UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

NATÁLIA MARIA VIEIRA PEREIRA

**Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres
com Papilomavírus Humano - EQUALI-HPV: Fase 1**

Ribeirão Preto
2016

NATÁLIA MARIA VIEIRA PEREIRA

**Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres
com Papilomavírus Humano - EQUALI-HPV: Fase 1**

Dissertação apresentada à Escola
de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em
Ciências, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem
Fundamental

Linha de pesquisa: Doenças
Infecciosas: problemática e
estratégias de enfrentamento

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elucir Gir

Ribeirão Preto
2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Pereira, Natália Maria Vieira

Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano - EQUALI-HPV: Fase 1. Ribeirão Preto, 2016.

104 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientadora: Gir, Elucir.

1. Infecções por Papilomavírus. 2. Qualidade de Vida. 3. Escalas. 4. Enfermagem.

Nome: PEREIRA, Natália Maria Vieira

Título: Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano - EQUALI-HPV: Fase 1

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico a conclusão deste trabalho aos meus pais que abdicaram de seus sonhos para a realização do meu. Às minhas queridas irmãs, pela amizade e pelo exemplo de profissionais dedicadas. Ao Luiz Carlos pelo amor, carinho, apoio e companheirismo mesmo na distância. Ao meu avô Nico, pela felicidade contagiante. Ao tio Luís que sempre se orgulhou deste projeto.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, meu refúgio e fortaleza. Por Sua presença constante em todos os momentos. Por segurar na minha mão e por me guiar em cada passo desta trajetória.

Aos meus pais, este sonho jamais se concretizaria sem a confiança e o amor de vocês. Ao meu pai, pelo exemplo de honestidade e de trabalho. À minha mãe, pelo amor incondicional, agradeço por suas orações que me guiaram e me fortaleceram durante esta realização. Esta conquista é nossa!!!

Às minhas irmãs, pela confiança. Tassi, este sonho se iniciou com você que acreditou no meu potencial e nunca duvidou de que eu era capaz. Taísa, agradeço a você mais que o carinho destinado. Obrigada por ser meu porto seguro, meu refúgio. Dani, meu espelho de determinação e de competência, obrigada pela amizade em todos os momentos. À Fer, nunca saberei retribuir tudo o que fez e faz por mim. Agradeço por cada palavra, cada puxão de orelha (não foram poucos), cada ensinamento. A concretização deste sonho é por você! Meu exemplo de vida!!!

Ao Luiz Carlos, faltam-me palavras para agradecer tudo o que fez por mim. Obrigada por acreditar que eu era capaz quando muitas vezes eu mesma duvidava. Agradeço a você, meu amor, pela presença constante mesmo na distância e pela compreensão dos momentos em que estive ausente. Amo você!

À Professora Doutora Elucir Gir, por ter aceitado me orientar e por ser minha luz ao me guiar por caminhos desconhecidos. Todo o conhecimento que você transmitiu a mim é o maior tesouro que poderia receber. Agradeço, ainda, pelos conhecimentos que não se aprendem em livros: ética, compromisso, dedicação, determinação... Valores imensuráveis!

Aos meus sobrinhos Isabela, Ana Beatriz, João Pedro, Gabriel e Gabriela, pela imensa alegria quando presentes.

À Prefeitura Municipal de Serrania, em nome do Prefeito Lúcio Dias Caetano, pela confiança no meu trabalho. Em especial aos amigos da Secretaria Municipal de Saúde, equipe nota 1.000!

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ, pelo apoio financeiro destinado à realização deste estudo (processo nº 134402/2014-6).

AGRADECIMENTOS

À Prof.^a Dr.^a Silvana Maria Quintana, por autorizar a coleta de dados e por partilhar seus conhecimentos.

Aos médicos do AMIG, Patrícia Melli, Renata Abduch, Ênio Damaso, Tatiana Rocha e todos os demais funcionários pela receptividade no campo de coleta.

Aos meus sogros e cunhada, pelo carinho.

Aos amigos do NAIDST, por compartilharem as etapas do desenvolvimento desta pesquisa e por dividirem comigo conhecimentos e momentos de alegria. Em especial, à amiga Carolina de Castro Castrighini, pelo auxílio na coleta de dados.

Aos demais amigos e familiares, que de maneira direta ou indireta contribuíram para a conclusão deste trabalho.

Muito obrigada!

“A conquista de um objetivo não é o fim,
apenas o torna maior.
Verás que o conhecimento é infinito e o esforço
não tem limite para quem o almeja.”

Alexandre Vieira Baldin Totti

RESUMO

PEREIRA, N.M.V. **Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano - EQUALI-HPV: Fase 1.** 2016. 104 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Introdução: Os Papilomavírus Humano (HPV) são vírus com capacidade de infectar a pele ou as mucosas. Existem mais de 100 tipos diferentes; destes, 13 são considerados oncogênicos. Avaliar a Qualidade de Vida (QV) em mulheres com HPV tem sido reportado como importante estratégia para implementar intervenções quanto ao impacto físico, psicossocial e econômico, além de fomentar a decisão de implantação de um programa de imunização efetivo. Considerando-se a inexistência de instrumentos brasileiros específicos para a avaliação da QV entre mulheres com HPV, a elaboração de um instrumento será de grande importância para avaliar esse construto. **Objetivo:** Desenvolver a Fase 1 da elaboração da escala para avaliação de qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de Papilomavírus Humano (EQUALI-HPV). **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa metodológica. Esse tipo de estudo versa sobre a elaboração, a validação e a avaliação dos instrumentos e das técnicas de investigação, bem como refere-se aos estudos sobre métodos de obtenção, de organização e análise de dados. O processo de elaboração seguiu as etapas de elaboração dos itens, validação aparente e de conteúdo, validação semântica e pré-teste. Fizeram parte da amostra: 20 mulheres com HPV na fase de elaboração dos itens; cinco especialistas na etapa de validação semântica e 38 mulheres com HPV para o pré-teste. Os dados foram inseridos em planilha Excel, com dupla digitação e uso de procedimento de validação. Após, utilizou-se análise estatística descritiva para a caracterização dos sujeitos segundo variáveis sociodemográficas e clínicas por meio do software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), 20.0. **Resultados:** A partir da realização da revisão integrativa da literatura e de entrevistas com a população alvo, foram elaborados 98 itens os quais foram submetidos à validação aparente e de conteúdo em que 66 itens do instrumento sofreram mudanças na redação ou na alocação de domínio. Após, 11 mulheres procederam à validação semântica do instrumento e, por fim, foi aplicado o pré-teste em 38 mulheres com HPV. **Conclusão:** Foram finalizadas as etapas de elaboração dos itens, validação aparente e de conteúdo, validação semântica e pré-teste que constituem a Fase 1 deste estudo, a Fase 2 contemplará a realização de testes psicométricos para que a EQUALI-HPV esteja apta ao uso.

Palavras-chave: Infecções por Papilomavírus; Qualidade de Vida; Escalas; Enfermagem.

ABSTRACT

PEREIRA, N.M.V. **Scale to evaluate the quality of life of women with Human Papillomavirus - EQUALI-HPV: Phase 1.** 2016. 104 p. Master's (Thesis) – Ribeirão Preto, College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto 2016.

Introduction: The Human Papillomavirus (HPV) are types of viruses with the capability of infect the skin and mucous. There are more than 100 different types; among those, 13 are considered oncogenic. Evaluating the Quality of Life (QoL) in women with HPV has been reported as an important strategy to implement interventions regarding the physical, psychosocial, and economic impact, and also, besides promoting the decision of implantation of an effective immunization program. Considering the non existence of Brazilian instruments that are specific to evaluate the QoL among women with HPV, and the elaboration of an instrument will be of great importance to evaluate this construct. **Objective:** To develop the phase 1 of the development of the scale to evaluate the quality of life of women with a diagnosis of Human Papillomavirus (EQUALI-HPV). **Methodology:** It is a methodological research. This type of study presents a discussion about the elaboration, validation, and evaluation of the instruments and the techniques of investigation, as well as how it refers to the studies about methods of obtainment, organization, and analysis of the data. The process of elaboration followed the elaboration steps of the items, the apparent validation and of the content, the semantic validation, and pre-test. Sample was constituted by: 20 women with HPV in the phase of elaboration of the items; five specialists in the semantic validation phase and 38 women with HPV for pre-test. The data were inserted in Excel spreadsheets, with double digitation and with use of a validation procedure. Then, it was used a descriptive statistical analysis for the characterization of the subjects according to sociodemographic and clinical variables by using the software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), 20.0. **Results:** From the development of an integrative review of the literature and interviews with the target public, 98 items were elaborated and submitted to the apparent and content validations, a total of 66 items of the instrument suffered changes or in the domain allocation. Then, 11 women preceded to the semantic validation of the instrument and, at last, the pre-test was applied to 38 women with HPV. **Conclusion:** The following steps were concluded: elaboration of the items, apparent validation and of the content, semantic validation, and pre-test that constituted the phase 1 of this study. The phase 2 includes the conducting of psychometric tests so that the EQUALI-HPV will be able to be used.

Key-words: Papillomavirus Infections; Quality of Life; Scales; Nursing.

RESUMEN

PEREIRA, N.M.V. **Escala para la evaluación de la calidad de vida de las mujeres con virus del papiloma humano - EQUALI-HPV: Fase 1.** 2016. 104 p. Disertación (Maestría) Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Introducción: Virus del Papiloma Humano (VPH) son virus capaces de infectar la piel o las mucosas. Hay más de 100 diferentes tipos; de éstos, 13 se consideran oncogénico. La evaluación de la calidad de vida (QOL) en mujeres con VPH ha sido reportado como una estrategia importante para poner en práctica las intervenciones sobre el impacto físico, psicosocial y económico, así como la promoción de la aplicación de la decisión de un programa de inmunización eficaz. Teniendo en cuenta la falta de instrumentos brasileños específicos para evaluar la calidad de vida entre las mujeres con VPH, el desarrollo de un instrumento será de gran importancia para evaluar este constructo. **Objetivo:** Desarrollar la Fase 1 del desarrollo de la escala para evaluar la calidad de vida diagnosticada con el virus del papiloma humano (VPH) equali de las mujeres. **Metodología:** Se trata de una investigación metodológica. Este estudio versa sobre el tipo de desarrollo, validación y evaluación de las herramientas y técnicas de investigación y se refiere a los estudios sobre la obtención de métodos, organización y análisis de datos. El proceso de redacción siguió los pasos de preparación de los artículos, validación aparente y de contenido, validación semántica y antes de la prueba. La muestra incluyó 20 mujeres con VPH en la preparación de artículos, 05 expertos en la etapa de validación semántica y 38 mujeres con VPH para la prueba previa. Los datos se introdujeron en una hoja de cálculo de Excel, con doble entrada y el uso de procedimiento de validación. Después, se utilizó la estadística descriptiva para caracterizar a los sujetos en función de variables sociodemográficas y clínicas utilizando el paquete de software estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) 20,0. **Resultados:** A partir del día de la revisión integradora de la literatura y entrevistas con la población objetivo, se produjeron 98 artículos que fueron sometidos a una validación aparente y de contenido, que 66 artículos de los cambios de instrumento en la redacción o la ubicación de dominio. Después de 11 mujeres realizaron la validación semántica del instrumento y, por último, se realizó la prueba previa en 38 mujeres con VPH. **Conclusión:** Hemos completado las etapas de preparación de los artículos, validación aparente y de contenido, validación semántica y prueba pre que constituyen la Fase 1 de este estudio, la Fase 2 incluirá la realización de pruebas psicométricas para el ecualizador VPH es capaz de utilizar.

Palabras clave: Infecciones por Papillomavirus; Calidad de Vida; Escala; Enfermería.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMIG	Ambulatório de Moléstias Infecciosas em Ginecologia
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
EQUALI-HPV	Escala para avaliação da Qualidade de Vida de Mulheres com HPV
HCFMRO-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HPV	Papilomavírus Humano
ICO	<i>Information Centre on HPV and Cervical Cancer</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NIC	Neoplasias Intraepiteliais
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SEMIGO	Serviço de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos artigos obtidos sobre qualidade de vida e infecções por Papilomavírus Humano, Ribeirão Preto-SP, 2016 43

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica das mulheres (n=11) da fase de validação semântica da EQUALI-HPV. Ribeirão Preto-SP, 2016..... 58

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Etapas da elaboração da EQUALI-HPV	35
Quadro 1 – Caracterização dos artigos selecionados segundo ano de publicação, autores e principais resultados. Ribeirão Preto-SP, 2016.....	44
Quadro 2 – Distribuição palavras de acordo com suas categorias e número de vezes que são citadas, Ribeirão Preto-SP, 2016	47
Quadro 3 – Modificações nos itens da versão 1 da EQUALI-HPV propostas pelos juízes. Ribeirão Preto-SP, 2016	52

Sumário

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 Apresentação do tema	19
1.2 Papilomavírus Humano.....	19
1.3 Qualidade de Vida	21
1.4 Instrumentos que avaliam Qualidade de Vida.....	23
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	26
3 OBJETIVOS.....	32
3.1 Objetivo Principal	32
3.2 Objetivos específicos.....	32
4 MÉTODOS	34
4.1 Tipo e local de estudo.....	34
4.2 Etapas da construção do instrumento.....	34
4.2.1 Elaboração dos itens	36
4.2.2 Validade aparente e de conteúdo	37
4.2.3 Validação Semântica.....	38
4.3 Análise dos Dados	39
4.4 Aspectos Éticos	40
5 RESULTADOS	42
5.1 Elaboração dos itens	42
5.2 Validação Aparente e de Conteúdo.....	51
5.3 Validação semântica	57
5.4 Pré-teste.....	60
6 DISCUSSÃO	63
7 CONCLUSÃO	71
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73

Apêndice A.....83
Apêndice B.....92
Apêndice C.....93
Apêndice D.....96
Apêndice E.....100
ANEXO A103

Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação do tema

A conceituação do construto Qualidade de Vida (QV) é amplamente discutida e vai além do bem-estar físico; inclui aspectos emocionais, ambientais e sociais que permeiam os indivíduos e sua posição na sociedade.

Avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), no que equivale à Saúde da Mulher, constitui desafio uma vez que, na sociedade atual, a mulher desempenha diversos papéis, dentre estes o papel de mãe, esposa, filha, mantenedora do lar e, por vezes, se abstém do autocuidado.

A privação do autocuidado da mulher inclui a não realização regular do exame citopatológico, o que pode ser considerado um problema de saúde pública. As implicações desse descuido se refletem na detecção tardia de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) como aquela causada pelo Papilomavírus Humano (HPV), um dos principais fatores de risco para o câncer do colo do útero.

1.2 Papilomavírus Humano

Os Papilomavírus Humano são vírus com capacidade de infectar a pele ou as mucosas. Na maioria dos casos, não apresentam sintomas e são eliminados pelo organismo espontaneamente. Existem mais de 100 tipos diferentes de HPV; destes, 13 são considerados oncogênicos, oferecendo maior probabilidade ou risco de provocar infecções persistentes e de estar relacionados a lesões precursoras (BRASIL, 2016).

Dentre as lesões precursoras do câncer do colo do útero, as Neoplasias Intraepiteliais Cervicais (NIC) apresentam-se como lesões proliferativas com maturação anormal e atipias de graus diferentes que substituem a espessura do epitélio escamoso cervical (AIDÉ et al., 2009). Tais lesões são classificadas nas categorias 1, 2 e 3, variando de acordo com a proporção da espessura do epitélio

que apresenta células maduras e diferenciadas. As NIC 1, (baixo grau) regridem em curtos períodos ou não progridem a lesões de alto grau. Os graus mais graves de NIC (2 e 3) possuem maior proporção de espessura do epitélio formado de células indiferenciadas e apresentam maiores chances de progredir a neoplasia invasiva (SELLORS; SANKARANARAYANAN, 2004).

A grande maioria das doenças relacionadas à infecção pelo HPV são causadas por quatro tipos de vírus mais frequentes, 6, 11, 16 e 18. Os tipos 16 e 18 são responsáveis pela maioria dos casos de câncer de colo do útero (cerca de 70%), são também a causa de aproximadamente 90% dos casos de câncer de ânus, até 60% dos cânceres de vagina e 50% dos casos de câncer de vulva. Os tipos 6 e 11 responsabilizam-se por aproximadamente 90% das verrugas genitais, um problema de saúde comumente encontrado e com crescentes taxas em todo o planeta, além de cerca de 10% das lesões de baixo grau do colo do útero (BRASIL, 2013a).

O Information Centre on HPV and Cervical Cancer – ICO – estima que há 5,880 milhões de pessoas infectadas pelo HPV no mundo; destas, 2,645 são mulheres acima de 15 anos de idade. O câncer cervical é classificado como o terceiro maior e mais frequente tipo de câncer entre as mulheres no mundo. As estimativas ainda demonstram que 527.624 mulheres são diagnosticadas anualmente com câncer cervical e, destas, 265.653 morrem da doença (BRUNI et al., 2014).

Para o ano de 2016, no Brasil, foi conjecturado o surgimento de 16.340 novos casos de câncer do colo uterino, o que corresponde a 16,33 casos por 100 mil mulheres (BRASIL, 2016).

A transmissão da infecção causada pelo HPV acontece via sexual, supostamente por meio de abrasões microscópicas na mucosa ou na pele da região anogenital. Sendo assim, o uso de preservativos na prática sexual com penetração não protege totalmente o contágio pelo HPV, o qual também pode ocorrer por meio do contato com a pele da vulva, com a região perineal, com a perianal e com a bolsa escrotal (BRASIL, 2013b).

O HPV infecta o epitélio de ambos os sexos, mas é entre as mulheres que causa danos maiores e mais frequentes. De acordo com os Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2014), embora a infecção pelo HPV seja a doença sexualmente transmissível mais comum, os cânceres relacionados com o HPV não são comuns em homens.

As mulheres possuem mais chance de contrair a doença, pois são mais vulneráveis à infecção por apresentarem variações tanto no ciclo hormonal quanto na imunidade ao longo do mês (ROSSI et al., 2001). Além disso, possuem características biológicas diferentes dos homens, como mucosa genital menos espessa e com maior superfície de contato (SILVEIRA et al., 2002).

Para que a infecção pelo HPV se torne menos ameaçadora à vida das mulheres, é necessário que exista uma combinação entre o rastreamento do HPV, com a realização de exames citopatológicos regulares, e a vacinação, principalmente de adolescentes com idade entre 9 e 13 anos (BRASIL, 2013a).

Diversos sentimentos são manifestados pelas mulheres no momento em que se deparam como portadoras do HPV, entre os quais se destacam sofrimento, desespero, frustração, culpa, preocupação, vergonha e medo (CESTARI; MERIGHI; BAPTISTA, 2011).

A mulher, ao descobrir que está sendo tratada de uma doença cuja transmissão é sexual, vivencia sentimentos que podem interferir no relacionamento conjugal. Tais sentimentos apresentados revelam a angústia a qual estão atravessando durante o tratamento (CARVALHO et al., 2007).

Gaspar et al. (2015) afirmam que as desigualdades sociais e econômicas vivenciadas por mulheres com HPV apresentam inúmeras consequências provenientes da patologia, relacionadas ao estigma e ao preconceito, impactando suas relações sociais, familiares, afetivas e sexuais.

Avaliar a qualidade de vida em mulheres com HPV tem sido reportado como importante estratégia para intervenções quanto ao impacto físico, psicossocial e econômico, uma vez que fomenta a decisão de se implantar um programa de imunização efetivo (MARRA et al., 2009; SHI et al., 2012; VRIEND; NIEUWKERK; VAN DER SANDE, 2014; WOODHALL et al., 2011a).

1.3 Qualidade de Vida

O presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, empregou pela primeira vez a expressão qualidade de vida ao declarar que "os objetivos não podem ser medidos por meio do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos pela

qualidade de vida que proporcionam às pessoas." Dessa forma, o cuidado que se tem com a definição de "qualidade de vida" refere-se a um movimento dentro das ciências biológicas e humanas no sentido de valorizar parâmetros mais vastos que o controle de sintomas, que a diminuição da mortalidade ou que o aumento da expectativa de vida (FLECK et al., 1999).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida compreende a capacidade que todos os elementos de uma determinada sociedade tem de considerar seu padrão de conforto e de bem-estar.

Para Fayers e Machin (2007), no que se refere ao conceito de qualidade de vida, existem aspectos que são relevantes e podem variar de estudo para estudo, mas, em geral, incluem o funcionamento físico, emocional, cognitivo e sexual, sintomas físicos e toxicidade, bem-estar social e questões existenciais, além do estado geral de saúde.

A forma como é apresentada a qualidade de vida e os indicadores adotados estão intimamente relacionados aos interesses científicos e políticos de cada área de pesquisa e estudo, bem como às possibilidades de avaliação e de operacionalização (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A área de conhecimento em qualidade de vida depara-se em uma fase de construção de identidade. Por vezes, identificam-na inclusa à saúde, outras vezes na moradia, no lazer, nos hábitos de atividade física e na alimentação, mas o que ocorre é que todos esses fatores levam a uma percepção positiva de bem-estar (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Tornou-se corriqueiro, no âmbito da setor saúde, repercutir mesmo com algumas variações, a seguinte frase: *saúde não é doença, saúde é qualidade de vida*. Por mais que tal afirmativa esteja correta, esta apresenta-se vazia de significado, manifestando a dificuldade que se tem de encontrar algum sentido teórico e epistemológico que não esteja no marco referencial do sistema médico que, por sua vez, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O Grupo de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995), afirma que qualidade de vida é "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

A qualidade de vida tem-se apresentado como um dos principais parâmetros

pesquisados nos ensaios clínicos atuais. A necessidade de padronizar sua avaliação emergiu da busca de novas metodologias para tratamento e para prevenção de doenças (DALLANEZI et al., 2011).

Avaliar a qualidade de vida em situações de estresse, de doenças crônicas, e em demais situações adversas, constitui-se em preocupação mundial; dentre estas, evidenciam-se as IST, responsáveis por causarem doenças agudas, infertilidade, invalidez e morte, oferecendo graves consequências psicológicas para milhões de pessoas e afetando diretamente a qualidade de vida (KOUPIDIS et al., 2011), destacando-se o Papilomavírus Humano.

1.4 Instrumentos que avaliam Qualidade de Vida

Apesar de a literatura contemplar vários tipos de instrumentos de avaliação, há escassez ou ausência de ferramentas que mensuram determinadas variáveis, o que justifica a construção de novos instrumentos (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

Auquier, Simeoni e Mendizabal (1997) ponderam que a construção de instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde se orienta sob três correntes: o **funcionalismo**, o qual esclarece que existe um estado normal para cada idade e função social; a **teoria do bem-estar**, que aborda as reações subjetivas das experiências de vida, proporcionando a competência do indivíduo em diminuir sofrimentos e em aumentar a satisfação pessoal e de seu ambiente; e a **teoria da utilidade**, baseada na economia, que sugere a escolha dos indivíduos ao compararem um determinado estado de saúde a outro.

No que se refere à aplicação, as medidas podem ser classificadas como genéricas ou específicas. As genéricas utilizam questionários com base populacional e não especificam patologias; se ajustam melhor a estudos epidemiológicos, de planejamento e avaliação do sistema de saúde. Na mensuração específica, os estudos se voltam, em geral, para situações relacionadas à qualidade da vida cotidiana dos indivíduos, consequentes de doenças, de agravos ou de intervenções médicas (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Um questionário de qualidade de vida universal destinado a obter informações

relevantes para uma série de condições precisaria ser muito extenso. As escalas de qualidade de vida específicas de cada doença são necessárias, e não simplesmente para maior brevidade, mas para garantir a sensibilidade de pequenas, mas clinicamente significativas, mudanças nos estados de saúde e nos níveis de gravidade da doença (BOWLING, 1997).

A aplicação de instrumentos para avaliação da qualidade de vida permite o estabelecimento de um diálogo com os pacientes, o qual favorece a coleta de informações sobre os problemas por eles vivenciados (FAYERS; MACHIN, 2007).

Diante do exposto, torna-se imprescindível a construção de um instrumento capaz de subsidiar a avaliação da qualidade de vida de mulheres com HPV, considerando-se a inexistência desse tipo de instrumento dirigido a essa clientela no Brasil.

Referencial Teórico

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A utilização de instrumentos de QV fornece informações adicionais aos profissionais de saúde sobre o estado de saúde dos pacientes que é complementar aos resultados da clínica os quais são mensurados por métodos tradicionais. A mensuração da QV facilita a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, o que favorece a compreensão dos problemas vivenciados, beneficiando, assim, a avaliação do impacto da doença (VILATA, et al., 2008).

Diversos autores propõem metodologias diferentes para a elaboração de instrumentos (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; FAYERS; MACHIN, 2007; RATTRAY; JONES, 2007).

Ratray e Jones (2007) sugerem que é necessário planejar antecipadamente cada fase do desenvolvimento do instrumento e fornecer estratégias para permitir que o investigador alcance o objetivo.

É necessário o desprendimento de uma quantidade considerável de trabalho minucioso para o desenvolvimento de um novo instrumento de qualidade de vida que, por sua vez, exige paciência, tempo e recursos. Porém, se o desenvolvimento inicial for realizado com rigor, as etapas de validação subsequentes servirão de base para coletar evidências em apoio ao instrumento (FAYERS; MACHIN, 2007).

Inicialmente, deve-se estabelecer a estrutura conceitual e definir os objetivos do instrumento, além de identificar qual a população envolvida (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Nesse momento, é preciso conceituar os construtos de forma detalhada, baseando-se na literatura pertinente, nos especialistas da área e na própria experiência do pesquisador (PASQUALI, 1999).

A identificação da população envolvida no estudo deve ser estabelecida, bem como as propostas para os aspectos ou para as dimensões principais que serão avaliadas (FAYERS; MACHIN, 2007). A caracterização da população-alvo também é fundamental para justificar o desenvolvimento de um instrumento específico (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Em seguida, os itens são construídos, selecionados, organizados e o instrumento estruturado.

Ao construir os itens, deve-se considerar a ordem em que os itens serão

dispostos, por exemplo, na medida do possível, é melhor evitar apresentar itens controversos ou emotivos no início do questionário. Algumas perguntas devem ser evitadas, como aquelas que conduzem ou incluem negativas duplas. Uma mistura de itens positivos e negativos pode minimizar o perigo de viés de resposta, ou seja, a tendência de responder com concordância a todas as declarações, ou responder da mesma maneira todos os itens (BOWLING, 1997).

Pasquali (1999) aponta algumas regras/critérios para a construção de itens, a saber:

1. Critério comportamental: o item deve ser expresso por meio de um comportamento;
2. Critério de objetividade ou de desejabilidade: os itens devem garantir comportamentos de fato, admitindo uma resposta certa ou errada. Por se tratar de comportamento, não existem neste caso respostas certas ou erradas; mas, diferentes gostos, preferências, sentimentos e modos de ser;
3. Critério da simplicidade: um item deve expor uma única ideia de maneira a não confundir o respondente;
4. Critério da clareza: o item deve ser compreensível até para o estrato mais baixo da população-meta; não se devem utilizar gírias, por não serem inteligíveis para todos os membros de uma população-meta;
5. Critério da relevância (pertinência; saturação; unidimensionalidade; correspondência): a expressão (frase) deve ter consistência com o atributo, fator ou propriedade psicológica definida, isto é, o item não deve sugerir atributo diferente daquele definido;
6. Critério da precisão: o item deve admitir uma posição determinada no contínuo do atributo e ser diferente dos demais itens que cobrem o mesmo contínuo;
7. Critério da variedade: dois aspectos explicitam este critério:
 - I. variar a linguagem: não se deve utilizar os mesmos termos em todos os itens para se evitar a confusão de frases, a suscitação de monotonia, o cansaço e o aborrecimento;
 - II. no caso de escalas de preferências: recomenda-se a formulação de metade dos itens em termos favoráveis e a outra metade dos itens em termos desfavoráveis, para evitar erro da resposta estereotipada à esquerda ou à direita da escala de resposta;
8. Critério da modalidade: não se devem utilizar expressões extremadas, como

excelente, miserável;

9. Critério da tipicidade: formar frases com expressões típicas, próprias, inerentes ao atributo;

10. Critério da credibilidade (*face validity*): para que o item não apareça como ridículo, despropositado ou infantil, este deve ser formulado com este fim;

11. Critério da amplitude: este critério assegura que o conjunto de todos os itens sugestivos ao mesmo atributo deve atingir toda a magnitude desse atributo;

12. Critério do equilíbrio: os itens do mesmo contínuo devem garantir igual ou proporcionalmente todos os segmentos (setores) daquele contínuo, devendo existir itens fáceis, médios, difíceis ou fracos, moderados e extremos.

Ainda de acordo com Pasquali (1999), ao operacionalizar-se o construto por meio dos itens, admite-se a hipótese de que o representam adequadamente. Porém, torna-se fundamental avaliar tal hipótese frente à opinião de outros para certificar-se de que apresenta garantias de validade.

Ao desenvolver um novo instrumento de medida, deve-se deixar bem claro qual o formato de resposta de escala será utilizado (RATTRAY; JONES, 2007).

Para a estruturação dos itens, a escala se apresenta como um dispositivo proposto para atribuir um escore numérico às pessoas de modo a organizá-las em uma sequência a partir de atributos que serão mensurados. Escalas sociopsicológicas caracterizam, de maneira quantitativa, os indivíduos com diferentes atitudes, medos, percepções e necessidades. A técnica de escala mais utilizada é a escala tipo *Likert* (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Pode-se definir escala como um conjunto de itens/questões que pretendem estimar numa população de indivíduos uma determinada característica ou atributo. Por meio de um arranjo de valores numéricos decorridos do processo de mensuração (o qual pode compreender diferentes níveis: ordinal, intervalar, de razão) é admitido ao observador construir um arranjo de valores numéricos. No final, alcançará com a escala, do seu conjunto de itens, um valor numérico único, o qual irá estabelecer o resultado dessa medição; cada escala deve fazer referência a um único resultado (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

No campo de pesquisa em enfermagem, as escalas do tipo *Likert* ou escalas de frequência são comumente usadas. Essas escalas utilizam formatos de resposta de escolha fixa e são construídas para mensurar atitudes ou opiniões (BOWLING, 1997).

Após a elaboração dos itens, as propriedades psicométricas devem ser verificadas. A qualidade de um instrumento de avaliação é determinada por variáveis denominadas propriedades psicométricas, dentre as quais se destacam a confiabilidade e a validade (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

A validade faz referência à capacidade que um instrumento possui de mensurar a variável que se pretende medir. Ou seja, um instrumento é considerado válido, quando alcança aquilo que se propõe medir (MARTINS, 2006).

Moron (1998) afirma que, em um instrumento de medida com distintas formas de evidências, a validade é um critério de significância, podendo se apresentar como: validade aparente, validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto.

A **validade aparente** não é sofisticada e analisa a partir da definição teórica de uma variável, se esta variável sob estudo está sendo de fato medida. Esse tipo de validade é avaliada por um juiz, ou por um grupo de juízes que irão proceder à análise do instrumento a partir de uma técnica de mensuração e decidirão se ela mede aquilo que seu nome sugere (MARTINS, 2006).

A **validade de conteúdo** relaciona-se com a capacidade dos itens de representar adequadamente todas as dimensões do conteúdo a ser abordado no instrumento (NUNES, 1999). A validade de conteúdo utiliza a definição conceitual das construções que estão sendo avaliadas, consiste em rever o instrumento a fim de garantir que ele seja sensato e contemple todas as questões relevantes (FAYERS; MACHIN, 2007).

A **validade de critério** verifica se a escala tem associação empírica com critérios externos, como outros instrumentos já estabelecidos. (FAYERS; MACHIN, 2007). O resultado do desempenho do sujeito obtido pela avaliação dos testes torna-se o critério a ser avaliado. A partir de técnicas independentes do próprio teste que se quer validar, o desempenho do sujeito deverá ser medido/avaliado (PASQUALI, 2009).

Ainda segundo o mesmo autor, a validade de critério pode ser de dois tipos: (1) validade preditiva e (2) validade concorrente. A principal diferença entre os dois tipos é basicamente o tempo em que acontece a coleta da informação pelo teste a ser validado e a coleta da informação sobre o critério. Se as coletas acontecerem de maneira (mais ou menos) simultâneas, a validação será denominada do tipo concorrente; caso os dados referentes ao critério sejam coletados posteriormente à

coleta da informação sobre o teste, fala-se em validade preditiva (PASQUALI, 2009).

A **validade de construto** pode ser compreendida como uma atividade de pesquisa, na qual as teorias são testadas e confirmadas, modificadas ou abandonadas (SCARAMUCCI, 2011). Diz respeito ao grau em que uma escala, ou conjunto de subescalas, dimensiona a teoria ou a hipótese em investigação, portanto está relacionada à desenvoltura do instrumento para admitir as hipóteses esperadas (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

Considera-se que uma escala é confiável quando mensura algo de maneira consistente, podendo ser repetível e reproduzível (FAYERS; MACHIN, 2007).

Para determinar a confiabilidade de um instrumento, utilizam-se a correlação e a análise da consistência interna. A correlação é aplicada no caso do teste-reteste e das formas paralelas de um teste; nestes casos, os resultados dos mesmos sujeitos são submetidos ao mesmo teste em ocasiões diferentes. A análise da consistência interna é mediada por técnicas estatísticas, como a fórmula de predição de Spearman-Brown, e as várias técnicas do coeficiente alfa, sendo o mais conhecido o alfa de Cronbach (PASQUALI, 2009).

É fundamental que o novo instrumento de QV seja testado em grupos de pacientes antes de ser aprovado para uso geral. O principal objetivo dessa fase é identificar e solucionar problemas potenciais como frases difíceis ou ambíguas, o ordenamento dos itens pode ser alterado ou o layout do instrumento pode ser modificado. Os itens podem ser reformulados, modificados, excluídos ou adicionados. Recomenda-se aplicação em 10 a 30 indivíduos (FAYERS; MACHIN, 2007).

Dessa forma, o pré-teste apresenta-se como importante ferramenta para a detecção e correção de erros antes da realização da pesquisa (PASQUALI, 2010).

Objetivos

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Principal

Desenvolver a Fase 1 da elaboração da escala para avaliação de qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de Papilomavírus Humano (EQUALI-HPV).

3.2 Objetivos específicos

- Elaborar os itens;
- Realizar a validação aparente e de conteúdo;
- Realizar validação semântica;
- Realizar o pré-teste da escala.

Métodos

4 MÉTODOS

4.1 *Tipo e local de estudo*

Trata-se de um estudo metodológico. Esse tipo de pesquisa versa sobre a elaboração, a validação e a avaliação dos instrumentos e das técnicas de investigação, bem como se refere aos estudos acerca de métodos de obtenção, de organização e de análise de dados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O estudo metodológico se diferencia de outros delineamentos de pesquisa por não contemplar todas as etapas do processo de pesquisa. O pesquisador metodológico possui o interesse de identificar um constructo intangível e torná-lo tangível com uma ferramenta de papel e lápis ou protocolo de investigação. Esse tipo de estudo envolve, entre outras etapas, o teste de confiabilidade e de validade do instrumento (LOBIONDO-WOOD; HABER, 1998).

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório de Moléstias Infecciosas em Ginecologia (AMIG) do Serviço de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia (SEMIGO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

O AMIG acontece às terças-feiras no HCFMRP-USP das 07h30min às 13h30min; são agendadas 40 mulheres por dia com diversos diagnósticos de doenças infecciosas em ginecologia como portadoras de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), HPV além de pacientes vítimas de violência.

4.2 *Etapas da construção do instrumento*

O referencial metodológico que norteou a elaboração deste instrumento foi preconizado por Pasquali (1999, 2010) e Coluci, Alexandre e Milani (2015); estes autores propõem etapas sequenciais que compreendem o estabelecimento da estrutura conceitual e definição dos objetivos do instrumento e da população envolvida, a construção dos itens, a seleção e organização dos itens e estruturação

do instrumento, a verificação da validade aparente e de conteúdo, validade semântica e o pré-teste (Figura 1).

Figura 1- Etapas da elaboração da EQUALI-HPV, segundo Pasquali (1999, 2010) e Coluci, Alexandre e Milani (2015)

4.2.1 Elaboração dos itens

A elaboração dos itens compreendeu duas etapas:

- Revisão integrativa da literatura;
- Entrevistas com a população de estudo.

A revisão integrativa incluiu o período de janeiro/2006 a fevereiro/2015, seguindo as orientações do guideline *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (MOHER et al., 2009). A questão norteadora embasou-se na estratégia PICO (STRAUS et al., 2005). Para a busca, foram utilizados os descritores controlados “Qualidade de Vida” e “Infecções por Papilomavírus”; “Quality of Life” e “Papillomavirus Infections” nas bases de dados LILACS, Scopus, CINAHL, PubMed e Web of Science, utilizando o booleano AND.

Foram entrevistadas mulheres portadoras de HPV, frequentadoras do Ambulatório de Moléstias Infeciosas em Ginecologia (AMIG), para maior aproximação de questões relevantes. Utilizou-se um questionário semiestruturado com cinco questões e as entrevistas ocorreram em ambiente privativo no próprio ambulatório. A seleção das mulheres foi por conveniência, considerando-se o comparecimento no dia da consulta médica agendada.

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à análise de conteúdo, adotando-se o referencial proposto por Bardin (1977) e Campos (2004).

Bardin (1977) define a análise de conteúdo como um conjunto de técnicas para a análise das comunicações, que faz uso de procedimentos sistemáticos e objetivos para a descrição do conteúdo das mensagens.

Para tanto, foram seguidas as fases propostas por Campos (2004):

I) Fase de pré-exploração do material: procedeu-se à releitura das entrevistas.

II) A seleção das unidades de análise (ou unidades de significados): uma vez que as questões norteadoras das entrevistas foram baseadas no conceito de qualidade de vida proposto por Fayers e Machin (2007), as unidades de análise foram as sentenças-base que originaram estas questões.

III) O processo de categorização: as categorias foram elaboradas de acordo com o número de temas levantados.

A partir da revisão integrativa e das entrevistas com a população-alvo, surgiu a versão 1 da EQUALI-HPV (Apêndice A).

4.2.2 Validade aparente e de conteúdo

A versão 1 foi encaminhada via e-mail a cinco pesquisadores estudiosos na temática que procederam à avaliação do instrumento referente à validação aparente e validação de conteúdo.

Após o envio do questionário aos especialistas, foi realizada uma reunião consensual para discussão e análise dos itens.

Procedeu-se à análise de cada item, focando clareza, representatividade e compreensão.

O comitê foi composto por sete membros: uma enfermeira doutora em ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo com experiência na metodologia de escalas; uma enfermeira mestre em ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo com experiência na temática Qualidade de Vida; duas médicas que atuam no AMIG, sendo uma delas infectologista e outra ginecologista; uma representante da população; a orientadora deste estudo e docente do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e a pesquisadora responsável pelo presente estudo.

Cada membro recebeu a versão 1 da EQUALI-HPV, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B). Após a assinatura do TCLE, foi realizada a leitura de cada item do instrumento pelo pesquisador e discutido em grupo.

Acataram-se as modificações propostas pelos especialistas quando houve pelo menos 80,0% de concordância entre eles, segundo orientações de Pasquali (1999).

Para quantificar o grau de concordância entre os especialistas durante o processo de avaliação da validade de conteúdo, foi adotado o método de Índice de Validade de Conteúdo (IVC).

Tal método mede a proporção ou porcentagem de especialistas que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens, empregando-se uma escala do tipo *Likert* com pontuação de um a quatro com o objetivo de se avaliar a relevância e a representatividade (WALTZ; BAUSELL, 1981).

Para a avaliação dos itens, utilizaram-se as alternativas 1 = não claro; 2 =

pouco claro; 3 = bastante claro e 4 = muito claro.

Nessa etapa, ainda foi realizada a avaliação dos domínios da EQUALI-HPV. Os especialistas analisaram se cada domínio do instrumento foi adequadamente contemplado pelo conjunto de itens a partir de sua definição e composição (Apêndice C).

O produto dessa fase constituiu a versão 2 da EQUALI-HPV.

4.2.3 Validação Semântica

Esta etapa teve como objetivo verificar se todos os itens estavam compreensíveis para os membros da população à qual o instrumento se destina.

Foram entrevistadas mulheres portadoras do HPV que compareceram aos agendamentos médicos eletivos no período da coleta de dados. Tais mulheres avaliaram o instrumento com relação à compreensão e à relevância dos itens. As participantes responderam um questionário com variáveis sociodemográficas, contendo informações acerca da idade, da situação econômica, dos hábitos de vida, de questões clínicas (Apêndice D), e, após assinatura do TCLE (Apêndice E), procederam à avaliação do instrumento.

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora no AMIG antes das consultas médicas e tiveram duração média de 30 minutos.

4.2.4 Pré-teste

Após a validação semântica, foi realizado um pré-teste com o propósito de verificar as características do campo de estudo.

O pré-teste visa evidenciar eventuais problemas e resolvê-los antes do estudo final; é um importante meio para avaliar a viabilidade, a utilidade dos métodos de coleta de dados, além de fazer revisões necessárias (MACKEY; GASS, 2005).

Essa etapa objetivou identificar os itens que não estavam claros ou apropriados. Considera-se 10 a 40 indivíduos como número ideal para esse teste

(BEATON et al., 2000; FAYERS; MACHIN, 2007; PASQUALI, 1999). A amostra deve ser suficiente para realizar uma avaliação sistemática do desempenho do instrumento (RATTRAY; JONES, 2007).

A versão 3 da EQUALI-HPV foi aplicada para mulheres portadoras de HPV, usuárias do AMIG selecionadas, por conveniência no período de 19 de janeiro a 12 de abril de 2016 em uma sala privativa no próprio laboratório por meio de abordagens individuais.

O ambulatório ocorre às terças-feiras no período da manhã, dia destinado ao atendimento desta população.

As mulheres receberam um formulário com informações sociodemográficas e clínicas como data de nascimento; escolaridade; profissão; uso de álcool; de tabaco; de drogas ilícitas; situação marital; número de parceiros nos últimos seis meses; diagnóstico; tratamento; além de dados do parceiro como uso de tabaco, de álcool, de drogas ilícitas e DST prévias (Apêndice D); a versão 3 da EQUALI-HPV e o TCLE. O preenchimento dos formulários teve duração média de 20 minutos.

4.3 Análise dos Dados

Os dados foram inseridos em planilha Excel, mediante dupla digitação e validação.

Após, utilizou-se estatística descritiva com medidas de tendência central e de dispersão para a caracterização dos participantes.

O cálculo do IVC foi feito a partir da somatória das respostas “3” e “4” de cada juiz em cada item do questionário, tal resultado foi dividido pelo número total de respostas como demonstra a fórmula:

$$\text{IVC} = \frac{\text{número total de respostas 3 ou 4}}{\text{número total de respostas}}$$

Aqueles itens com pontuação “1” ou “2” foram revisados ou eliminados. A taxa de concordância aceitável entre os juízes para a avaliação dos itens individualmente deve ser superior a 0,78 (WALTZ; BAUSELL, 1981). Para a verificação da validade

de um novo instrumento, a concordância mínima deverá ser de, no mínimo, 0,80 (GRANT; DAVIS, 1997).

Adotou-se o software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), 20.0 para as análises estatísticas.

4.4 Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CAAE 38995114.0.0000.5393; nº parecer: 1.080/473); foram respeitadas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo A).

Os juízes, bem como as mulheres que são atendidas no Ambulatório de Moléstias Infecciosas em Ginecologia (AMIG) do Serviço de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia (SEMIGO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido informando os objetivos, benefícios e riscos da pesquisa (Apêndice B e E).

Resultados

5 RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de acordo com as etapas do processo de construção da EQUALI-HPV.

5.1 Elaboração dos itens

A fim de se ter embasamento para a construção dos itens, foi realizada uma revisão integrativa utilizando os descritores controlados “Qualidade de Vida” e “Infecções por Papilomavírus”; “*Quality of Life*” e “*Papillomavirus Infections*” nas bases de dados LILACS, Scopus, CINAHL, PubMed e Web of Science, utilizando o booleando AND.

Para cada base de dados, foi utilizado seu respectivo vocabulário de descritor controlado, sendo LILACS/ DeCS, Scopus/Título, CINAHL/Títulos, PUBMED/MeSH, Web of Science/Títulos.

A revisão integrativa foi alicerçada nas etapas sugeridas por Mendes, Silveira e Galvão (2008): identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e para exclusão de estudos e busca na literatura; definição das informações a serem extraídas e categorização dos estudos; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados; apresentação da revisão.

Tal revisão foi conduzida de acordo com as orientações do guideline *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (MOHER et al., 2009).

Para o delineamento da questão norteadora, foi utilizada a estratégia PICO (STRAUS et al., 2005), sendo **P**: indivíduos com HPV; **I**: instrumentos para mensurar a QV; **C**: comparação desses instrumentos com outros possíveis ou não; **O**: instrumentos utilizados para mensurar QV em indivíduos com infecções causadas pelo HPV, originando como questão norteadora: Quais instrumentos têm sido utilizados para mensurar QV em indivíduos com infecções causadas pelo HPV?

Os critérios de inclusão foram: artigos originais que abordassem QV e HPV, publicados em inglês, espanhol ou português no período entre janeiro de 2006 e

fevereiro de 2015. Foram excluídos os estudos com dados secundários e repetidos nas bases de dados, sendo estes inseridos na primeira base de dados pesquisada.

Segue a tabela com a distribuição dos artigos obtidos sobre qualidade de vida e infecções por Papilomavírus Humano, de acordo com a base de dados.

Tabela 1 - Distribuição dos artigos obtidos sobre qualidade de vida e infecções por Papilomavírus Humano, Ribeirão Preto-SP, 2016

<i>Base de dados</i>	<i>Artigos encontrados</i>	<i>Artigos excluídos pelo título</i>	<i>Artigos excluídos pelo resumo</i>	<i>Artigos selecionados</i>	<i>Artigos selecionados após a leitura na íntegra</i>
LILACS	01	01	0	0	0
Scopus	136	122	7	7	0
Web of Science	06	04	2	0	0
CINAHL	40	36	2	2	0
PubMed	70	41	8	21	12

Após a leitura, os artigos selecionados foram elencados quanto ao título; autores e ano de publicação; tipo de estudo; instrumento utilizado para avaliação da qualidade de vida; país de realização do estudo e periódico, conforme mostra a tabela a seguir:

Quadro 1 – Caracterização dos artigos selecionados segundo ano de publicação, autores e principais resultados. Ribeirão Preto-SP, 2016

Nº	Nome do artigo	Autores/ Ano	Tipo de estudo	Instrumento(s) utilizado(s)	País	Periódico
1	Impact of genital warts on emotional and sexual well-being differs by gender	Vriend, Nieuwkeerk e Van der Sande (2014)	Descritivo	EQ-5D CECA-10	Holanda	International Journal of STD & AIDS
2	Impact of human papillomavirus-related genital diseases on quality of life and psychosocial wellbeing: results of an observational, health-related quality of life study in the UK	Dominiak-Felden et al. (2013)	Descritivo	HIP EQ-5D CECA-10 CSFQ	Reino Unido	BMC Public Health
3	Impact of genital warts on health related quality of life in men and women in mainland China: a multicenter hospital-based cross-sectional study	Shi et al. (2012)	Descritivo	EQ-5D	China	BMC Public Health
4	The Impact of Anogenital Warts on Health-Related Quality of Life: A 6-Month Prospective Study	Drolet et al. (2011)	Descritivo	EQ-5D HIP SF-12	Canadá	Sexually Transmitted Diseases
5	Health related quality of life in patients with anogenital warts	Koupidis et al. (2011)	Longitudinal	SF-36	Grécia	Health and Quality of Life Outcomes
6	The impact of genital warts: loss of quality of life and cost of treatment in eight sexual health clinics in the UK	Woodhall et al. (2011b)	Longitudinal	EQ-5D	Reino Unido	Sexually Transmitted Infections

Continua

Conclusão

Nº	Nome do artigo	Autores/ Ano	Tipo de estudo	Instrumento(s) utilizado(s)	País	Periódico
7	Impact of HPV vaccination on young women's quality of life – A five year follow-up study	Woodhall et al. (2011a)	Caso-controle	RAND36 EQ VAS EQ-5D CECA10	Finlândia	The European Journal of Contraception and Reproductive Health Care
8	The psychological impact of illness among women experiencing human papillomavirus-related illness or screening interventions	Wang et al. (2010)	Transversal	HIP	Taiwan	Journal of Psychosomatic obstetrics & gynecology
9	Psychological burden of anogenital warts	Dediol et al. (2009)	Descritivo	Brief Illness Perceptions Questionnaire Quality of life in patients with anogenital warts (QoL).	Croácia	Journal compilation European Academy of Dermatology and Venereology.
10	Patients With Genital Warts Have a Decreased Quality of Life	Marra et al. (2009)	Descritivo	SF-6D EQ VAS EQ-5D	Vancouver	Sexually Transmitted Diseases
11	Estimation of the impact of genital warts on health-related quality of life	Woodhall et al. (2008)	Caso controle	EQ VAS EQ-5D CECA-10	Reino Unido	Sexually Transmitted Infections
12	Impact of an HPV diagnosis on the quality of life in young women	Maggino et al. (2007)	Caso controle	CBA 2.0 SAT-P BISF-W	Itália	Gynecologic Oncology

Após a realização da revisão integrativa, foram entrevistadas 20 mulheres com diagnóstico de HPV. Justifica-se este número, com base no critério de saturação das respostas.

Para esta abordagem, utilizaram-se cinco questões embasadas no conceito de QV de Fayers e Machin (2007):

- 1- Você sabe por que acontece a infecção pelo vírus HPV?
- 2- Houve alguma mudança na sua vida sexual após o diagnóstico de HPV?
- 3- Houve alguma mudança na sua vida cotidiana (trabalho, atividades diárias) após o diagnóstico de HPV?
- 4- Como você se sente frente ao diagnóstico de HPV?
- 5- Você sente algum desconforto físico relacionado ao HPV?

Procedeu-se à análise de conteúdo a partir das respostas produzidas pelas mulheres com HPV a fim de se levantar quais as demandas vivenciadas por esta população. As palavras citadas pelas mulheres compreenderam: vacina, transmissão da infecção, uso de preservativo, dor, ausência no trabalho, medo dentre outros.

Após, essas palavras foram categorizadas respeitando-se o conceito de qualidade de vida que englobou cinco categorias: conhecimento; sexualidade e afetividade; aspectos ambientais; aspectos psicológicos; aspectos físicos.

As palavras foram descritas e alocadas nas respectivas categorias considerando-se a frequência em que foram citadas (Quadro 2).

Quadro 2 - Distribuição das palavras extraídas das entrevistas de acordo com suas categorias de análise e número de citações por mulheres. Ribeirão Preto-SP, 2016

ID	Conhecimento	Sexualidade e afetividade	Aspectos Ambientais	Aspectos Psicológicos	Aspectos Físicos
1	Transmissão(1) Vacina (1) Tratamento (1)	Diminuição da libido (1) Infidelidade(1)		Medo (2) Revolta (1) Morte (2)	Dor (1) Cansaço (1)
2	Descuido(1) Preservativo(1) Transmissão(1)	Dor durante relação sexual(1)	Dor nas atividades diárias (1)	Preocupação(2) Medo (1) Carinho (1) Distanciamento (1) Medo de Câncer (1) Aparência física (1)	Dor (1) Dor de esforço (1)
3	Desconhecimento (1) Dúvidas (1)	Dor durante a relação sexual (2)	Faltou ao trabalho (1)	Medo da infertilidade (1) Medo (1) Preocupação (1) Medo de câncer (1) Vergonha (1)	Desconforto (1) Dor (1)
4	Desconhecimento (1)	Dor durante a relação sexual (2) Diminuição do prazer (1)		Medo (1)	
5	Transmissão (1)	Relação sexual(1)		Desconfiança (1) Medo (1)	
6	Orientação (1)		Faltou ao trabalho (1)	Otimista (1)	
7	Desconhecimento (1)	Dor durante a relação sexual (2)	Faltou ao trabalho (1)	Preocupação (1) Depressão (1)	

Continua

Continuação

ID	Conhecimento	Sexualidade e afetividade	Aspectos Ambientais	Aspectos Psicológicos	Aspectos Físicos
8	Infidelidade (1)	Diminuição do prazer (2)		Agressividade (1) Chorosa (1) Preocupação (1)	Verrugas (2) Coceira (2)
9	Transmissão (1)			Tristeza (1) Sofrimento (1) Preconceito (1)	Coceira (2)
10	Transmissão (1) Exames pré-nupciais (1)	Diminuição da frequência (1)		Chocada (1) Medo de câncer (1) Medo (1) Morte (1)	
11	Transmissão (1)			Desespero (1)	
12	Desconhecimento (1)	Diminuição do prazer (1)		Desespero (1) Preocupação (1) Vergonha (1)	Sangramento (1) Coceira (1) Dor (1)
13	Orientação (1) Dúvidas (1)	Diminuição do prazer (1)		Preocupação (1) Preconceito (1)	
14	Desconhecimento (1) Dúvidas (1)			Desconfiança (1) Abalada (1) Chorosa (1) Desanimada (1)	Sangramento (1)
15	Orientação (1) Transmissão (1) Papanicolau (1)	Verrugas (1) Dor durante a relação sexual (1) Corrimento (1)		Preocupação (1) Medo (1)	

Continua

Conclusão

ID	Conhecimento	Sexualidade e afetividade	Aspectos Ambientais	Aspectos Psicológicos	Aspectos Físicos
16	Desconhecimento (1)	Diminuição do prazer (1) Verrugas (1) Desinteresse (1)		Vergonha (1) Separação (1) Preocupação (1)	Coceira (1) Dor (1) Desconforto (1) Dor ao realizar higiene íntima (1)
17	Desconhecimento (1)		Faltou ao trabalho (1)	Abalada (1) Vergonha (1)	Coceira (1)
18	Desconhecimento (1)			Desconfiança (1) Susto (1) Sofrimento (1)	Coceira (1) Sangramento (1) Dor (1)
19	Transmissão (1)	Diminuição do prazer (1)			
20	Orientação (1)	Parceiro compreensível (1)		Preocupação (1)	

As palavras mais citadas foram:

- Categoria Conhecimento: transmissão (08); desconhecimento (08); orientação (04); dúvidas (03); vacina (01); tratamento (01); descuido (01); preservativo (01); infidelidade (01); exames pré-nupciais e Papanicolau (01);
- Categoria Sexualidade e Afetividade: dor durante a relação (09); diminuição do prazer (08); verrugas (02); infidelidade (01); relação sexual (01); diminuição da frequência (01); corrimento (01); parceiro incompreensível (01); desinteresse (01);
- Categoria Aspectos Ambientais: Faltou ao trabalho (04); dor nas atividades diárias (01);

- Categoria Aspectos Psicológicos: Preocupação (10); medo (08); vergonha (04); morte (03); medo de câncer (03); desconfiança (03); sofrimento (02); preconceito (02); desespero (02); abalada (02); carinho (01); distanciamento (01); aparência física (01); medo de infertilidade (01); otimista (01); depressão (01); agressividade (01); tristeza (01); desanimada (01); separação (01); susto (01);
- Categoria Aspectos Físicos: coceira (08); dor (06); sangramento (03); desconforto (02); verrugas (02); cansaço (01); dor de esforço (01); dor ao realizar higiene íntima (01).

A partir da revisão integrativa e da análise de conteúdo das entrevistas, foram elaborados 98 itens, distribuídos em quatro domínios, configurando a versão 1 da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de Mulheres com HPV (Apêndice A), assim denominados:

- Físico/ Saúde
- Aspectos ambientais
- Aspectos afetivos/sexuais
- Aspectos psicológicos.

Para a definição dos domínios integrantes da EQUALI-HPV, foi adotado o referencial de Fayers e Machin (2007) o qual determina que a Qualidade de Vida engloba o funcionamento físico, emocional, cognitivo e sexual; sintomas físicos; bem-estar social e questões existenciais além do estado geral de saúde.

Os domínios definidos foram:

- Físico/Saúde: entende-se como situações relevantes a este domínio os aspectos que envolvem a saúde e a integridade física das mulheres portadoras de HPV;
- Aspectos Ambientais: neste domínio, estão inclusas questões referentes ao ambiente em que a mulher portadora de HPV está inserida. Compreende suas relações cotidianas familiares, no trabalho bem como circunstâncias de lazer e atividades físicas;

- Aspectos Psicológicos: neste domínio, são evidenciados sentimentos como ansiedade, culpa, tristeza, vergonha, associados pela situação de contágio do HPV;
- Aspectos Afetivos e Sexuais: este domínio refere-se aos comportamentos sexuais das mulheres portadoras de HPV, bem como a afetividade no que tange à capacidade relação de carinho ou de cuidado que se tem ou mantém com o(s) parceiro(s).

5.2 Validação Aparente e de Conteúdo

A “versão 1” da EQUALI-HPV foi encaminhada, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido, aos membros do comitê de juízes e, após, agendada uma reunião consensual para a discussão dos itens.

Durante a reunião consensual, mediante a leitura e a discussão dos itens, as modificações foram realizadas quando o percentual de concordância atingiu $\geq 80,0\%$, ou seja, quando quatro juízes ou mais aceitaram e/ou atribuíram sugestões aos itens.

Foi sugerida a inserção de três novos domínios. O primeiro denominado “Conhecimento”, destinado à identificação de questões ligadas ao entendimento das mulheres quanto a aspectos relevantes da patologia. O segundo domínio “Verrugas”, direcionado apenas às mulheres com condilomatose, tendo em vista que esta condição acarreta situações particularmente singulares. E o terceiro domínio, denominado “Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional”, voltado para questões de relacionamento com a equipe de saúde de referência.

Dessa forma, para 66 itens do instrumento, houve propostas para alterações, pela maioria dos juízes, as quais foram acatadas (Quadro 3).

Quadro 3 – Modificações nos itens da versão 1 da EQUALI-HPV propostas pelos juízes. Ribeirão Preto-SP, 2016

Item	Sugestão para modificação
1. Compreendo o que é o HPV	<u>Mudança na redação:</u> Compreendo o que é a infecção pelo HPV <u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
2-Compreendo as formas de transmissão do HPV	<u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
3- O tempo entre o aparecimento dos sintomas até a procura por orientação médica influencia no tratamento	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
4- O tempo entre a descoberta do diagnóstico de HPV e o início do tratamento contribui para um tratamento eficaz	<u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
5- O portador do HPV irá desenvolver câncer	<u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
6- As mulheres que tem HPV apresentam sintomas físicos	<u>Mudança na redação:</u> As mulheres que tem HPV apresentam sintomas físicos como ardência, coceira, dor ou sangramentos <u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
8- Tenho dificuldades para andar devido a presença da(s) verruga(s)	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
9- Minhas vestimentas incomodam devido a presença da(s) verruga(s)	<u>Mudança na redação:</u> Minhas roupas incomodam devido a presença da(s) verruga(s) <u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
10- Tenho dificuldades para realização de higiene íntima após o surgimento das(s) verruga(s)	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas

Continuação

Continuação

Item	Sugestão para modificação
11- Recebo informações sobre meu diagnóstico	<p><u>Mudança de redação:</u>Recebi informações do(a) médico(a) sobre meu diagnóstico</p> <p>Recebi informações do(a) enfermeiro(a) sobre meu diagnóstico</p> <p>Recebi informações da equipe de saúde sobre meu diagnóstico</p> <p><u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional</p>
12- Recebo informações sobre meu tratamento	<p><u>Mudança de redação:</u>Recebi informações do(a) médico(a) sobre meu tratamento</p> <p>Recebi informações do(a) enfermeiro(a) sobre meu tratamento</p> <p>Recebi informações da equipe de saúde sobre meu tratamento</p> <p><u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional</p>
13- Recebo informações sobre os riscos de ser portadora do vírus HPV	<p><u>Mudança de redação:</u>Recebi informações sobre os riscos de ser portadora e do agravamentodo HPV</p> <p><u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional</p>
14- Recebo informações sobre o uso do preservativo nas relações sexuais após o diagnóstico de HPV	<p><u>Mudança de redação:</u>Recebi informações sobre a importância do uso do preservativo nas relações sexuais após o diagnóstico de HPV</p> <p><u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional</p>
17- Sinto coceira no ânus ou vagina relacionada a infecção pelo HPV	<p><u>Mudança de redação:</u>Sinto coceira no ânus e/ou vagina relacionada a infecção pelo HPV</p>
18- Tenho dificuldades para alimentar após o diagnóstico de HPV	<p><u>Mudança de redação:</u>Tenho falta de apetite após o diagnóstico de HPV</p> <p><u>Mudança de domínio:</u> Aspectos psicológicos</p>

Continua

Continuação

Item	Sugestão para modificação
20- Tenho dificuldades para dormir após o diagnóstico de HPV	<u>Mudança de domínio</u> : Aspectos psicológicos
21- A infecção pelo HPV pode desenvolver a infecção pelo HIV	<u>Mudança de redação</u> : A infecção pelo HPV pode desenvolver a infecção pelo HIV/ AIDS <u>Mudança de domínio</u> : Conhecimento
22- O câncer de colo de útero é causado pelo HPV	<u>Mudança de domínio</u> : Conhecimento
23- O câncer de vagina é causado pelo HPV	<u>Mudança de domínio</u> : Conhecimento
24- A infecção pelo HPV é passageira	<u>Mudança de domínio</u> : Conhecimento
25- Esclareço todas as dúvidas que tenho quanto ao HPV com o médico	<u>Mudança de redação</u> : Esclareço as dúvidas que tenho quanto ao HPV com o médico que me atende <u>Mudança de domínio</u> : Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
26- Tenho abertura para esclarecer dúvidas com o médico que me atende	<u>Mudança de domínio</u> : Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
27- Tenho abertura para esclarecer dúvidas com a equipe de enfermagem que me atende	<u>Mudança de domínio</u> : Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
28- Após o fim do tratamento, estarei protegida contra o vírus HPV por toda a vida	<u>Mudança de domínio</u> : Conhecimento
30- Minhas atividades de lazer/recreação sofreram algum tipo de mudança após o diagnóstico de HPV	<u>Mudança de redação</u> : Minhas atividades de lazer/recreação (passeios, igreja, academia) sofreram algum tipo de mudança após o diagnóstico de HPV <u>Mudança de domínio</u> : Aspectos Ambientais
42- Já faltei ao trabalho em virtude do diagnóstico de HPV	<u>Mudança de redação</u> : Já faltei ao trabalho em virtude do tratamento de HPV

Continua

Continuação

Item	Sugestão para modificação
50- Tenho medo que as verrugas não desapareçam.	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
51- As verrugas me incomodam durante a relação sexual.	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
52- Acredito que as verrugas incomodam meu parceiro durante a relação sexual	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
55- Minha vida sexual mudou após a descoberta do diagnóstico de HPV.	<u>Mudança de redação:</u> A frequência das minhas relações sexuais mudou após o diagnóstico de HPV
60- Sinto-me insegura na relação afetiva com meu parceiro.	<u>Mudança de redação:</u> Sinto-me insegura na relação afetiva com meu parceiro após o diagnóstico de HPV
61- Sinto medo que meu parceiro rompa a relação devido ao meu diagnóstico de HPV.	<u>Mudança de redação:</u> Sinto medo que meu parceiro rompa a relação afetiva devido ao meu diagnóstico de HPV.
73- Sinto-me envergonhada frente ao meu(s) parceiro(s) após o aparecimento das verrugas	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
74- Sinto-me menos atraente sexualmente após o surgimento das verrugas.	<u>Mudança de domínio:</u> Verrugas
76- Tenho sentimentos negativos, como ansiedade, desespero e depressão devido ao HPV	<u>Mudança de redação:</u> Tenho sentimentos negativos, como ansiedade e/ou depressão devido ao HPV
81- Recebo das pessoas todo apoio que necessito frente ao diagnóstico de HPV	<u>Mudança de redação:</u> Recebi de meus familiares todo apoio que necessito frente ao diagnóstico de HPV Recebi de meu(s) parceiro(s) todo apoio que necessito frente ao diagnóstico de HPV Recebi de meus amigos todo apoio que necessito frente ao diagnóstico de HPV

Continua

Conclusão

Item	Sugestão para modificação
89- Acredito que a infecção pelo vírus do HPV foi um castigo divino	<u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
90- Acredito que simpatias ou crendices populares podem contribuir para a melhora do meu tratamento	<u>Mudança de domínio:</u> Conhecimento
94- Sinto-me satisfeita com meu tratamento médico	<u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
95- Sinto medo ao ser examinada pelo médico	<u>Mudança de redação:</u> Sinto medo ao ser examinada pelo médico(a) <u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
96- Sinto medo ao ser examinada pela enfermeira	<u>Mudança de redação:</u> Sinto medo ao ser examinada pelo(a) enfermeiro(a) <u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
97- Sinto-me envergonhada quando sou examinada pelo médico	<u>Mudança de redação:</u> Sinto-me envergonhada quando sou examinada pelo(a) médico(a) <u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional
98- Sinto-me envergonhada quando sou examinada pela enfermeira	<u>Mudança de redação:</u> Sinto-me envergonhada quando sou examinada pelo(a) enfermeiro(a) <u>Mudança de domínio:</u> Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional

Além das alterações apresentadas no quadro 2, foram excluídos os itens 19, 32, 36, 37, 38, 40, 45, 46, 49, 58, 59, 63, 64, 68, 69, 70, 72, 77, 79, 82, 86, 87, 92, 93; e incluídos os seguintes itens referentes ao domínio Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional: Sinto-me acolhida pela equipe de saúde de me atende; Sempre que senti necessidade fui atendida pelo(a) psicólogo(a) e Sempre que senti necessidade fui atendida pelo(a) assistente social.

Para quantificar o grau de concordância entre os especialistas durante o processo de avaliação da validade de conteúdo, foi adotado o método de Índice de Validade de Conteúdo (IVC).

Em 12 itens da EQUALI-HPV (item 1; item 3; item 11; item 12; item 13; item 14; item 18; item 21; item 52; item 81; item 82 e item 91), pelo menos um juiz demarcou a alternativa “2” (item pouco claro) e, para 86 itens, as respostas “3” ou “4” (bastante claro e muito claro), foram unânimes entre os juízes.

Logo, procedendo ao cálculo do IVC:

$$\text{IVC} = \frac{86}{98} \qquad \text{IVC} = 0,87$$

Após a avaliação dos itens, os domínios foram analisados. Para essa etapa que compreende a especificação dos domínios, os juízes verificaram se cada domínio do instrumento foi adequadamente composto pelo conjunto de itens.

Nesse momento, foram construídas as definições dos domínios “Conhecimento”, “Verrugas” e “Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional”:

- Conhecimento: refere-se à capacidade de entendimento e de compreensão por parte das portadoras de HPV, de aspectos relevantes desta patologia;
- Verrugas: condições e situações pertinentes à presença de Condilomatose estão inseridas neste domínio;
- Equipe de Saúde/ Assistência Multiprofissional: contempla questões referentes ao relacionamento com a equipe de saúde de referência.

5.3 Validação semântica

A “versão 2” da EQUALI-HPV foi aplicada em 11 mulheres. Com relação à idade, a mediana foi de 31,6 (DP= 6,37), com mínima de 21 anos e máxima de 42 anos.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica das mulheres (n=11) da fase de validação semântica da EQUALI-HPV. Ribeirão Preto-SP, 2016.

Variáveis	N	%
Idade		
20 – 29 anos	04	36,4
30 – 39 anos	05	45,5
≥ 40 anos	02	18,2
Etnia		
Branca	05	45,5
Negra	01	9,1
Parda	05	45,5
Ocupação atual		
Do lar	03	27,3
Aposentada	01	9,1
Vendedora	03	27,3
Desempregada	01	9,1
Técnica de Enfermagem	01	9,1
Doméstica	01	9,1
Comerciante	01	9,1
Escolaridade (anos)		
9 a 12	09	81,8
Mais que 12	02	18,2
Situação econômica (salários)		
1 a 3 salários	09	81,8
4 a 6 salários	02	18,2

Quanto aos hábitos de vida, 05 (45,5%) declararam ser tabagistas, 08 etilistas (72,7%) e 11 (100%) negaram o uso de drogas ilícitas.

Das 11 mulheres entrevistadas, 07 (63,6%) afirmaram possuir pelo menos 01 tatuagem.

Apenas 01 mulher (9,1%) confirmou a ocorrência de doenças sistêmicas de diabetes e hipotireoidismo.

Um total de 08 mulheres (72,7%) tiveram a menarca após os 12 anos de idade e apenas 03 mulheres iniciaram a vida sexual antes dos 16 anos.

Sobre os filhos, 10 mulheres (90,9%) informaram que tinham filhos; destas, 09 (81,8 %) afirmaram ter até 03 filhos e 07 (63,6%) engravidaram após os 20 anos de idade.

Quanto ao uso de preservativos antes do diagnóstico de HPV, 06 (54,5%) relataram que não faziam uso; 02 (18,2%) que usavam em todas as relações sexuais e 03 (27,3%) que usavam esporadicamente.

No que se refere aos aspectos sexuais, 11 mulheres (100%) afirmaram ser heterossexuais; a maioria (n=9) possuía parceria fixa; 05 (45,5%) tiveram de 01 a 03

parceiros sexuais em toda a vida; 04 (36,4) tiveram de 04 a 06 parceiros na vida e 02 (18,2%) tiveram de 10 a 15 parceiros na vida.

Quanto à situação marital, 06 (54,5%) relataram ser casadas; 03 (27,3%), solteiras e 02 (18,2%) amasiadas.

Quando indagadas acerca do atual método contraceptivo utilizado, 03 (27,3%) informaram fazer uso do anticoncepcional oral; 03 (27,3%) anticoncepcional injetável; 01 (9,1%) de dispositivo intrauterino; 02 (18,2%) referiram que foram esterilizadas por laqueadura; 01 (9,1%) mencionou não utilizar métodos contraceptivos e 01 (9,1%) afirmou utilizar anticoncepcional oral e preservativo.

Nenhuma das 11 entrevistadas (100%) haviam feito uso da vacina contra o HPV ou tiveram história de infecção sexualmente transmissível antes do diagnóstico de HPV.

Quanto à forma de transmissão por meio da qual foram contaminadas, 05 (45,5%) desconheciam e 06 (54,5%) sabiam como tinham sido infectadas, sendo a transmissão sexual a via de infecção apontada por todas.

Sobre a caracterização clínica, 10 (90,9%) realizaram o exame de Papanicolau no último ano; 04 (36,4%) tiveram resultado Eutrófico; 03 (27,3%) Esfregaço Inflamatório com *Gardnerella vaginalis*; 01 (09,1%) ASCH (células escamosas atípicas, não se pode descartar uma lesão de alto grau) e, para 03 (27,3%) mulheres o resultado era desconhecido.

A presença de uma a três verrugas foi apontada por 02 mulheres (18,2%).

O diagnóstico atual para 02 (18,2%) foi de Eutrofia; 02 (18,2%) de Condilomatose; 04 (36,4%), de Neoplasia Intraepitelial Cervical de grau 3 (NIC3); 01 (9,1%) Neoplasia Intraepitelial Cervical de grau 1 e 01 (9,1%) teve diagnóstico concomitante de Neoplasia Intraepitelial Cervical de grau 3 (NIC3) e de Carcinoma Basocelular.

O tratamento de escolha para 10 mulheres (90,9%) foi cirúrgico, sendo 07 (63,6%) de Cirurgia de Alta Frequência (CAF); 02 (18,2%) de Laser de CO₂ e 01 (9,1%) realizou o procedimento de Conização a frio.

Não houveram resultados positivos para a pesquisa de Reação de Polimerase em Cadeia (PCR) para HPV; 09 mulheres (81,8%) tiveram resultado negativo e 02 (18,2%) não realizaram o exame.

Para 08 mulheres (72,7%), os resultados das sorologias anti HIV, de Hepatite B, anti Sífilis e anti Hepatite C foram negativos; 01 (9,1%) não realizou a coleta e 02

(18,25%) encontravam-se sem informação.

Para aquelas mulheres com parceria fixa (n=09), no que tange às informações dos parceiros, 06 deles (66,7%) faziam uso de cigarro; 07 (77,8%) eram etilistas; 09 (100%) não usavam drogas; a maioria 05 (55,6%) não tinham tatuagens e apenas 01 parceiro (9,1%) tinha história de DST.

5.4 Pré-teste

Foram entrevistadas 38 mulheres com diagnóstico de HPV frequentadoras do AMIG. Com relação à idade, a mediana foi de 33 anos (DP=11,9), sendo a idade mínima de 18 e a máxima de 64 anos.

No que se refere aos aspectos sociodemográficos, metade das mulheres (n=19) tinham de 09 a 12 anos de estudo. Quanto à raça, 17 (44,7%) eram pardas; 16 (42,1%) brancas; 04 (10,5) negras e 01 (2,6%) asiática. A maioria (86,8%) recebia de um a três salários mínimos. No quesito hábitos de vida, 28 (73,7%) não eram tabagistas; 21 (55,3%) não faziam uso de bebida alcoólica e apenas 01 (2,6%) utilizava droga ilícita (maconha).

Quanto à menarca, 30 (78,9%) afirmaram a ocorrência após os 12 anos, metade das mulheres iniciaram a vida sexual antes dos 16 anos de idade; 33 (86,8%) relataram ter parceria fixa e uma mulher relatou nunca ter mantido relações sexuais; 17 (44,7%) tiveram de um a três parceiros sexuais na vida; 22 (57,9%) relataram não fazer uso de preservativo antes do diagnóstico de HPV e 25 (65,8%) informaram desconhecer forma de transmissão.

Referente à caracterização clínica, 36 (94,7%) realizaram a coleta de exame Papanicolau no último ano; destas, 20 (52,6%) tiveram resultado de eutrofia e 05 (13,2%) foram diagnosticadas com condilomatose. Quanto ao tratamento, 32 (84,2%) realizaram tratamento cirúrgico, sendo o CAF aquele mais frequente (60,5%). Os resultados das sorologias para HIV, para Hepatites B e C e para Sífilis apontam que apenas 01 mulher obteve resultado positivo para esta última.

No momento da aplicação do instrumento, tendo em vista a exploração do campo, foram aplicados 19 (50%) questionários e 19 (50%) entrevistas. A média de

tempo de preenchimento dos questionários foi de 14,8 (DP=5,7) minutos e, nas entrevistas, 16,1 (DP=6,7) minutos.

Na caracterização dos hábitos dos parceiros, 08 (21,1%) eram tabagistas; 04 (10,5%) faziam uso de drogas ilícitas (maconha); 17 (44,7%) eram etilistas e, destes, 05 (29,4%) bebiam diariamente.

Discussão

6 DISCUSSÃO

A discussão dos resultados do presente estudo contempla os seguintes aspectos: elaboração de instrumentos, validação aparente, validação semântica e pré-teste.

Escala e questionários são parte integrante da pesquisa e da prática clínica. Entretanto, nem todos instrumentos são elaborados igualmente. Para ter boa aplicabilidade, o instrumento deve demonstrar boas propriedades psicométricas de confiabilidade e de validade, além de um formato que seja de fácil entendimento pelos pacientes (KESZEL; NOVAK; STREINER, 2010).

Corroborando esse aspecto, Coluci, Alexandre e Milani (2015) afirmam que instrumentos de mensuração são fundamentais na prática clínica, no processo de avaliação em saúde e no campo da pesquisa. Porém, somente desempenham tais funções e são capazes de fornecer resultados científicos concretos, se forem desenvolvidos de maneira confiável e com critérios psicométricos satisfatórios.

Faz-se necessária, portanto, a adoção de uma lógica e de uma abordagem estruturada e sistemática ao se desenvolver um instrumento (RATTRAY; JONES, 2007).

Diversos recursos podem ser utilizados na elaboração dos itens de um instrumento, tais como investigação na literatura, embasamento em questionários já existentes, experiência da população de estudo, conhecimento de especialistas, de pesquisas e de teorias desenvolvidas, dentre outros (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Novas escalas podem surgir de diferentes maneiras: todos os itens podem ser elaborados; pode-se modificar uma escala já existente, ou diferentes itens de outras escalas podem ser combinados. Porém, o processo de geração dos itens deve ser descrito (STREINER; KOTTNER, 2014).

Portanto, em concordância com esses aspectos, a elaboração dos itens da EQUALI-HPV seguiu um processo sistemático, fazendo uso de uma revisão integrativa da literatura, além de entrevistas com a população alvo.

A realização da revisão integrativa é uma das principais estratégias científicas utilizadas na elaboração de instrumentos de medidas e tem como objetivo elucidar o

pesquisador quanto aos instrumentos já existentes (STREINER; NORMAN; CAIRNEY, 2014). Essa estratégia tem sido utilizada em estudos com a finalidade de elaborar instrumentos (WIDGER et al., 2015; RODRIGUES; MOREIRA; ANDRADE, 2014).

Especificamente, em pesquisa desenvolvida para avaliar a qualidade de vida de pacientes com verrugas genitais, igualmente foi utilizada a estratégia de revisão de literatura na elaboração dos itens (BADIA et al., 2005).

Outro estudo que construiu e validou um material educativo para usuárias de serviços de saúde com diagnóstico de HPV utilizou a revisão integrativa da literatura como metodologia na elaboração dos itens (GONÇALES; BARBIERI; GABRIELLONI, 2008).

Além da realização da busca na literatura para a elaboração dos itens, outro recurso utilizado foram entrevistas com a população-alvo.

Os pacientes representantes da população em estudo podem ser excelentes fontes de itens da escala, especialmente quando o interesse se destina a elementos mais subjetivos (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

As entrevistas consistem em solicitar às pessoas representantes da população para a qual se deseja elaborar o instrumento que forneçam sua opinião sobre os comportamentos que o construto manifesta. A partir das entrevistas, pode surgir uma grande riqueza de reações que expressam assertividade as quais podem ser utilizadas como itens do instrumento (PASQUALI, 1999).

Em estudo similar desenvolvido para mensurar a QV de mulheres com displasia cervical ocasionada pelo HPV, também foi adotada a estratégia de 20 entrevistas com a população-alvo para a construção dos itens (RAO et al., 2010).

A utilização do recurso da análise de conteúdo proporciona melhor visualização de aspectos relevantes na construção dos itens.

Como descrito anteriormente, a análise de conteúdo deve ser realizada seguindo três fases: leitura e releitura das entrevistas, organização das informações e categorização.

Tais etapas foram igualmente seguidas no estudo de Both et al. (2013) para a análise de conteúdo da percepção que idosos possuem acerca de sua inserção em grupos da terceira idade.

A literatura indica que, na fase de categorização, devem-se sintetizar os resultados do quantitativo de palavras ou expressões em cada categoria assim como foi realizado na EQUALI-HPV (CAMPOS, 2004).

Moraes (1999) afirma que as categorias devem ser homogêneas e sua organização baseada em apenas um único princípio, critério de classificação ou dimensão. Numa perspectiva quantitativa, isso indica que a categorização deve basear-se numa única variável. No presente estudo, a variável-base para a categorização foi qualidade de vida.

O uso de expressões, e não somente de palavras, também foi utilizado em outro estudo cujo objetivo foi compreender o universo que permeia os sentimentos das mulheres com estomas intestinais para a categorização (ANHAIA; VIEIRA; VIEIRA, 2007).

Para cada uma das categorias, deve ser produzido um texto síntese para a expressão do conjunto de significados presentes nas diversas unidades de análise incluídas em cada uma delas (MORAES, 1999).

Após a elaboração dos itens, os mesmos foram formatados em escala do tipo *Likert*. Isso corrobora o apontamento de Bowling (1997) o qual indica que no campo de pesquisa em enfermagem as escalas do tipo *Likert* ou escalas de frequência são comumente usadas. Essas escalas utilizam formatos de resposta de escolha fixa e são construídas para mensurar atitudes ou opiniões.

A escolha de construir um novo instrumento de avaliação traz ao pesquisador a responsabilidade de verificar se este, por sua vez, demonstra satisfatoriamente suas características psicométricas, culminando com a fidedignidade dos resultados do estudo (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

Sendo assim, após a elaboração dos itens da EQUALI-HPV, procedeu-se à verificação da validade aparente e de conteúdo, à validade semântica e à realização do pré-teste.

A validade aparente e de conteúdo foi realizada com especialistas na temática e contou com a participação uma representante da população de estudo.

Nessa fase, com o objetivo de caracterizar o equilíbrio do teste, os juízes devem relacionar os diversos itens do instrumento. O trabalho conjunto para a construção dos instrumentos de medida é fundamental para evitar julgamentos subjetivos (RAYMUNDO, 2009).

A seleção dos juízes que irão compor o comitê de validação aparente e de

conteúdo deve considerar a experiência e a qualificação dos membros. A inclusão de pessoas leigas na composição desse comitê de especialistas assegura a correção de frases e termos que não estão muito claros. (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Tal recomendação foi adotada para a composição do comitê de juízes da EQUALI-HPV.

No presente estudo, cinco juízes compuseram o comitê, corroborando com o apontamento de por Lynn (1986) que recomenda um mínimo de cinco e um máximo de dez pessoas participando desse processo.

Pasquali (1999) afirma que, nessa fase, os juízes devem ser peritos na área do construto e que seu objetivo é averiguar se os itens se referem ou não à temática em questão. Destaca, ainda, que é necessária uma concordância de, no mínimo, 80% entre os juízes como critério de decisão sobre a pertinência do item, assim como foi adotado no presente estudo.

O índice de concordância mínimo de 80% também foi utilizado no estudo de Lima, Silva e Beltrão (2012), para a validação de conteúdo de um instrumento de coleta de dados para a avaliação de saúde em neonatos internados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Ainda, no que se refere à concordância entre os juízes, foi adotado o método de Índice de Validade de Conteúdo (IVC) o qual, para a EQUALI-HPV, obteve resultado global de 0,87. Resultado semelhante foi apresentado em um estudo de validação de álbum seriado para a promoção do aleitamento materno que obteve IVC global de 0,92 (DODT; XIMENES; ORIÁ, 2012).

Para a validação semântica, não existe um consenso específico quanto ao número de participantes. No entanto, deve-se garantir a validade aparente, selecionando participantes da população-alvo com menor e com maior habilidade para o construto a ser medido (PASQUALI, 1998).

No que se refere à caracterização da população envolvida no processo de validação semântica, características similares foram observadas em outro estudo de validação de instrumento para mensurar a QV em pacientes com verrugas genitais (VILATA et al., 2008). Enquanto a média de idade da validação semântica da EQUALI-HPV foi de 31,6 anos, a média de idade do estudo mencionado foi de 32,5 anos; quanto à opção sexual, 100% das participantes da EQUALI-HPV relataram ser heterossexuais enquanto no estudo em questão 83,8 afirmaram ser heterossexuais.

Em outro estudo para desenvolvimento de um instrumento de mensuração da QV para mulheres com displasia cervical causada pelo HPV, a média de idade foi de 33,7 anos (RAO et al., 2010).

O número de participantes da fase de validação semântica foi superior ao indicado por Pasquali (2003) o qual determina o uso de três ou quatro sujeitos na composição da amostra.

Porém, a amostra aproximada de 10 participantes tem sido igualmente utilizada em outros estudos, como naquele que elaborou e validou uma escala de avaliação da prática do professor tutor, utilizando-se de 10 sujeitos (GARCIA; SILVA, 2016).

Outra pesquisa metodológica que objetivou a adaptação da Escala de Autocontrole (EAC) para o contexto brasileiro, o processo de validação semântica foi desenvolvido com 10 sujeitos (GOUVEIA et al., 2013).

A seleção dos participantes ocorreu por conveniência. Borsa, Damásio e Bandeira (2012) indicam que os sujeitos a participarem dessa etapa devem variar de acordo com as características dos respondentes a que o instrumento se destina. Para tanto, foram entrevistadas mulheres com diferentes idades, profissões, níveis de escolaridade e diagnósticos.

Aplicar um instrumento a uma amostra muito homogênea pode reduzir sua confiabilidade, pois a homogeneidade da amostra pode tornar nula sua variância (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

Ocorreram pequenas mudanças na redação de dois itens da validação semântica. O processo de avaliação pela população-alvo não tem como objetivo a realização de procedimentos estatístico, mas, sim, a avaliação da adequação dos itens e da estrutura do instrumento. Caso os itens não estejam claros, de acordo com a realidade, ou não estejam bem redigidos, deve ser sugerido que o participante forneça sinônimos para melhor compreensão do vocabulário (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

A modificação de itens após a etapa de validação semântica é evidenciado como situação corriqueira em estudos metodológicos (SILVA et al., 2015; CARVALHO et al., 2010).

De acordo com Pasquali (1999), nessa fase, as próprias pessoas envolvidas na validação semântica deverão sugerir a melhor formulação para que o item expresse aquilo que o pesquisador quer dizer com ele, assim como ocorreu na

validação semântica da EQUALI-HPV.

Finalizada a etapa de validação semântica, a versão 3 foi submetida ao pré-teste. É essencial que os novos questionários QV sejam extensivamente testados em grupos de pacientes antes de serem liberados para uso geral. A finalidade dessa fase é identificar e resolver eventuais problemas como frases ambíguas ou das perguntas e respostas difíceis de ser interpretadas, ou ainda correções relacionadas ao layout do instrumento e à ordem das perguntas (FAYERS; MACHIN, 2007).

O número de indivíduos que participaram da fase de pré-teste condiz com aquele recomendado pela literatura (BEATON et al., 2000; FAYERS; MACHIN, 2007; PASQUALI, 1999).

Em um estudo metodológico realizado com o objetivo de adaptar para uso no Brasil e validar o instrumento *Patient Expectations and Satisfaction with Prenatal Care*, foi utilizada uma amostra de 40 pacientes, assim como adotado para o pré-teste da EQUALI-HPV (PRUDÊNCIO et al., 2013).

No que se refere à utilização de questionários e entrevistas, foi possível a verificação de situações de limitações quanto às suas aplicabilidades.

Questionário pode ser definido como instrumento de coleta de dados composto por uma série de perguntas, que devem ser respondidas por escrito pelo próprio entrevistado. Tal método de coleta tem como vantagens a garantia de anonimato dos entrevistados, propiciando mais liberdade e segurança nas respostas, e não expõe o entrevistado à influência do pesquisador. As desvantagens incluem a exclusão de pessoas analfabetas, impossibilita o auxílio pelo entrevistador na compreensão das questões além de proporcionar resultados críticos em relação à objetividade, uma vez que os itens podem ter significados diferentes para cada sujeito (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Entrevistas são indicadas para pesquisas com grandes populações, pois a análise é quantitativa e emprega procedimentos analíticos de estatística. O roteiro, porém, necessita ser bem estruturado e o pesquisador deve conhecer profundamente o tema da pesquisa (MANZINI, 2012).

Constatou-se que, devido às diferenças etárias, níveis de escolaridade e níveis sociais, as entrevistas dispõem de melhor aplicabilidade, porém consomem mais tempo por parte do entrevistador.

As entrevistas compreendem uma forma de interação social, consideradas uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados

enquanto a outra se apresenta como fonte de informação. Apresenta as vantagens da não exigência de que o entrevistado seja alfabetizado, oferece flexibilidade, pois o entrevistador pode elucidar o significado dos itens, há possibilidades de adquirir informações mais precisas. Como limitações geralmente, ocupam mais tempo; o pesquisador pode influenciar, consciente ou inconscientemente, o entrevistado; pode haver fornecimento de repostas falsas ou retenção de dados importantes, receando-se que a identidade do entrevistado seja revelada (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Conclusão

7 CONCLUSÃO

O objetivo principal deste estudo foi elaborar a Fase 1 da escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com HPV. Foi possível concluir que, as etapas de elaboração dos itens; validação aparente e de conteúdo; validação semântica e pré-teste foram devidamente desenvolvidas.

Foram elaborados 98 itens na versão 1 a partir do desenvolvimento da revisão integrativa da literatura e da realização das entrevistas com a população-alvo.

Em seguida realizou-se a validação aparente e de conteúdo com os especialistas da temática e houve sugestão de modificação ou exclusão para 66 itens. Após as alterações sugeridas, surgiu a versão 2 que foi aplicada no processo de validação semântica.

Em tal processo, foram recomendadas pequenas modificações em apenas um item, originando a versão 3.

Por fim, foi realizado o pré-teste. Identificou-se nesta fase a necessidade de ajustes diante de algumas situações como a inclusão de respostas “não se aplica” em itens referentes aos relacionamentos interpessoais no ambiente de trabalho, os quais devem ser direcionados apenas para àquelas mulheres com trabalho formal; itens relacionados à sexualidade destinar-se-ão apenas às mulheres com vida sexual ativa.

Considerações Finais

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração dos itens com o desenvolvimento da revisão integrativa da literatura permitiu uma sensibilização de aspectos relevantes sobre o uso de instrumentos e a realização das entrevistas com a população-alvo foi fundamental para o conhecimento de questões peculiares que envolvem as mulheres com HPV.

A realização da validação de face e de conteúdo com os especialistas da temática foi crucial para o esclarecimento das pertinências que envolvem o processo de elaboração de instrumentos e ao tema HPV. Aqui, destaca-se a presença de uma representante da população que trouxe enorme contribuição nesse sentido.

O processo de validação semântica realizado pelas mulheres com HPV indicou que os itens da EQUALI-HPV foram considerados claros e compreensíveis.

O pré-teste indicou a necessidade de pequenas adequações, porém, boa aceitabilidade por parte da população.

A elaboração de um novo instrumento apresenta-se como processo complexo que, por sua vez, requer dedicação e busca constante de conhecimento para o apoderamento da temática metodológica.

Considerando-se que a pesquisa apresentada compreende a primeira fase da elaboração da EQUALI-HPV, existe, ainda, um longo caminho a ser percorrido para a efetivação da construção e validação do instrumento de avaliação da qualidade de vida de mulheres com HPV.

Faz-se necessária, para tanto, a continuidade desse processo para provimento de um instrumento com propriedades psicométricas válidas e confiáveis.

Acredita-se que a utilização deste instrumento acarretará benefícios às mulheres com HPV uma vez que possibilitará maior interação com a equipe de saúde que as assiste possibilitando assim, a identificação de particularidades relevantes desta população no que se refere não somente os aspectos físicos, mas também, psicológicos, ambientais, sociais, sexuais e afetivos.

Referências

REFERÊNCIAS¹

- AIDÉ, S. et al. Neoplasia intraepitelial cervical. **DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 21, n. 4, p. 166-170, 2009.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012.
- ANHAIA, S. A.; VIEIRA, J. C. M.; VIEIRA, A. M. L. M. A mulher e o estoma: implicações na vida diária. **Revista Estima**, v. 5, n. 4, p. 20-25, 2007.
- AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de laqualité de vieliée à lasanté. **Revue Prevenir**, v.33, p.77-86, 1997.
- BADIA, X. et al. Combination of qualitative and quantitative methods for developing a new Health Related Quality of Life measure for patients with anogenital warts. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, n. 1, p. 1, 2005.
- BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1977.
- BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 423-432, 2012.
- BOTH, J. E. et al. Grupos de convivência: uma estratégia de inserção do idoso na sociedade. **Revista Contexto & Saúde**, v. 11, n. 20, p. 995-998, 2013.
- BOWLING, A. **Research methods in health**. Open University Press, Buckingham, 1997.
- BRASIL, Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia das Doenças Associadas ao Papilomavírus (INCT- HPV). **Guia do HPV**. São Paulo, 2013a.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama**. 2.^a ed. Brasília, DF, 2013b. (Cadernos de Atenção Básica, 13).

¹De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Tipos de câncer: colo do útero**. 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colo_uterio> Acesso em: 13 fev. 2016.

BRUNI, L. et al. ICO - Information Centre on HPV and Cancer (HPV Information Centre). **Human papillomavirus and related diseases in the world**. Summary Report 2014-08-22. Disponível em: <<http://www.hpvcentre.net/statistics/reports/XWX.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2014.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 5, p. 611-614, 2004.

CARVALHO, A. L. S. et al. Sentimentos vivenciados por mulheres submetidas a tratamento para Papillomavirus Humano. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n.2, p. 248-253, jun. 2007.

CARVALHO, A. R. S. et al. Adaptação e validação de uma medida de adesão à terapia de anticoagulação oral. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 301-308, 2010.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD, and TB Prevention. Division of STD Prevention. **Genital HPV infection: CDC fact sheet**. Rockville, 2014. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/std/HPV/HPV-factsheet-March-2014.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2014.

CESTARI, M. E. W.; MERIGHI, M. A. B.; BAPTISTA, P. C. P. Sentimentos vivenciados por mulheres infectadas pelo HPV. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 3, p. 422-429, jul./set. 2011.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.3, p.:925-936, 2015.

DALLANEZI, G. et al. Qualidade de vida de mulheres com baixa massa óssea na pós-menopausa. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, p. 133-138, 2011.

DEDIOL, I. et al. Psychological burden of anogenital warts. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 23, n. 9, p. 1035-1038, 2009.

DODT, R. C. M.; XIMENES, L. B.; ORIÁ, M. O. B. Validação de álbum seriado para promoção do aleitamento materno. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 225-230, 2012.

- DOMINIAC-FELDEN, G. et al. Impact of human papillomavirus-related genital diseases on quality of life and psychosocial wellbeing: results of an observational, health-related quality of life study in the UK. **BMC public health**, v. 13, n. 1, p. 1, 2013.
- DROLET, M. et al. The impact of anogenital warts on health-related quality of life: a 6-month prospective study. **Sexually transmitted diseases**, v. 38, n. 10, p. 949-956, 2011.
- FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life. Assessment, analysis and interpretation**. Chichester: John Wiley & Sons 2007.
- FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n.1, p.19-28, jan./mar. 1999.
- GARCIA, M. F.; SILVA, D. Criação e validação da escala de avaliação da prática do professor tutor. **Paidéia: revista Científica de Educação à Distância**, v. 8, n. 13, janeiro, 2016.
- GASPAR, J. et al. Fatores sociodemográficos e clínicos de mulheres com Papilomavírus humano e sua associação com o vírus da imunodeficiência humana. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 74-81, jan.-fev. 2015.
- GONÇALES, M. B.; BARBIERI, M.; GABRIELLONI, M. C. Teste de Papanicolaou: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde. **Saúde Coletiva**, v. 5, n. 20, p. 39-44, 2008.
- GOUVEIA, V. V. et al. Escala de autocontrole: adaptação brasileira e evidências de validade de construto. **Avaliação Psicológica**, v. 12, n. 3, p. 379-386, 2013.
- GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content experts for instrument development. **Research in Nursing & Health**, v. 20, n. 3, p. 269-274, 1997.
- KESZEI, A. P.; NOVAK, M.; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 68, n. 4, p. 319-323, 2010.
- KOUPIDIS, S. A. et al. Health related quality of life in patients with anogenital warts. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.9, n.67, p.2-5. 2011.
- LIMA, N. D. C.; SILVA, V. M.; BELTRÃO, B. A. Construção e validação de conteúdo de instrumento de coleta de dados em unidade neonatal. **Revista Rene: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 10, n. 3, p. 97-106, 2012.
- LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. Integrating research evidence-based practice, and quality improvement processes. In: _____. **Nursing research: methods, critical appraisal for evidence-based practice**. 4th ed. St Louis: Mosby, 1998. p.05-24.
- LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382-386, 1986.

- MACKEY, A.; GASS, S. M. **Second language research: methodology and design**. 2nd ed. New York: Routledge, 2015.
- MAGGINO, T. et al. Impact of an HPV diagnosis on the quality of life in young women. **Gynecologic oncology**, v. 107, n. 1, p. S175-S179, 2007.
- MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percurso**, p. 149-171, 2012.
- MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.
- MARRA, C. et al. Patients with genital warts have a decreased quality of life. **Sexually Transmitted Diseases**, v. 36, n. 4, p. 258-260, Apr. 2009.
- MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **Revista Brasileira de Gestão de Negócios**, v.8, n.20, p. 1-12, jan./abr., 2006.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, dez. 2008.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
- MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D. G.; THE PRISMA GROUP. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **Annals of Internal Medicine**, v. 151, n. 4, p. 264-269, 2009.
- MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.
- MORON, M. A. M. **Concepção, desenvolvimento e validação de instrumentos de coleta de dados para estudar a percepção do processo decisório e as diferenças culturais**. 1998. 251 f. Dissertação (Mestrado em Administração de Empresas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1998.
- NUNES, L. **O sentido de coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida**. 1999. 103 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Nova Lisboa, Lisboa, 1999.
- PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 25, n. 5, p. 27-36, 1998.
- PASQUALI, L. **Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração**. Brasília, DF: LabPAM / Instituto Brasileiro de Avaliação Psicológica, 1999.
- PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Petrópolis: Vozes, 2003.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, p. 992-999, 2009. Número especial.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, abr./jun. 2012.

PILATTI, L. A.; PEDROSO, B. GUTIERREZ, G. L. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. **Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia**, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 81-91, jan./abr. 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Tradução Ana Thorelli. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PRUDÊNCIO, P. S. et al. Adaptação e validação do Patient Expectations and Satisfaction with Prenatal Care para gestantes brasileiras. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 704-710, 2013.

RAO, D. et al. Developing a measure of health related quality of life for women with cervical dysplasia resulting from human papillomavirus infection. **International Journal of STD & AIDS**, v. 21, n. 10, p. 697-701, Oct. 2010.

RATTRAY, J.; JONES, M. C. Essential elements of questionnaire design and development. **Journal of Clinical Nursing**, v.16, p.234–243, 2007.

RAYMUNDO, V. P. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. **Letras de Hoje**, v. 44, n. 3, 2009.

RODRIGUES, M. T. P.; MOREIRA, T. M. M.; ANDRADE, D. F. Elaboração e validação de instrumento avaliador da adesão ao tratamento da hipertensão. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, n. 2, p. 232-240, 2014.

ROSSI, P.; NEME, R. M.; RIBEIRO, R. M.; PINOTTI, J. A. Vulvovaginites. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v.58, n.5, 2001.

SCARAMUCCI, M. V. R. Validade e consequências sociais das avaliações em contextos de ensino de línguas. **LINGVARVM ARENA**, Porto, v. 2, p. 103-120, 2011.

SELLORS, J. W.; SANKARANARAYANAN, R. **Colposcopia e tratamento da neoplasia intraepitelial cervical: manual para principiantes**. Lyon: IARC, 2004. Disponível em: <<http://screening.iarc.fr/colpo.php?lang=4>>. Acesso em: 27 abr. 2016.

SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. **Avaliação e mensuração da dor: pesquisa, teoria e prática**. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2006.

- SILVA, L. M. C. et al. Design and semantic validation of a new instrument to assess policy transfer of directly observed treatment for tuberculosis. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 38, n. 2, p. 129-135, 2015.
- SILVEIRA, M. F. et al. Autopercepção de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis e Aids em mulheres. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 6, p. 670-677, 2002.
- SHI, J. F. et al. Impact of genital warts on health related quality of life in men and women in mainland China: a multicenter hospital-based cross-sectional study. **BMC Public Health**.v.12, n.153, p. 2-9, 2012.
- STRAUS, S. et al. **Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM**. 3rd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2005.
- STREINER, D. L.; KOTTNER, J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. **Journal of Advanced Nursing**, v. 70, n. 9, p. 1970-1979, 2014.
- STREINER, D. L.; NORMAN, G. R.; CAIRNEY, J. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. Oxford University Press, USA, 2014.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.
- VILATA, J. J. et al. ECCAVIM STUDY GROUP. Validation and clinical use of the CECA, a disease-specific quality of life questionnaire for patients with anogenital condylomata acuminata. **Acta Dermato-Venereologica**, Stockholm, v. 88, n. 3, p. 257-262, 2008.
- VRIEND, H. J.; NIEUWKERK, P. T.; VAN DER SANDE, M. A. B. Impact of genital warts on emotional and sexual well-being differs by gender. **International Journal of STD & AIDS**, London, v. 25, n. 13, p. 949-955, 2014.
- WALTZ, C. F.; BAUSELL, B. R. **Nursing research: design statistics and computer analysis**. Philadelphia: F.A. Davis, 1981.
- WANG, K. L. et al. The psychological impact of illness among women experiencing human papillomavirus-related illness or screening interventions. **Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology**, v. 31, n. 1, p. 16-23, 2010.
- WIDGER, K. et al. Initial development and psychometric testing of an instrument to measure the quality of children's end-of-life care. **BMC Palliative Care**, v. 14, n. 1, p. 1, 2015.
- WOODHALL, S. et al. Estimation of the impact of genital warts on health-related quality of life. **Sexually transmitted infections**, v. 84, n. 3, p. 161-166, 2008.

WOODHALL, S. et al. Impact of HPV vaccination on young women's quality of life – a five year follow-up study. **The European Journal of Contraception and Reproductive Health Care**, v. 16, n. 1, p. 3-8, Feb. 2011a.

WOODHALL, S. C. et al. The impact of genital warts: loss of quality of life and cost of treatment in eight sexual health clinics in the UK. **Sexually Transmitted Infections**, v. 87, n. 6, p.458–463, 2011b

Apêndices

Apêndice A

Escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano – EQUALI-HPV

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, gostaríamos de saber como você sente com relação a sua saúde e quão bem você é capaz de fazer suas atividades habituais tomando como referência as duas últimas semanas. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. As informações que você fornecer serão estritamente confidenciais. Obrigado por completar essa pesquisa!

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
1- Você já tinha ouvido falar sobre o HPV antes de contrai-lo?	1	2	3	4	5
2- Você já tinha ouvido falar sobre a forma de transmissão do HPV antes de contrai-lo?	1	2	3	4	5
3- Você é orientada sobre os riscos de ser portadora do vírus HPV?	1	2	3	4	5
4- Com que frequência você sente dor ou desconforto relacionada a infecção pelo HPV?	1	2	3	4	5
5- Você tem dificuldades em alimentar-se após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
6- Você tem dificuldade em vestir-se após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
7- Você tem dificuldade de dormir após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
8- Se acredita que se tivesse maior conhecimento sobre o vírus HPV teria se contaminado?	1	2	3	4	5
9- Você é esclarecida sobre seu tratamento?	1	2	3	4	5
10- Você acredita que o tempo entre o aparecimento dos seus sintomas até a procura por orientação médica pode ser importante para o tratamento?	1	2	3	4	5
11- Você acredita que o tempo entre a descoberta do seu diagnóstico de HPV e o início do tratamento pode contribuir para um tratamento eficaz?	1	2	3	4	5
12- Você considera que a sua opinião sobre o seu tratamento é importante?	1	2	3	4	5
13- Você foi esclarecida sobre o uso do preservativo nas relações sexuais após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
14- Você segue o tratamento rigorosamente, como indicado por seu médico?	1	2	3	4	5
15- Após o fim do tratamento, você acredita que estará protegida contra o vírus do HPV?	1	2	3	4	5
16- Na sua opinião, o câncer de colo de útero é causado pelo HPV?	1	2	3	4	5
17- Você acredita que o portador do vírus HPV irá desenvolver câncer?	1	2	3	4	5
18- Você tira todas as dúvidas que possui sobre a infecção pelo HPV com seu médico?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
19- Você sente-se desconfortável na presença de seu médico?	1	2	3	4	5
20- Você tem abertura de esclarecer dúvidas com a equipe de saúde que lhe atende?	1	2	3	4	5
21- Você acredita no funcionamento da vacina?	1	2	3	4	5
22- Você é orientada sobre o funcionamento da vacina?	1	2	3	4	5
23- Você acredita que a vacina pode curar a infecção ocasionada pelo vírus HPV?	1	2	3	4	5
24- A vacina é totalmente eficaz na prevenção do HPV?	1	2	3	4	5

**** Se você possui uma ou mais verrugas anogenitais, responda as questões abaixo:**

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
25- Você tem dificuldade de se locomover devido a presença da(s) verruga(s)?	1	2	3	4	5
26- Suas vestimentas a incomodam devido a presença da(s) verruga(s)?	1	2	3	4	5
27- Você tem dificuldades para realizar sua higiene íntima após o surgimento das(s) verruga (s)?	1	2	3	4	5
28- A infecção pelo HPV altera seu modo de viver?	1	2	3	4	5
29- Com que frequência você tem vontade de realizar atividades de lazer (passeios, igreja, academia), após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
30-- Com que frequência você pratica atividades de lazer (passeios, igreja, academia), após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
31- Você deixou de frequentar seus ambientes de lazer como passeios, igreja ou academia após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
32- Por algum momento você deixou de estar com as pessoas que você gosta em virtude do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
33- Você consegue realizar suas atividades domésticas normalmente após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
34- Você deixou de frequentar o trabalho após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
35- Você considera que a preocupação com o diagnóstico de HPV a desconcentra das atividades no seu trabalho?	1	2	3	4	5
36- Você já faltou ao trabalho em virtude do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
37- Você consegue realizar suas atividades do trabalho normalmente após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
38- Seu cotidiano de trabalho sofre alguma mudança devido ao diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
39- Você comunica seu o diagnóstico com algum(a) colega de trabalho?	1	2	3	4	5
40- Você comunica seu o diagnóstico com algum(a) amigo(a) fora do ambiente de trabalho?	1	2	3	4	5

Se você revelou o diagnóstico aos seus familiares, colegas de trabalho ou amigos(as) que não sejam do ambiente de trabalho, responda as questões:

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
41- Você considera que houve alguma mudança no relacionamento com seu(s) colega(s) de trabalho após a descoberta do diagnóstico HPV?	1	2	3	4	5
42- Você considera que houve alguma mudança no relacionamento com seus familiares após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
43- Você considera que houve alguma mudança no relacionamento com algum amigo(a) que não faça parte do seu ambiente de trabalho, após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
44- Você sente-se satisfeita com a sua saúde?	1	2	3	4	5
45- Você considera-se culpada por ter adquirido o vírus do HPV?	1	2	3	4	5
46- Você tem vergonha de dizer que é portadora do vírus HPV?	1	2	3	4	5
47- Você pensa que a infecção pelo vírus do HPV foi um castigo divino?	1	2	3	4	5
48- Você acredita que simpatias ou crendices populares podem contribuir para a melhora do tratamento?	1	2	3	4	5
49- Você sente-se desconfortável com sua auto-imagem?	1	2	3	4	5
50- Você sente-se menos bonita devido ao diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
51- Com que frequência você tem sentimentos negativos, como ansiedade, desespero e depressão?	1	2	3	4	5
52- Com que frequência você sente-se mal humorada após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
53- Você sente medo de não se curar?	1	2	3	4	5
54- Você sente medo de desenvolver algum tipo de câncer ligado ao HPV?	1	2	3	4	5
55- Com que frequência você sente vontade de ficar sozinha, se isolar das outras pessoas devido ao diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
56- Você sente medo que o HPV interfira na sua fertilidade?	1	2	3	4	5
57- Você sente medo de engravidar e transmitir o vírus do HPV ao seu filho?	1	2	3	4	5
58- Você recebe das pessoas todo apoio que necessita frente ao seu	1	2	3	4	5
59- Você sente-se desamparada?	1	2	3	4	5
60- Com que frequência você sente-se isolada pelas outras pessoas devido ao diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
61- Você sente-se julgada?	1	2	3	4	5
62- Você sente medo de morrer por consequência do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
63- Você sente-se satisfeita com seu tratamento médico?	1	2	3	4	5
64- Você sente medo ao ser examinada por seu médico?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
65- Você sente-se envergonhada quando é examinada por seu médico?	1	2	3	4	5
66- Com que frequência você sentia-se estressada antes da descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
67- Com que frequência você sente-se estressada após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
68- Você sente-se desinteressada em manter relações sexuais após o diagnóstico?	1	2	3	4	5
69- Você sente-se menos excitada após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
70- Com que frequência você sente prazer nas relações sexuais após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
71- Você sente-se preocupada durante a relação sexual?	1	2	3	4	5
72- Você sente-se insegura na sua relação afetiva com seu parceiro?	1	2	3	4	5
73- Você já sentiu medo que seu parceiro rompa a relação devido ao seu diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
74- Você sente-se menos querida por seu parceiro devido ao seu diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
75- Você evita praticar relações sexuais devido ao seu diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
76- Você sente que sua vida sexual passa por mudanças após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
77- Você considera que houve uma piora na qualidade das relações sexuais que você pratica após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
78- Você acredita que o diagnóstico de HPV influencia alguma mudança no seu cotidiano com seu(s) parceiro(s)?	1	2	3	4	5
79- Você compartilha seu tratamento com seu(s) parceiro(s)?	1	2	3	4	5
80- Você compartilha suas dúvidas, anseios ou medos que sente frente ao seu diagnóstico de HPV com o seu(s) parceiro(s)?	1	2	3	4	5
81- Você sente-se ou sentiu-se desinteressada em manter um relacionamento afetivo após o diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
82- Você sente-se preocupada com o risco de transmitir HPV ao seu parceiro?	1	2	3	4	5
83- Você pensa que pode ter sido enganada pelo seu(s) parceiro(s) por ter adquirido HPV?	1	2	3	4	5
84- Você sente que o relacionamento com o(s) seu(s) parceiro(s) esta diferente após a descoberta do diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
85- Você pensa que seu(s) parceiro(s) é culpado(s) pelo seu diagnóstico de HPV?	1	2	3	4	5
86- Você tem sentimento de desconfiança por seu parceiro após a descoberta do diagnóstico?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
87- Você tem sentimento de raiva pelo seu parceiro devido possibilidade de ele ter transmitido HPV à você?	1	2	3	4	5
88- Após a descoberta do diagnóstico de HPV, você usa métodos contraceptivos em todas as relações sexuais?	1	2	3	4	5
89- Antes da descoberta do diagnóstico de HPV, você usava métodos contraceptivos (camisinha masculina ou feminina) em todas as relações sexuais?	1	2	3	4	5
90- Com que frequência você mantém relações sexuais com mais de um parceiro?	1	2	3	4	5

**** Se você possui uma ou mais verrugas anogenitais responda as questões abaixo:**

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
91- A presença da(s) verruga(s) a incomodam durante a relação sexual?	1	2	3	4	5
92- Você sente-se envergonhada frente ao seu parceiro após o aparecimento das verrugas?	1	2	3	4	5
93- Você sente-se menos atraente sexualmente após o surgimento das verrugas?	1	2	3	4	5
94- Você tem medo que as verrugas não desapareçam?	1	2	3	4	5
95- As verrugas te incomodam durante a relação sexual?	1	2	3	4	5
96- Passa pela sua cabeça o fato que as verrugas incomodem seu parceiro durante a relação sexual?	1	2	3	4	5

Apêndice B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Para os Juízes

Vimos por meio deste convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “Elaboração de uma escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano – EQUALI-HPV” do Programa Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, cujo propósito é elaborar o instrumento supracitado. Caso concorde em participar, solicitaremos a sua colaboração na validação aparente e de conteúdo visando analisar se os itens estão se referindo ou não ao construto em questão, verificar se a variável sob estudo está sendo de fato medida. Estima-se que a reunião para a validação terá duração de duas horas. Qualquer dúvida poderá ser esclarecida com os pesquisadores e sua resposta será respeitosamente utilizada em eventos científicos da área da saúde, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Caso concorde em participar, é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação é voluntária, este estudo não oferece qualquer custo. A presente pesquisa oferece riscos mínimos considerando que a avaliação do construto, demanda tempo e por ora trata de assuntos pertinentes à sexualidade e qualidade de vida de mulheres com HPV, podendo ser minimizado com a realização da avaliação em ambiente privativo. Asseguramos o sigilo sobre sua participação. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação nesta pesquisa, sua colaboração trará contribuições importantes a elaboração da EQUALI-HPV. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. Caso decida participar do estudo, você poderá interromper sua participação na pesquisa em qualquer momento da sua execução sem gerar-lhe prejuízos. A qualquer momento, você poderá solicitar esclarecimentos adicionais sobre sua participação na pesquisa. Em caso de dúvidas, durante ou após sua participação você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Elucir Gir ou Natália Maria Vieira Pereira no endereço -Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto –SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (035) 9199-2229, ou ainda através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, nataliamaria@usp.br. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Natália Maria Vieira Pereira
Pesquisador responsável

Profª.Dr.ªElucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: “Elaboração de uma escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano –EQUALI-HPV”, como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

Apêndice C

Avaliação dos domínios

Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de mulheres com HPV – EQUALI-HPV

Para esta etapa que compreende a especificação dos domínios, avalie se cada domínio do instrumento foi adequadamente coberto pelo conjunto de itens.

Para a definição dos domínios integrantes da EQUALI-HPV foi adotado o referencial de Fayers e Machin (2007) o qual determina que a Qualidade de Vida engloba o funcionamento físico, emocional, cognitivo e sexual, sintomas físicos, bem-estar social e questões existenciais além do estado geral de saúde.

DOMÍNIO 1: FÍSICO/SAÚDE

Entende-se como situações relevantes à este domínio os aspectos que envolvem a saúde e integridade física das mulheres portadoras de HPV bem como seu conhecimento acerca desta patologia.

- Cada item do Domínio 1 realmente expressa seu conteúdo:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

- Os itens do Domínio 1 devem permanecer nesse domínio:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

DOMÍNIO 2: ASPECTOS AMBIENTAIS

Neste domínio são incluídas questões referentes ao ambiente em que a mulher portadora de HPV está inserida. Compreende suas relações cotidianas familiares, no trabalho bem como circunstâncias de lazer e atividades físicas.

- Cada item do Domínio 2 realmente expressa seu conteúdo:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

- Os itens do Domínio 2 devem permanecer nesse domínio:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

DOMÍNIO 3: ASPECTOS AFETIVOS E SEXUAIS

Este domínio relaciona-se aos comportamentos sexuais das mulheres portadoras de HPV bem como a afetividade no que tange a capacidade relação de carinho ou cuidado que se tem ou mantém com o(s) parceiro(s).

- Cada item do Domínio 3 realmente expressa seu conteúdo:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

- Os itens do Domínio 3 devem permanecer nesse domínio:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

DOMÍNIO 4: ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Neste domínio são evidenciados sentimentos como ansiedade, culpa, tristeza, vergonha, associados pela situação de contágio do vírus HPV.

Cada item do Domínio 4 realmente expressa seu conteúdo:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

- Os itens do Domínio 2 devem permanecer nesse domínio:

CONCORDO	NÃO CONCORDO

Comentários: _____

Apêndice D

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO			
1-Identificação:		Data: / /	ID
2- Data de nascimento: / /		Profissão:	DN
3- Escolaridade: 1- ☐ 0 a 4 anos 2- ☐ 5 a 8 anos 3- ☐ 9 a 12 anos 4- ☐ > 12 anos			Escol
4- Etnia referida: 1- ☐ Branca 2- ☐ Negra; 3- ☐ Latino 4- ☐ Asiático 5- ☐ Outros/desconhecido			Etnia
5- Ocupação atual:			
6- Situação econômica: 1- ☐ 1 a 3 salários 2- ☐ 4 a 6 salários 3- ☐ + 7 salários 4- ☐ Sem renda			SitEco
7- Uso de cigarro: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantidade:			CigUsu
8- Uso de álcool: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantidade:			AlcUsu
9- Drogas ilícitas: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quais:			DroUsu
10- Tem tatuagem: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantas:			TatUsu
11- Tem doenças sistêmicas: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Qual:			DoSisUsu
12- Idade da primeira menstruação: 1- ☐ < 12 anos 2- ☐ > 12 anos			PrimMens
13- Idade da primeira relação sexual: 1- ☐ > 16 anos 2- ☐ 16 a 20 anos 3- ☐ > 20 anos			PrimRel

14- Tem filhos: ☐ Não 2- ☐ Sim Quantos:	NumFil
15- Idade da primeira gestação: 1- ☐ > 16 anos 2- ☐ 16 a 20 anos 3- ☐ > 20 anos Parto cesárea: 1- ☐ 1 a 3 2- ☐ 4 a 5 3- ☐ Nenhum Parto normal: 1- ☐ 1 a 3 2- ☐ 4 a 5 3- ☐ Nenhum	PrimGes
16- Orientação sexual: 1- ☐ Heterossexual 2- ☐ Homossexual 3- ☐ Bissexual	OriSex
17- Possui parceria fixa: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim	ParFix
18- Número de parceiros nos últimos 6 meses: 1- ☐ 1 2- ☐ 2 3- ☐ 3 4- ☐ 4 5- ☐ 5 6- ☐ + 5	NumPar
19- Número de parceiros na vida: 1- ☐ 1 a 3 2- ☐ 4 a 6 3- ☐ 6 a 10 4- ☐ 10 a 15 5- ☐ 15-20 6- ☐ + 20	NumParV
17- Prostituição: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim	Prost
20- Situação marital: 1- ☐ Casada 2- ☐ Solteira 3- ☐ Amasiada 4- ☐ Viúva Outro:	SitMar
21- Uso de preservativo antes do diagnóstico: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim 3- ☐ Às vezes	UsoPreA
22- Método contraceptivo atual: 1- ☐ Pílula 2- ☐ Injetável 3- ☐ DIU 4- ☐ Laqueadura 5- ☐ Preservativo 6- ☐ Nenhum	MetCon
23- Fez uso da vacina contra o HPV: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Qual: 1- ☐ Bivalente 2- ☐ Quadrivalente	UsoVac
24- DST prévia: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quais:	DstPreUsu
25- Forma de transmissão conhecida? 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Qual: 1- ☐ Sexual 2- ☐ Objetos contaminados	FormTran

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA	
26- Data do primeiro diagnóstico: / /	DtPrimDi
27- Fez Papanicolau no último ano: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Resultado:	Papan
28- Tem verrugas: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantas:	TemVer
29- Diagnóstico atual:	DiagAtu
30- Tratamento: 1- ☐ Não cirúrgico 2- ☐ Cirúrgico Qual:	Tratam
31- Tempo de tratamento:	Temp
32- PCR: 1- ☐ Negativo 2- ☐ Positivo Data: / /	PCR
Sorologias:	
33- HIV: 1- ☐ Negativo 2- ☐ Positivo 3- ☐ Não realizada 4- ☐ Sem informação	HIV
34- Hepatite B: 1- ☐ Negativo 2- ☐ Positivo 3- ☐ Não realizada 4- ☐ Sem informação	HepB
35- Hepatite C: 1- ☐ Negativo 2- ☐ Positivo 3- ☐ Não realizada 4- ☐ Sem informação	HepC
36- Sífilis: 1- ☐ Negativo 2- ☐ Positivo 3- ☐ Não realizada 4- ☐ Sem informação	Sifil

DADOS DO PARCEIRO	
37- Uso de cigarro: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantidade:	CigPar
38- Uso de álcool: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantidade:	AlcPar
39- Drogas ilícitas: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quais:	DroPar
40- Tem tatuagem: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quantas:	TatPar
41- DST prévia: 1- ☐ Não 2- ☐ Sim Quais:	DstPrePar

Apêndice E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-la para participar da pesquisa “Elaboração de uma escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano – EQUALI-HPV”, que tem como objetivo elaborar um instrumento para avaliar a qualidade de vida de mulheres que são portadoras do HPV. Caso concorde em participar, solicitaremos a sua colaboração na validação semântica que confere se os itens estão bem escritos, ou seja, se ao ler as questões a senhora entende exatamente o que elas estão perguntando. Para sua realização será aplicado um questionário com informações como idade, se a senhora é casada solteira, viúva ou divorciada, anos de estudo, religião, cor da pele, moradia, renda, além de uma escala que contém questões sobre seu tratamento, conhecimentos sobre o HPV, suas atividades do dia-a-dia e sexualidade. Sua participação constará de responder este instrumento de forma individual que tem a duração aproximada de 30 minutos. Iremos fazer perguntas íntimas, sendo assim, existe a possibilidade de riscos emocionais, como tristeza, angústia ou vergonha durante a entrevista, por isso a avaliação será realizada em uma sala reservada. Não será realizado nenhum tipo de exame. Tudo que conversarmos será usado somente para a pesquisa e a senhora nunca será identificada em qualquer momento. A senhora pode interromper a entrevista a qualquer instante, perguntar o que quiser ou mesmo desistir de participar da pesquisa sem que isso prejudique seu atendimento em qualquer serviço de saúde. A senhora terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas na pesquisa. Sua resposta poderá ser utilizada em eventos científicos da área da saúde, desde a presente data. Se a senhora aceitar participar, é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação neste estudo não oferece qualquer custo. Embora a senhora não receba benefícios diretos por sua participação, sua colaboração trará contribuições importantes à elaboração da EQUALI-HPV. Caso decida participar do estudo, poderá interromper sua participação na pesquisa em qualquer momento da sua execução sem que isso lhe cause prejuízos. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. Sempre que desejar tirar dúvidas sobre sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com as pesquisadoras Prof^a. Elucir Gir ou Natália Maria Vieira Pereira no endereço - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (035) 9199-2229, ou ainda através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, nataliamaria@usp.br. Se a senhora ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicada por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Natália Maria Vieira Pereira
Pesquisador responsável

Prof^a. Dr.^a Elucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: “Elaboração de uma escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano – EQUALI-HPV”, como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

ANEXO A

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Elaboração de uma escala para avaliação da qualidade de vida de mulheres com Papilomavírus Humano EQUALI-HPV

Pesquisador: Natália Maria Vieira Pereira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 38995114.0.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.080.473

Data da Relatoria: 06/05/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto já havia sido aprovado, no entanto, as pesquisadoras enviaram algumas alterações a respeito dos objetivos, acrescentaram o local de estudo e etapas de como será realizada a pesquisa, e o TCLE para as mulheres.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral continua o mesmo que é "Elaborar uma escala psicométrica, para avaliação de qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de Papilomavírus Humano (EQUALI-HPV)."

Os objetivos específicos foram alterados, sendo agora:

- Realizar a validação aparente dos itens por comitê de juizes os quais irão verificar se a variável sob estudo está sendo de fato medida; - Realizar validação de conteúdo do instrumento, os juizes analisarão se os itens estão se referindo ou não ao constructo em questão; - Realizar validação semântica dos itens tem como princípio verificar se todos os itens são compreensíveis para todos os membros da população à qual o instrumento se destina.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações.

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP**

Continuação do Parecer: 1.080.473

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foi acrescentado que a pesquisa será realizada no Serviço de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia (SEMIGO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE para os juizes e acrescentado um TCLE(3) para as mulheres portadora de HPV.

Recomendações:

Sem alterações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado "ad referendum".

RIBEIRAO PRETO, 26 de Maio de 2015

Assinado por:
Claudia Benedita dos Santos
(Coordenador)