar de câncer de mama

Percepción de la enfermedad y distrés emocional en una muestra de mujeres brasileñas con y sin historia familiar de cáncer de mama

Illness Perception and Emotional Distress in a Brazilian Women Sample with and without Cancer Family History

Paola de Matos Otaran*

Elisa Kern de Castro**

Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.6894>

Resumo

O câncer de mama representa uma preocupação entre as mulheres de modo geral, em especial para aquelas com histórico familiar da doença. A exposição a estímulos externos relacionados à doença pode modificar a percepção da mulher sobre o câncer de mama como, por exemplo, seus sintomas, percepção de controle e cura, causas e consequências envolvidas na possibilidade de adoecer. O objetivo do estudo foi examinar a relação entre percepção do câncer de mama e *distress* emocional em mulheres com e sem histórico familiar da doença. Participaram deste estudo de delineamento observacional analítico e transversal 114 mulheres usuárias de serviços de atenção básica de saúde do sul do Brasil, 43 delas com histórico de câncer de mama

(idade média=48.21; DP=11.91) e 71 sem histórico familiar (idade média=50.21; DP=11.44). Os instrumentos foram: questionários de comportamentos em saúde, de percepção da doença e termômetro de *distress*. Os resultados sugerem que as mulheres com histórico familiar acreditaram ter menos controle da doença por meio do tratamento ($U=1088.5$; $p<0.05$) em comparação às mulheres do grupo sem histórico. Não se observaram diferenças entre os grupos em relação ao *distress*. Conclui-se que em geral a percepção da doença e *distress* é semelhante entre mulheres com e sem histórico familiar, porém mulheres com histórico acreditam que a doença é de mais difícil controle.

Palavras-chave: percepção da doença, *distress*, câncer de mama, histórico familiar.

* Psicóloga clínica, mestre em Psicologia pela Unisinos, Universidade do Vale do Rio dos Sinos

** Psicóloga, doutora em Psicologia pela Universidad Autónoma de Madrid. Professora da Unisinos, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Email: elisa.kerndecastro@gmail.com

Para citar este artigo: Otaran, P. M., & Castro, E. K. (2019). Percepção de doença e *distress* emocional numa amostra de mulheres brasileiras com e sem histórico familiar de câncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 37(2). 331-343. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.6894>

Resumen

El cáncer de mama representa una preocupación para las mujeres en general, en especial para las que tienen historia familiar de la enfermedad. La exposición a estímulos externos relacionados a la enfermedad puede cambiar la percepción de la mujer sobre el cáncer de mama como, por ejemplo, sus síntomas, su apreciación de control y cura, y causas y consecuencias relacionadas a la posibilidad de enfermar. El objetivo del estudio fue examinar la relación entre percepción del cáncer de mama y estrés emocional en mujeres con y sin historia familiar de la enfermedad. Participaron de este estudio de delineamiento observacional analítico y transversal 114 mujeres usuarias de servicios de atención básica de salud del sur de Brasil, 43 de ellas con historia de cáncer de mama (edad promedio= 48.21; DP= 11.91) y 71 sin historia familiar (edad promedio =50.21; DP=11.44). Los instrumentos fueron: cuestionarios de comportamientos en salud, de percepción de la enfermedad y termómetro de estrés. Los resultados sugieren que las mujeres con historia familiar creen tener menos control de la enfermedad por medio del tratamiento ($U=1088.5$; $p<0.05$) en comparación a las mujeres del grupo sin histórico. No se observaron diferencias entre los grupos con relación al estrés. Se concluye que en general la percepción de la enfermedad y estrés es semejante entre mujeres con y sin historia familiar; sin embargo, mujeres con historia creen que la enfermedad es de más difícil control.

Palabras clave: percepción de la enfermedad, estrés, cáncer de mama, historia familiar.

Abstract

Breast cancer often means a concern for women, especially for those with a family history of the disease. Exposure to external stimuli related to the disease may change women's illness perception such as its symptoms, control and cure assimilation, as well as causes and consequences involved in the possibility of becoming sick. The aim of this study was to examine

the relationship between breast cancer perception and emotional distress in women with and without a family history of the disease. Participants of this cross-sectional study were 114 women users of primary health services in the south of Brazil, of which 43 had breast cancer family history (mean age = 48.21, $SD = 11.91$), and 71 had no such history (mean age = 50.21, $SD = 11.44$). Instruments were health behaviors questionnaire, illness perceptions questionnaire and distress thermometer. Results suggest that women with breast cancer history believed they had less breast cancer treatment control ($U=1088.5$; $p<0.05$) than women without cancer family history. We did not observe differences about distress between groups. We conclude that, in general, illness perception and distress between women with and without cancer family history is similar, although the former believe that breast cancer is difficult to control.

Keywords: Illness perception, distress, breast cancer, family history.

Introdução

O câncer de mama (CM) é o segundo tipo de neoplasia com maior índice de mortalidade entre mulheres em todo o mundo, ficando atrás apenas do câncer de pele. No Brasil, para o ano de 2018, foram estimados 58 700 novos casos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,33 casos a cada 100 mil mulheres (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2018). O CM é causado por diversos fatores, envolvendo fatores biológico-endócrinos, vida reprodutiva, risco genético, comportamento e estilo de vida. As taxas de incidência aumentam rapidamente a partir dos 50 anos de idade (Desantis *et al.*, 2016; INCA, 2018; National Cancer Institute [NCI], 2017).

O risco genético é caracterizado pela predisposição para o desenvolvimento da doença, ocasionado por mutações nos genes, em especial, os da família do BRC1 e BRC2 (NCI, 2017). Existem exames de rastreamento genético que podem detectar genes relacionados ao câncer e são indicados

para membros de famílias com alto risco da doença, conforme cada caso (Catania *et al.*, 2016; NCI, 2017). No entanto, exames desse tipo e serviço de aconselhamento genético ainda são de difícil acesso para a população, principalmente no Brasil, devido ao seu alto custo e à indisponibilidade via sistema público de saúde (INCA, 2018). Estima-se que cerca de 10% de todos os casos de CM são causados por mutações genéticas. (Catania *et al.*, 2016; Den Heijer *et al.*, 2013; NCI, 2017; Rees, Fry, Cull & Sutton, 2004).

O câncer de mama representa uma preocupação entre as mulheres de modo geral, considerando as altas taxas de mortalidade e os múltiplos fatores de risco. De acordo com alguns estudos (Bennett, Parsons, Brain & Hood, 2010; Den Heijer *et al.*, 2013; Rees, Fry & Cull, 2001), essa preocupação aparece acentuada naquelas mulheres com histórico familiar de câncer de mama, especialmente com parentesco em primeiro grau (mãe, irmã e filha), que de alguma forma são expostas ao contato direto com a doença durante a fase de diagnóstico e tratamento e que reconhecem o fator de risco genético como uma ameaça (Metcalf *et al.*, 2013; Rees *et al.*, 2004; Vrinten *et al.*, 2017).

A exposição a estímulos externos relacionados à doença contribui ativamente na formação das crenças que envolvem aspectos como, por exemplo, os sinais e sintomas, a estimativa de controle e condições de cura, consequências envolvidas no processo de adoecer, entre outras ideias (McAndrew, Mora, Quigley, Leventhal & Leventhal, 2014). No entanto, essas noções podem ser desajustadas e orientadas apenas pela experiência vivenciada junto ao familiar doente e o sentimento de identificação afetiva (Heiniger, Butow, Charles & Price, 2015). A percepção da doença causa, ainda, impacto direto na autorregulação emocional das pessoas, especialmente nas emoções de medo, ansiedade e tristeza.

A maneira como as mulheres saudáveis percebem a doença possui relação com a forma como elas se cuidam e se previnem contra o câncer de

mama (Seabra, Peuker, Armiliato, Alves & Castro, 2017). Isto é, se percebido como uma doença extremamente ameaçadora e fora de controle, tais percepções podem influenciar a não prática de exames preventivos contra o CM e outros cuidados com a saúde. Por outro lado, uma percepção coerente e ajustada pode favorecer os hábitos saudáveis e comportamentos de rastreio da doença (Seabra, *et al.*, 2017).

De acordo com o modelo teórico de Autorregulação em Saúde, os indivíduos constroem conjuntos organizados de crenças e representações cognitivas e emocionais sobre doenças e ameaças à saúde (Chittem, Norman & Harris, 2015; Leventhal *et al.*, 2001; Rees *et al.*, 2004) temporal expectancies for change. Estas representações cognitivas, ou percepções da doença, são geralmente formuladas em torno das seguintes dimensões: identidade (o rótulo da doença e os sintomas associados a ele), causa (crenças causais), duração (aguda-crônica ou cíclica), de controle (a medida em que a doença é percebida como capaz de ser controlada diante do controle pessoal ou do tratamento), consequências (gerais na vida do paciente), a coerência (compreensão dos pacientes da doença), e representações emocionais (crenças sobre as emoções envolvidas no adoecimento) (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Diante da possibilidade de uma doença, as pessoas recorrem aos seus esquemas mentais e, conforme a percepção sobre as condições de reestabelecimento da saúde, adotam os comportamentos para lidar com a ameaça (Gibbons & Groarke, 2015). Algumas mulheres podem apresentar níveis de preocupação e sofrimento psicológicos intensos que correspondem ao que chamamos de *distress* emocional (Den Heijer *et al.*, 2013).

O termo *distress* tem sido utilizado, especialmente na área da oncologia, para se referir às preocupações e dificuldades psicológicas do indivíduo diante de ameaças à própria saúde, como ocorre no caso do câncer (Otaran, Castro & Remor, 2018; Seidl & Souza, 2014). Frequentemente doenças graves como o câncer podem levar à ruptura do

bem-estar psicológico dos indivíduos, implicando em sintomas de ansiedade e depressão. No caso específico do câncer de mama, é mais comum encontrar estudos que investiguem o *distress* em mulheres com a doença (Chittem *et al.*, 2015; Salmon *et al.*, 2015).

Entretanto, mulheres saudáveis com risco aumentado para o câncer de mama também podem apresentar *distress* emocional em algum nível (Den Heijer *et al.*, 2013; Power *et al.*, 2011; Rees *et al.*, 2004). general distress, and RP (cognitive and affective) undertook a study to look at both the objective and subjective levels of distress and the wants and needs of individuals from a high familial cancer risk population. Three hundred and eighteen individuals (160 affected, 158 unaffected; van Dooren *et al.*, 2004), especialmente parentes em primeiro grau, como irmãs de pessoas com a doença (MetCalfe *et al.*, 2013). Parece existir, segundo esses estudos, uma relação entre a percepção da doença e o *distress* emocional, e que mulheres com história familiar de câncer de mama apresentariam níveis mais elevados de *distress* quando comparadas às mulheres sem o histórico da doença. Den Heijer *et al.* (2013) avaliaram longitudinalmente 197 mulheres com alto risco para o câncer de mama e após 5 a 8 anos. Seus resultados mostraram que aumento do *distress* em mulheres que haviam perdido familiares em primeiro grau com a doença, e seus preditores foram estilo de enfrentamento passivo, autoexame excessivo das mamas e superestimação do risco de câncer de mama.

O presente estudo teve como objetivo examinar a relação entre a percepção da doença e o *distress* emocional em uma amostra de mulheres com histórico familiar de câncer de mama (Grupo 1) e sem histórico familiar (Grupo 2). Além disso, buscou-se comparar a percepção da doença e o *distress* entre os dois grupos. A hipótese principal era de que percepção da doença e *distress* estariam correlacionados, e que mulheres com história familiar de câncer de mama apresentariam uma

percepção mais negativa sobre a doença e níveis mais elevados de *distress* quando comparadas às mulheres sem o histórico da doença.

Método

Participantes

Participaram deste estudo 114 mulheres usuárias dos serviços de Unidades Básicas de Saúde de duas cidades do sul do Brasil com idades entre 18 e 65 anos. Destas, 43 delas com histórico de câncer de mama (idade média=48.21; DP=11.91) e 71 sem histórico familiar (idade média=50.21; DP=11.44). A amostra foi selecionada por conveniência, nas salas de espera dos centros de saúde, enquanto aguardavam atendimento. Essa amostra corresponde a 61.29% do total de mulheres que foram convidadas ($n=184$). Dentre os motivos de recusa estão a falta de tempo para responder às questões ($n=18$), condições de saúde desfavoráveis ($n=6$) e falta de interesse ($n=13$).

Instrumentos

- Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e de comportamentos em saúde: foram incluídas perguntas como: idade, situação conjugal, escolaridade, atividade laboral, histórico clínico de saúde, grau de parentesco com mulheres acometidas pelo CM, convívio durante o tratamento, entre outros.
- *The Revised Illness Perception Questionnaire – Healthy Version* (IPQ-RH) - (Figueiras & Alves, 2007): mensura percepção da doença de acordo. A validação existente atualmente no idioma português foi desenvolvida a partir da aplicação em população portuguesa, entretanto, estudos nacionais utilizam o instrumento com resultados satisfatórios (Castro, Peuker, Lawrenz & Figueiras, 2015). Foi realizada análise fatorial com participantes desse estudo, e os resultados confirmaram a estrutura do instrumento. Uma

lista de afirmações contendo 23 itens numa escala Likert de 5 pontos relacionados à doença avalia as dimensões “Consequência”/ “Duração”/ “Cura”/ “Controle Pessoal”/ “Controle do Tratamento”/ “Representação Emocional”. O alfa de Cronbach (consistência interna) das dimensões variou de 0,83 (representação emocional) a 0,53 (duração cíclica). A duração cíclica e duração aguda/crônica obtiveram alfas inferiores a 0,60 e, portanto, foram excluídas das análises. Não foram analisados nesse estudo as perguntas sobre sintomas e causas da doença, que não são escala *likert*.

- Termômetro *Distress* (TD): o Termômetro *Distress* é um instrumento bastante conhecido e utilizado pelos profissionais que atuam no cuidado com o câncer, proposto inicialmente pelo *National Comprehensive Cancer Network* no ano de 2007, para a avaliação do *distress* emocional. Decat, Laros e Araujo (2009) realizaram a validação do instrumento no Brasil, obtendo um alfa de Cronbach de 0,82, com uma sensibilidade de 82% e especificidade de 98%. O instrumento divide-se em duas partes, sendo que para o presente estudo foi utilizada apenas a primeira delas, representada por um termômetro gráfico unidimensional, onde o participante indica o nível de *distress* percebido sobre o câncer de mama de acordo com a escala numérica que varia de zero (0) a dez (10). Pontuações acima de 4 pontos (ponto de corte) representam resultado positivo para o *distress* (VanHoose *et al.*, 2015). A segunda parte não foi utilizada porque corresponde a uma lista adicional de problemas que podem estar associados ao *distress* em diversas áreas da vida.

Procedimentos

Trata-se de um observacional, analítico e transversal. Inicialmente, foram realizados os contatos com os locais de coleta (unidades básicas de saúde)

e, após a anuência da chefia dessas instituições, o projeto foi enviado e obteve aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade do Vale do Rio dos Sinos e da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (CAAE: 66411717.5.0000.5344). Foram respeitadas todas as normas e diretrizes que regulamentam as pesquisas com seres humanos, em conformidade com as Resoluções 466/2012 e 510/2016. As participantes foram convidadas a participar do estudo enquanto aguardavam consultas de rotina na área de ginecologia em sala de espera. Após o aceite, as mulheres eram conduzidas a um espaço reservado na própria sala de espera, a fim de oferecer maior privacidade. O tempo aproximado de preenchimento dos instrumentos foi de 20 minutos.

Análise de dados

As análises foram processadas por meio do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 22.0. A análise inicial consistiu em descrever as características gerais da amostra no que tange à média, desvios-padrão e frequência de dados categoriais ou ordinais. Para verificar a normalidade foi utilizado o teste *Shapiro-Wilk*, no qual se observou que na maioria das variáveis os escores não atendiam a aos critérios paramétricos. Optou-se, assim, em utilizar o teste de correlação de *Spearman* para verificar o sentido e a força da relação entre as variáveis *distress*, percepção da doença e outras variáveis sociodemográficas. Na comparação de grupos (com histórico familiar e sem histórico) foi utilizado o teste não paramétrico U de *Mann-Whitney*.

Resultados

Características da Amostra e Dados de Comportamento em Saúde

A amostra total ($n=114$) foi dividida em dois grupos: mulheres com histórico familiar de câncer

de mama (HF) e mulheres sem o histórico familiar da doença (SHF) ($n=71$). No grupo HF ($n=43$) as mulheres apresentavam idade média de 48.21 anos ($DP=11.91$), sendo que a maioria delas mulheres não possuía companheiro fixo, 62.8% ($n=27$). Entre o grupo, 51.2% ($n=22$) apresentaram parentesco em primeiro grau (mãe e irmã) com familiares diagnosticadas com CM. Outras 48.8% ($n=21$) referiram ser parentes em segundo e terceiro grau (avó, tia e prima). O diagnóstico e tratamento do familiar foi acompanhado por 55.8% ($n=24$) das participantes, as quais, tinham em média 34.8 anos ($DP=13,49$) nesta época. A idade da primeira mamografia das participantes do grupo foi aos 34, 95 anos ($DP=8.42$), com frequência média de realização anual 69.8% ($n=30$).

Com relação a familiar doente, durante o período do diagnóstico essas mulheres tinham em média 55, 63 anos ($DP=12.40$). Em relação aos tratamentos, 58.1% ($n=25$) realizaram algum tipo de cirurgia, 58.1% ($n=25$) realizaram quimioterapia e 44.2% ($n=18$) passaram por radioterapia. O diagnóstico ocorreu no estágio inicial em 46.5% ($n=20$) dos casos. Quanto ao desfecho clínico do paciente com CM, 16.3% ($n=7$) ainda estavam em tratamento, outras 32,6% ($n=14$) tiveram a remissão da doença, e o restante 51.2% ($n=22$) faleceu.

No grupo SHF, as mulheres tinham em média 50, 21 anos ($DP=11.44$) e 54.9% ($n=39$) possuíam companheiro fixo. A idade de realização da primeira mamografia foi aos 34, 75 anos ($DP=8.92$), com frequência de realização anual entre 52.1% ($n=37$) das participantes. A Tabela 1 apresenta outros dados sociodemográficos e de comportamentos em saúde, referentes as participantes.

Tabela 1
Dados Sociodemográficos e de Comportamentos em Saúde

Dados Sociodemográficos e de Saúde	Grupo com histórico (n=43)		Grupo sem histórico (n=71)		
	F	%	F	%	
Educação	Ensino Fundamental	13	30.2	34	47.9
	Ensino Médio	19	44.2	28	39.4
	Ensino Superior	11	25.6	9	12.7
Trabalha	21	48.8	35	49.3	
Tem filhos	35	81.4	66	93	
Estado de Saúde	Ruim/Péssimo	6	14	9	12.7
	Regular	16	37.2	23	32.4
	Bom/Excelente	21	48.8	39	54.9
Frequência Auto-exame de mamas	Não realiza	18	41.9	20	28.2
	Raramente	11	25.6	14	19.7
	Todas as semanas	3	7	20	28.2
	Todos os meses	11	25.6	17	23.9
Frequência Mamografia	Não realiza	9	20.9	18	25.4
	Dentro de um ano	30	69.8	38	53.5
	Mais de um ano	4	9.3	15	21.1
Frequência Ecografia mamária	Não realiza	16	37.2	24	33.8
	Dentro de um ano	21	48.8	30	42.3
	Mais de um ano	6	14	17	23.9

Na análise realizada utilizando o teste *Qui-quadrado*, nenhuma variável apresentou associação significativa entre os grupos HF e SHF.

Análises descritivas e de comparações entre os grupos HF e SHF

Com relação às dimensões da percepção da doença e ao *distress*, a tabela 2 apresenta os resultados descritivos (média e desvio padrão para cada grupo) e o teste U de *Mann-Whitney* para comparação dos resultados dos grupos HF e SHF.

Observa-se na tabela 2 que a percepção de controle do tratamento, que se refere ao quanto a pessoa acredita que o tratamento pode controlar a doença, sugere que as mulheres com histórico familiar acreditam menos que o tratamento tem o poder de controlar ou curar a doença quando comparadas as mulheres do grupo SHF. Com relação ao *distress*, ao considerar que pontuações acima de quatro pontos representam resultado positivo para o *distress* (Decat *et al.*, 2009), observa-se que ambos os grupos possuem médias que indicam altos níveis de preocupações relacionadas à doença.

Correlações

Foi realizada análise de correlação de *Spearman* para analisar as associações entre percepção da doença, *distress* e idade das mulheres, separadas por grupo. A idade atual da participante foi incluída como uma variável sociodemográfica

que pode contribuir para as explicações adicionais sobre a formação das representações cognitivas das mulheres sobre o câncer de mama. A tabela 3 mostra os resultados.

De acordo com os resultados apresentados na tabela 3, as mulheres do grupo HF correlacionaram positivamente as dimensões consequência e controle do tratamento ($r=0.315$, $p<0.05$), controle pessoal e controle do tratamento ($r=0.467$, $p<0.01$), controle pessoal e coerência ($r=0.334$, $p<0.05$), coerência e representação emocional ($r=0.333$, $p<0.01$) e representação emocional e *distress* ($r=0.514$, $p<0.01$). Isso mostra que na medida em que as mulheres acreditam que o câncer de mama tem mais consequências negativas, menos elas acreditam no tratamento como forma de controle e cura da doença. Também, quanto mais elas acreditam no seu controle pessoal em relação à doença, mais elas acreditam que o tratamento controla ou cura a doença e mais acreditam que a compreendem. Ainda em relação à coerência, quanto mais elas acreditam que a compreendem, mais representações emocionais negativas elas acreditam que a pessoa pode ter, e quanto mais representações negativas, mais *distress*.

Já no grupo SHF, as correlações entre coerência e representação emocional ($r=0.43$, $p<0.01$), controle pessoal e controle do tratamento ($r=0.25$,

Tabela 2

Média, Desvio-padrão, Mínimo, Máximo e Variação das Dimensões do IPQ-RH e o *Distress* e Teste U de *Mann-Whitney* para a comparação de grupos

Dimensões IPQ-RH	Grupo com histórico familiar –HF (n=43)				Grupo sem histórico familiar CM – SHF (n=71)					
	Média	DP	Min.	Max.	Média	DP	Min.	Max.	Variação	U
Consequências	4.26	0.47	3.5	5	4.16	0.37	3.3	5	0-5	1253
Controle pessoal	3.62	0.63	1.3	4.3	3.73	0.54	2.7	5	0-5	1311
Controle do tratamento	3.79	0.47	2.3	5	3.97	0.46	2.7	5	0-5	1088.5*
Coerência	3.16	0.72	2	4.3	3.36	0.68	2	4.3	0-5	1180
Representação emocional	3.43	0.63	2.4	5	3.37	0.91	1	5	0-5	1356
<i>Distress</i>	6.08	3.36	0	10	5.49	3.72	0	10	0-10	1176

Nota.* $p<0.05$

Tabela 3
Correlação de Spearman (ρ) entre as dimensões do IPQ-RH, idade atual da participante e *distress*, conforme os grupos

	Grupo com histórico familiar HF (n=43)						Grupo sem histórico familiar SHF (n=71)					
	Consequências	Controle pessoal	Controle do tratamento	Coerência	Representação emocional	Distress	Consequências	Controle pessoal	Controle do tratamento	Coerência	Representação emocional	Distress
Idade atual	-0.243	0.118	-0.007	0.246	0.094	-0.181	-0.134	-0.025	0.109	-0.071	-0.280*	-0.306*
Consequências	-	-0.088	0.315*	0.009	0.161	0.311	-	-0.001	0.213	0.101	0.136	0.252*
Controle pessoal	-	-	0.467**	0.334*	0.248	-0.104	-	-	0.145	0.128	-0.1	0.192
Controle do tratamento	-	-	-	0.167	0.036	0.162	-	-	-	0.217	0.006	0.041
Coerência	-	-	-	-	0.333*	0.108	-	-	-	-	0.349**	0.213
Representação emocional	-	-	-	-	-	0.514**	-	-	-	-	-	0.254*

Nota. $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

$p < 0.05$) e representação emocional e *distress* ($r = -0.28, p < 0.05$) foram também significativas como no grupo HF, embora em intensidade mais fraca em geral. Contudo, no grupo SHF a variável idade atual da participante se correlacionou de maneira negativa como o *distress* ($r = -0.31, p < 0.05$), indicando que pacientes jovens têm mais preocupação com o câncer de mama, correlação ausente de significado no outro grupo. Também foram observadas correlações positivas entre consequências e o *distress* ($r = 0.27, p < 0.05$ respectivamente) indicando que quanto mais crenças de consequências da doença, maior o *distress*. Estes resultados indicam que para as mulheres SHF, quanto mais a mulher acredita que compreende o câncer de mama, mais representação emocional negativa a doença tem, e quanto maior o controle pessoal da doença, também maior a crença no controle do tratamento.

Discussão

Este estudo buscou examinar a relação entre a percepção da doença e o *distress* emocional em

mulheres saudáveis com histórico familiar de câncer de mama e comparar os resultados com o de mulheres sem histórico da doença. Os resultados apontaram que mulheres com histórico familiar percebem o câncer de mama como menos controlável pelo tratamento quando comparadas às mulheres do grupo sem histórico familiar da doença. Não foram identificadas diferenças significativas entre os grupos em relação ao *distress*, embora seu nível seja alto para ambos os grupos de mulheres, com e sem histórico familiar da doença.

A construção das crenças individuais sobre a doença está intimamente relacionada às experiências passadas e informações obtidas através de diferentes fontes (por exemplo, médicos, amigos e mídia) (McAndrew *et al.*, 2008). Na comparação dos grupos, as mulheres com histórico familiar de câncer de mama demonstraram acreditar pouco no controle da doença por meio do tratamento médico. Nas análises de correlações intra-grupo das mulheres com HF, o controle do tratamento esteve associado ao controle pessoal de maneira significativa. Ter histórico familiar é ter um fator de risco importante para o câncer de mama que

a mulher não pode controlar. Portanto, é possível que essa percepção de menor controle pessoal associado ao menor controle do tratamento ocorra pela via da incontrollabilidade do que aconteceu com sua(s) familiar(es). Neste sentido, é importante compreender como o risco familiar afeta não apenas as crenças, mas também suas condutas de prevenção da doença, já que crenças desajustadas sobre a controlabilidade da doença podem interferir negativamente nas noções sobre a efetividade de ações individuais de prevenção (Rees *et al.*, 2001) e a percepção de risco da doença afeta os comportamentos de autocuidado de mulheres em geral (Seabra *et al.* 2018).

Os achados do presente estudo também mostram que o *distress* está relacionado a aspectos comuns e particulares quando a mulher tem ou não histórico familiar da doença, indicando que isso é importante de ser levado em consideração pelo profissional que a atende e também em campanhas de prevenção. Por exemplo, as mulheres, independente do histórico familiar da doença, associaram o controle pessoal ao controle do tratamento, o que é de extrema relevância uma vez que essas crenças parecem estar associadas à adesão a exames de rastreamento e ao tratamento médico em mulheres (den Heijer, *et al.*, 2013; Moss-Morris *et al.*, 2002; Rees *et al.*, 2001). A associação entre representação emocional e o *distress* em ambos os grupos também é algo compreensível, uma vez que o que se sente (*distress*) e o que se crê que se sente a respeito da doença (representação emocional) são conceitos que parecem estar originalmente interligados. Contudo, o *distress* esteve relacionado às percepções de consequências negativas e à idade (jovem) apenas no grupo sem histórico familiar. É possível que os níveis de *distress* nas mulheres com histórico familiar estejam mais associados a outras variáveis, como aspectos específicos e concretos da experiência vivida com a familiar doente, do que com as suas crenças sobre a doença.

Neste estudo, mais da metade das participantes do grupo HF acompanhou de perto o tratamento do

familiar com câncer de mama, incluindo procedimentos invasivos e com efeitos adversos, como por exemplo, cirurgia, quimioterapia e radioterapia. O tratamento do câncer de mama está associado a efeitos negativos como dor, náuseas, perda de forças e prejuízos na aparência física (INCA, 2018). A experiência de observar um familiar, mesmo que indiretamente, diante dos desafios impostos pelo câncer de mama, pode influenciar negativamente na forma como as pessoas elaboram representações sobre a doença e suas consequências (Rees *et al.*, 2001; Seabra *et al.*, 2017). É esperado, portanto, que mulheres cujos familiares tiveram o diagnóstico de câncer de mama, relacionem o sofrimento gerado pela experiência (morte ou remissão da doença da familiar) ao modo como percebem a doença (Richardson, Schüz, Sanderson, Scott & Schüz, 2017). Nesse estudo, mulheres com HF relacionaram as crenças de compreensão (coerência) da doença ao controle pessoal, e também as consequências negativas da doença ao controle do tratamento. A coerência sobre a doença é a crença que o sujeito possui sobre o quanto ele entende daquela doença, mas que não necessariamente é uma compreensão real da situação (Moss-Morris *et al.*, 2002). Para que haja autorregulação diante de uma ameaça à saúde, é necessário que o indivíduo se sinta capaz de controlar a doença na medida em que compreende de maneira razoável e ajustada às esferas que a envolvem (Leventhal, Weinman, Leventhal & Phillips, 2008). As mulheres com histórico familiar desse estudo, de maneira específica, parecem se autorregular associando a sua compreensão da doença ao controle e à percepção de consequências do câncer de mama.

Observou-se ainda a partir dos resultados que, quanto mais jovens, maiores são os níveis de *distress* nas mulheres do grupo sem histórico familiar de câncer de mama. Resultados semelhantes também foram encontrados em estudo anteriores com amostras de mulheres em geral (Fehniger *et al.*, 2014; Gibbons & Groarke, 2015; Mellon *et al.*, 2008; Rees *et al.*, 2004). Nos estudos referidos,

poucas explicações foram encontradas para estes resultados. Algumas delas dizem respeito à maior escolaridade e esclarecimento entre os jovens sobre a doença, o melhor conhecimento sobre estimativas de risco genético e uma previsão negativa sobre as consequências que o câncer poderia causar na vida de uma jovem (Glasse *et al.*, 2017). Neste cenário, pode-se dizer que quanto maior o risco percebido, maiores também serão as preocupações sobre a doença (*distress*) (Gibbons & Groarke, 2015).

A compreensão que as mulheres, de ambos os grupos, acreditam ter sobre o câncer de mama (coerência) está associada a sentimentos de medo e tristeza (representação emocional). Os indivíduos formam suas crenças sobre a doença a partir de fontes concretas e abstratas de informações (Leventhal *et al.*, 2001), portanto é possível que as fontes abstratas das mulheres que não tiveram familiar com a doença tenham gerado crenças de compreensão e de reações emocionais semelhantes ao que passam as mulheres que tiveram a experiência concreta. Ao mesmo tempo, acompanhar uma familiar com câncer de mama pode gerar a sensação de conhecimento e compreensão da situação, mesmo que algumas vezes de forma desajustada e particular. Entretanto, a autorregulação diante de experiências difíceis pode estar prejudicada e originar uma representação emocional negativa e níveis aumentados de *distress* (Kim *et al.*, 2005; Leventhal *et al.*, 2001; Rees *et al.*, 2001). Crenças populares sobre o câncer de mama, como por exemplo, o câncer de mama visto como um “inimigo” que deve ser “combatido”, parecem fortalecer emoções negativas e diminuir a crença de controle (Vrinten *et al.*, 2017).

Os resultados sugerem ainda que a representação emocional negativa está associada a níveis maiores de sofrimento psicológico (*distress*). Respostas emocionais despertadas pela doença são fundamentais na autorregulação em saúde e, por isso, a representação emocional foi incluída posteriormente ao modelo original como uma dimensão que passou a adquirir grande relevância (Moss-

-Moris *et al.*, 2002). A representação emocional é o conhecimento destes aspectos emocionais que podem ser mais ou menos negativos. O *distress*, por sua vez, se refere ao sofrimento psicológico suscitado por estas emoções. A junção desses dois marcadores fortalece o conhecimento sobre os processos emocionais envolvidos na autorregulação e comportamentos de saúde. Porém, as ações da mulher diante das emoções e do *distress* ainda são questões abertas e que merecem ser melhor investigadas. Os comportamentos de saúde dependem, além da percepção sobre a doença, de aspectos como a percepção de risco e modos de enfrentamento (*coping*) (Richardson *et al.*, 2017; Seabra *et al.*, 2018).

Por último, os altos índices de *distress* relatados pelas participantes com e sem histórico familiar nesse estudo fornecem indícios de que possa haver sofrimento psicológico dessas mulheres ao pensar no câncer de mama. Entretanto, esses achados precisam ser observados com cautela. Embora haja evidências de que a preocupação com a doença mobiliza emocionalmente as mulheres e associa-se a uma visão negativa do câncer de mama (Rees *et al.*, 2004; van Dooren *et al.*, 2004), o *distress* é um conceito complexo e que merece explorações adicionais e aprimoramento em suas formas de reconhecimento e avaliação (Otaran, Castro & Remor, 2018).

Conclusões

Os resultados deste estudo sugerem que tanto as mulheres saudáveis com histórico familiar de câncer de mama quanto as que não possuem histórico da doença se preocupam com a doença. No entanto, entre aquelas com histórico familiar, há a percepção de menor controle do tratamento frente à doença. Além disso, maior percepção de controle pessoal e do tratamento, coerência e consequências negativas foram crenças que estiveram associadas apenas no grupo de mulheres com histórico familiar de câncer de mama.

O presente trabalho avança na introdução do *distress* como um conceito associado à percepção da doença e que pode ser investigado em pessoas saudáveis (sem uma doença específica). O *distress* é um marcador importante que deve ser observado por todos os profissionais de saúde, e protocolos de avaliação dos sinais já existentes devem ser adaptados a essa população, facilitando a oferta de suporte necessário e possibilitando estratégias mais efetivas para a prevenção do câncer de mama e do sofrimento relacionado à possibilidade de vir a ter a doença.

Com relação às limitações, o estudo contou com uma amostra reduzida e de características heterogêneas, o que inviabilizou o pareamento entre os grupos e estatísticas mais robustas de análise de dados. Além disso, o fato de a coleta de dados ter sido feita em um ambiente de atenção primária à saúde pode ter influenciado nos resultados de *distress* sobre o câncer de mama, uma vez que todas eram mulheres que buscavam os serviços de saúde. Outro fator limitador para os resultados é a falta de uma medida sobre eventos estressores recentes na vida das mulheres e o tempo decorrido entre a experiência com o familiar com câncer de mama e o momento da coleta das informações. É possível, portanto, dizer que o *distress* específico para o câncer de mama seja influenciado por outros aspectos que vão além da experiência com a doença na família.

Pesquisas futuras poderão reunir medidas de *distress*, percepção de risco e percepção da doença, além de incluir medidas mais específicas de comportamentos em saúde (fatores comportamentais, como por exemplo, alimentação, prática de exercício), estratégias de *coping* e autoeficácia. Por fim, destaca-se a necessidade de desenvolver intervenções psicológicas, especialmente para mulheres com história familiar de câncer de mama, a fim de aumentar a adesão aos comportamentos de prevenção, reduzir o seu sofrimento, melhorar a sua qualidade de vida e assegurar a detecção precoce do câncer da doença.

Referências

- Bennett, P., Parsons, E., Brain, K., & Hood, K. (2010). Long-term cohort study of women at intermediate risk of familial breast cancer: Experiences of living at risk. *Psycho-Oncology*, *19*(4), 390-398. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.1588>
- Castro, E. K. de, Peuker, A. C., Lawrenz, P., & Figueiras, M. J. (2015). Illness perception, knowledge and self-care about cervical cancer. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *28*(3), 483-489. Doi: <http://doi.org/10.1590/1678-7153.20>
- Catania, C., Feroce, I., Barile, M., Goldhirsch, A., de Pas, T., de Braud, F., ... Bonanni, B. (2015). Improved health perception after genetic counselling for women at high risk of breast and/or ovarian cancer: construction of new questionnaires—an Italian exploratory study. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, *142*(3), 1–16. Doi: <http://doi.org/10.1007/s00432-015-2062-7>
- Chittam, M., Norman, P., & Harris, P. R. (2015). Illness representations and psychological distress in Indian patients with cancer: Does being aware of one's cancer diagnosis make a difference? *Psycho-Oncology*, *24*(12), 1694-1700. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.3837>
- Decat, C. S., Laros, J. A., & Araujo, T. C. C. F. de. (2009). Distress thermometer: validation of a brief screening instrument to detect distress in oncology patients. *Psico-USF*, *14*(3), 253-260. Doi: <http://doi.org/10.1590/S1413-82712009000300002>
- Den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Timman, R., Duivenvoorden, H. J., Tilanus-Linthorst, M., ... Tibben, A. (2013). Long-term psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer adhering to regular surveillance: A risk profile. *Psycho-Oncology*, *22*(3), 598-604. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.3039>
- Desantis, C. E., Fedewa, S. A., Sauer, A. G., Kramer, J. L., Smith, R. A., & Jemal, A. (2016). Breast

- cancer statistics, 2015: Convergence of incidence rates between black and white women, *66*(1), 31-42. Doi: <http://doi.org/10.3322/caac.21320>
- Fehniger, J., Livaudais-Toman, J., Karliner, L., Kerlikowske, K., Tice, J. A., Quinn, J., ... & Kaplan, C. P. (2014). Perceived versus objective breast cancer risk in diverse women. *Journal of Women's Health (2002)*, *23*(5), 420-7. Doi: <http://doi.org/10.1089/jwh.2013.4516>
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology & Health*, *22*(2), 143-158. Doi: <http://doi.org/10.1080/14768320600774462>
- Gibbons, A., & Groarke, A. (2015). Can risk and illness perceptions predict breast cancer worry in healthy women? *Journal of Health Psychology*, *21*(9), 2052-2062. Doi: <http://doi.org/10.1177/1359105315570984>
- Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., O'Sullivan, S., & Harcastle, S. J. (2018). Heightened perception of breast cancer risk in young women at risk of familial breast cancer. *Familial Cancer*, *17*(1), 15-22. Doi: <http://doi.org/10.1007/s10689-017-0001-2>
- Heiniger, L., Butow, P. N., Charles, M., & Price, M. A. (2015). Intuition versus cognition: a qualitative exploration of how women understand and manage their increased breast cancer risk. *Journal of Behavioral Medicine*, *38*(5), 727-739. Doi: <http://doi.org/10.1007/s10865-015-9632-7>
- Kim, Y., Duhamel, K. N., Valdimarsdottir, H. B., & Bovbjerg, D. H. (2005). Psychological distress among healthy women with family histories of breast cancer: Effects of recent life, events. *Psycho-Oncology*, *14*(7), 555-563. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.870>
- Leventhal, H., Bodnar-Deren, S., Breland, J. Y., Hash-Converse, J., Phillips, L. A., Leventhal, E. A., & Cameron, L. (2001). Modeling health and illness behavior: The approach of the commonsense model. *Handbook of Health Psychology*, 3-36.
- Leventhal, H., Weinman, J., Leventhal, E. A., & Phillips, L. A. (2008). Health psychology: The search for pathways between behavior and health. *Annual Review of Psychology*, *59*(May 2016), 477-505. Doi: <http://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093643>
- McAndrew, L. M., Mora, P. A., Quigley, K. S., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (2014). Using the Common Sense Model of Self-Regulation to Understand the Relationship Between Symptom Reporting and Trait Negative Affect. *International Journal of Behavioral Medicine*, *21*(6), 989-994. Doi: <http://doi.org/10.1007/s12529-013-9372-4>
- McAndrew, L. M., Musumeci-Szabó, T. J., Mora, P. A., Vileikyte, L., Burns, E., Halm, E. A., ... & Leventhal, H. (2008). Using the common sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats: from description to process. *British Journal of Health Psychology*, *13*(Pt 2), 195-204. Doi: <http://doi.org/10.1348/135910708X295604>
- Mellon, S., Gold, R., Janisse, J., Cichon, M., Tainsky, M. A., Simon, M. S., & Korczak, J. (2008). Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast/ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, *17*(8), 756-766. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.1370>
- Metcalf, K. A., Quan, M. L., Eisen, A., Cil, T., Sun, P., & Narod, S. A. (2013). The impact of having a sister diagnosed with breast cancer on cancer-related distress and breast cancer risk perception. *Cancer*, *119*(9), 1722-1728. Doi: <http://doi.org/10.1002/cncr.27924>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, *17*, 1-16.
- National Cancer Institute. (2017). *Cancer stat facts: Female breast cancer*. Disponível em <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html>

- Otaran, P., Castro, E., & Remor, E. (2018). Estresse e *distresse* emocional. In *Bases Teóricas da Psicologia da Saúde* (pp. 165-180). Curitiba: Apris
- Power, T. E., Robinson, J. W., Bridge, P., Bernier, F. P., & Gilchrist, D. M. (2011). Distress and psychosocial needs of a heterogeneous high-risk familial cancer population. *Journal of Genetic Counseling*, 20(3), 249-269. Doi: <http://doi.org/10.1007/s10897-010-9344-7>
- Rees, G., Fry, A., Cull, A., & Sutton, S. (2004). Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychology & Health*, 19(6), 749-765. Doi: <http://doi.org/10.1080/08870440412331279764>
- Rees, G., Fry, A., & Cull, A. (2001). A family history of breast cancer: Women's experiences from a theoretical perspective. *Social Science & Medicine*, 52, 1433-1440. Doi: [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00248-3](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00248-3)
- 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. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.4213>
- Salmon, P., Clark, L., McGrath, E., & Fisher, P. (2015). Screening for psychological distress in cancer: Renewing the research agenda. *Psycho-Oncology*, 24(3), 262-268. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.3640>
- Seabra, C., Peuker, A. C., Armiliato, M. J., Alves, M., & Castro, E. (2017). Early detection of breast cancer: the role of risk perception and family history. *Psicooncologia*, 14(1), 83-92. Doi: <http://doi.org/10.5209/PSIC.55813>
- Seabra, C. R., Armiliato, M. J., Vital, L., Otaran, P., Peuker, A. C., & de Castro, E. K. (2018). Breast cancer prevention: what women think about the illness, its risks and self-care. *Psico*, 49(3), 266-273.
- Seidl, E. M., & Souza, J. (2014). Distress e enfrentamento: da teoria à prática em. *Brasília Med.*, 50(3), 242-252.
- van Dooren, S., Rijnsburger, A. J., Seynaeve, C., Duivenvoorden, H. J., Essink-Bot, M.-L., Tilanus-Linthorst, M. M. A., ... & Tibben, A. (2004). Psychological distress in women at increased risk for breast cancer: the role of risk perception. *European Journal of Cancer (Oxford, England:1990)*, 40(14), 2056-63. Doi: <http://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.05.004>
- VanHoose, L., Black, L. L., Doty, K., Sabata, D., Twumasi-Ankrah, P., Taylor, S., & Johnson, R. (2015). An analysis of the distress thermometer problem list and distress in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 23(5), 1225-1232. Doi: <http://doi.org/10.1007/s00520-014-2471-1>
- Vrinten, C., McGregor, L. M., Heinrich, M., von Wagner, C., Waller, J., Wardle, J., & Black, G. B. (2017). What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population. *Psycho-Oncology*, 26(8), 1070-1079. Doi: <http://doi.org/10.1002/pon.4287>

Fecha de recibido: agosto 01, 2018
Fecha de aprobado: dezembro 04, 2018

