

Simone da Nóbrega Tomaz Moreira

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA SÍNDROME DOS OVÁRIOS
POLICÍSTICOS: ESTUDO QUALI-QUANTITATIVO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, para a obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Natal-RN

2008

Simone da Nóbrega Tomaz Moreira

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA SÍNDROME DOS OVÁRIOS
POLICÍSTICOS: ESTUDO QUALI-QUANTITATIVO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, para a obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

ORIENTADOR: Prof. Dr. George Dantas de Azevedo

NATAL/RN

2008

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dra. Técia Maria Oliveira Maranhão
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Simone da Nóbrega Tomaz Moreira

PRESIDENTE DA BANCA: Prof. Dr. George Dantas de Azevedo (UFRN)

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. George Dantas de Azevedo - (UFRN)

Profa. Dra. Ana Helena Rotta Soares (FIOCRUZ)

Profa. Dra. Roseli Mieko Yamamoto Nomura (USP)

Profa. Dra. Ana Cristina Pinheiro Fernandes de Araújo (UFRN)

Profa. Dra. Íris do Céu Clara Costa (UFRN)

Dedicatória

Aos meus pais, **Geraldez e Nitinha**,
Ao meu marido, **Lúcio** e aos meus filhos, **Filipe e Daniel**

Agradecimentos

Ao meu **Deus**, Senhor da minha vida, fonte de sabedoria, paz, alegria e esperança.

Aos meus pais **Geraldez e Nitinha** pelo amor, apoio, cuidado e afeto, que me encorajam a seguir sempre em frente, com responsabilidade e determinação.

Ao meu marido **Lúcio** e aos meus filhos **Filipe e Daniel** pelos ensinamentos diários, pelo olhar, pelo abraço, pelo afeto, por compartilharmos sonhos, projetos e esperança. Com vocês, minha vida é mais doce.

Aos meus irmãos **Silvana e Nandro, Geraldez Filho e Ana Rachel** e aos meus sobrinhos, **Bia, Bianca, Lucas e Helena** pelo apoio, incentivo e por tudo o que vocês representam para mim.

Agradecimentos

Ao meu orientador **Prof. Dr. George Dantas de Azevedo**, a minha admiração e agradecimento por todas as oportunidades concedidas, pela confiança depositada e pelo incentivo, que me fizeram caminhar sempre.

À professora Dra. **Maria José Pereira Vilar** pela atenção, torcida e pelo apoio constante.

Aos meus amigos e companheiros da pós-graduação **Carmen, Lílian, Sandra, Joceline, Núbia e Inavan**, pela presença de cada um na minha vida, pelo apoio no desenvolvimento deste trabalho, pelas trocas, pelos encontros e pela amizade.

À professora Dra. **Técia Maria Oliveira Maranhão**, Coordenadora do PPGCSa, pelo apoio e pelo exemplo de seriedade e competência.

À Dra. **Elvira Maria Mafaldo Soares** pela colaboração e apoio durante a coleta de dados no ambulatório de Ginecologia Endócrina da MEJC.

Aos amigos **Ana Karla e Reginaldo** por acreditarem no meu trabalho, pela confiança e amizade.

Às professoras Dras. **Symone Fernandes de Melo e Ana Katherine da Silveira Gonçalves** pelas valiosas contribuições no exame da qualificação.

À professora Dra. **Ana Cristina Pinheiro Fernandes de Araújo**, pelas palavras de apoio e incentivo.

À **Tia Lena e Luís Carlos** pelo afeto, atenção e pelas constantes palavras de incentivo.

Às minhas queridas amigas **Giulliana e Denisinha** pela amizade e apoio.

Às amigas do grupo terapêutico **Clara, Iara, Margareth, Nazaré, Nildinha e Sueli** pela confiança e oportunidade de dividirmos alegrias e dissabores que a vida nos traz.

À **João Evangelista Pereira** pela consultoria e apoio na área da estatística.

À **Saliciano**, aluno de Iniciação Científica, pela valiosa colaboração na coleta dos dados.

Às secretárias do PPGCSa **Patrícia, Danielli e Rosângela**, pela disponibilidade e atenção.

A todas as **mulheres que participaram deste estudo**, contribuindo para o desenvolvimento do conhecimento.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - **CAPES**, pela concessão da bolsa de estudos.

SUMÁRIO

Dedicatória	v
Agradecimentos.....	vi
Resumo.....	x
1 INTRODUÇÃO	39
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	41
2.1 Qualidade de Vida.....	15
2.2 Sintomas relacionados com a aparência física.....	16
2.3 Sintomas relacionados com a função reprodutiva.....	19
2.4 Repercussões psicossociais da SOP: implicações para o atendimento integral	20
3 ANEXAÇÃO DE ARTIGOS	22
3.1. Artigo 1.....	23
3.2. Artigo 2.....	27
3.3. Artigo 3.....	38
4 COMENTÁRIOS, CRÍTICAS E SUGESTÕES	61
5 REFERÊNCIAS	66
Apêndices.....	71
Apêndice 1.....	72
Apêndice 2.....	76
Abstract.....	78

Resumo

Objetivos: avaliar a qualidade de vida das mulheres que apresentam a síndrome dos ovários policísticos (SOP), como também compreender a experiência vivida por essas mulheres diante dos sintomas que apresentam. **Percorso metodológico:** este estudo foi realizado em dois momentos distintos e compreendeu duas abordagens metodológicas: quantitativa e qualitativa. O estudo quantitativo incluiu um total de 213 mulheres, sendo 109 apresentando SOP (grupo caso: $26,85 \pm 5,4$ anos) e 104 saudáveis (grupo controle: $23,89 \pm 6,7$ anos), tendo sido utilizado o SF-36, instrumento genérico que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde. A análise estatística compreendeu a utilização dos testes '*t* de student e qui-quadrado, além dos testes de correlação de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5%. Em relação à abordagem qualitativa, participaram do estudo 30 mulheres que apresentavam SOP, escolhidas propositalmente, a partir dos sintomas que apresentavam. Essas mulheres participaram de entrevista em profundidade, mediante uso de roteiro semi-estruturado. Os dados qualitativos foram analisados por meio da técnica análise de conteúdo temática categorial. **Resultados:** as mulheres pertencentes ao grupo SOP apresentaram comprometimento na sua qualidade de vida quando comparadas ao grupo de mulheres saudáveis (capacidade funcional $76,5 \pm 20,5$ e $84,6 \pm 15,9$, respectivamente; aspectos físicos $56,4 \pm 43,3$ e $72,6 \pm 33,3$; estado geral de saúde $55,2 \pm 21,0$ e $62,5 \pm 17,2$; vitalidade $49,6 \pm 21,3$ e $55,3 \pm 21,3$; aspectos sociais $55,3 \pm 32,4$ e $66,2 \pm 26,7$; aspectos emocionais $34,2 \pm 39,7$ e $52,9 \pm 38,2$; saúde mental $50,6 \pm 22,8$ e $59,2 \pm 20,2$). Em relação aos dados qualitativos, a análise temática categorial aponta que as mulheres expressaram sentimentos de "anormalidade" ou diferente das outras mulheres, tristeza, medo e ansiedade, os quais estiveram associados aos principais sintomas da SOP:

hirsutismo, irregularidade menstrual, infertilidade e obesidade. Esses sintomas promoveram ainda repercussões na vida social das mulheres, como comprometimentos na esfera profissional e no relacionamento conjugal e também isolamento social.

Conclusões: a síndrome dos ovários policísticos compromete a qualidade de vida das mulheres que a apresentam, levando-as a se sentirem diferentes das outras mulheres. Devido a isso, a mulher com SOP não necessita apenas de tratamento médico para as repercussões reprodutivas, estéticas e metabólicas, mas de atendimento com equipe multidisciplinar, pois a SOP não é apenas uma condição física, mas também um problema psicossocial, podendo afetar vários aspectos da vida da mulher.

Palavras Chave: síndrome dos ovários policísticos; qualidade de vida; aspecto psicossocial, equipe interdisciplinar

1 INTRODUÇÃO

A síndrome dos ovários policísticos (SOP) é um distúrbio endócrino-ginecológico que se caracteriza, principalmente, por anovulação crônica e hiperandrogenismo, afetando entre 5 a 10% das mulheres em idade reprodutiva (1). A causa específica dessa síndrome não foi ainda estabelecida (2), embora se admita que a resistência à insulina participe de modo relevante na etiopatogenia do distúrbio (3). Sua fisiopatologia é complexa, estando na dependência de diversos fatores de natureza intra ou extra-ovariana, ressaltando-se a participação de mecanismos genéticos (4).

Em decorrência da anovulação e da baixa produção de progesterona na segunda fase do ciclo, a exposição excessiva do endométrio ao estrogênio pode propiciar o aparecimento de câncer de endométrio, cujo risco é três vezes maior em mulheres com SOP (5). Além disso, há estudos sugerindo que a anovulação crônica durante a idade fértil está também relacionada com maior risco de câncer de mama após a menopausa (6).

Estudos recentes apontam significativa associação entre a síndrome dos ovários policísticos e a síndrome metabólica, também conhecida como síndrome da resistência à insulina. Em nosso meio, a prevalência de síndrome metabólica em mulheres com SOP é de 28,4%, estando associada ao aumento do índice de massa corporal (IMC) (7). Dessa forma, as mulheres diagnosticadas com SOP apresentam maior risco de desenvolverem intolerância à glicose, *diabetes mellitus* tipo 2, hipertensão arterial e outras doenças cardiovasculares (5)

Os principais sintomas da SOP incluem irregularidade menstrual, hirsutismo, infertilidade, acne, alopecia androgenética, obesidade e *acantose*

nigricans. Apesar do amplo espectro de manifestações clínicas, estas se apresentam de forma bastante heterogênea, havendo diferenças marcantes na prevalência e intensidade desses sintomas entre diferentes grupos de mulheres com SOP (8). Com base nos critérios de diagnóstico atualmente utilizados (9), diferentes fenótipos da SOP são descritos, com peculiaridades específicas no que diz respeito à apresentação clínica e perfil de risco cardiovascular (10).

Sabe-se que os sintomas da SOP podem provocar comprometimentos psicológicos e sociais, incluindo *distresse* psicológico, depressão, ansiedade e insatisfação sexual (11), além de sentimentos de inadequação ao papel feminino. Esses sintomas podem também interferir nas relações familiares/sociais e no desempenho profissional das mulheres com SOP (12), comprometendo sua qualidade de vida (13).

Nessa ótica, concebe-se que a SOP é uma condição médica, mas também um importante problema psicossocial (2). Torna-se necessário, portanto, que essas mulheres recebam atendimento integral, em que sejam consideradas e valorizadas as implicações e conseqüências dos diversos sintomas para a qualidade de vida em geral. A atenção aos aspectos psicossociais da SOP tem aumentado nos últimos anos, no entanto, a produção científica relacionada ainda é escassa (14).

1.1 Objetivos

Este trabalho teve como objetivos avaliar a qualidade de vida das mulheres que apresentam a síndrome dos ovários policísticos, como também compreender a experiência vivida por essas mulheres diante dos sintomas que apresentam.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Os sintomas da SOP interferem diretamente na aparência física das mulheres (hirsutismo, obesidade e acne), como também estão relacionados à função reprodutiva (irregularidade menstrual e infertilidade) podendo gerar *distresse* psicológico e influenciar a identidade feminina, levando-as a se sentirem anormais e diferentes das outras mulheres (15, 16).

No entanto, não se pode generalizar, pois cada mulher dá um significado único ao sintoma que apresenta. O papel que determinado sintoma desempenha na vida de cada mulher vai depender da sua história pessoal, do seu funcionamento psicológico, da rede de apoio social, além do nível de informação e de recursos internos disponíveis para lidar com aspectos inerentes a cada situação, sendo importante destacar que muitas mulheres que apresentam SOP respondem à sua condição de forma adaptativa, sem maiores repercussões nas esferas psicológica e social (14, 17).

Dessa forma, para que se possa oferecer um atendimento integral, acolhedor e eficaz, é importante que se busque compreender a relação que as mulheres estabelecem com as anormalidades inerentes à SOP, tentando evitar a formulação de conselhos genéricos. Sabe-se, por exemplo, que pouco adianta apenas aconselhar uma mulher obesa de que ela precisa perder peso. É importante compreender a relação que ela estabelece com a sua condição e buscar conhecer quais os recursos internos e externos que estão disponíveis, para que ela consiga mudar comportamento e estilo de vida (2).

2.1 Qualidade de Vida (QV)

Qualidade de vida (QV) refere-se à satisfação da pessoa com o seu estilo de vida, comparada com aquele percebido como possível ou ideal (18). Os pesquisadores que trabalham com qualidade de vida concordam que se trata de um conceito cuja construção é multidimensional, compreendendo variáveis biológicas, psicológicas, sociais, ambientais e culturais.

A expressão *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS), na língua inglesa "*health-related quality of life*", refere-se à percepção dos indivíduos em relação às suas limitações físicas (capacidade de realizar atividades físicas), psicológicas (estresse emocional, ansiedade e depressão), sociais (interação familiar, tempo para os amigos e atividades de lazer), além das situações de doença e intervenções no cuidado com a saúde, podendo estar associada a uma doença específica, seus sintomas ou ao seu tratamento (19). O conceito de QVRS não é restrito apenas à ausência de sintomas, mas sim, à harmonia dinâmica entre o indivíduo, família, trabalho e comunidade.

Existem vários estudos que relacionam os sintomas da SOP com redução na QVRS (13, 14, 20-22). No entanto, como esses sintomas se manifestam de forma heterogênea entre as mulheres, existem aqueles que interferem na QV de forma mais significativa (20, 21).

Para mensurar a QV das mulheres com SOP, a maioria dos estudos utiliza os instrumentos ditos genéricos, que avaliam o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Estes instrumentos podem ser usados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como os que apresentam doenças crônicas (23).

Uma vez que os instrumentos genéricos não são sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da QV de mulheres com SOP, Cronin *et al* (1998) propuseram um instrumento específico para essa condição, sendo composto por 26 questões e enfatizando cinco domínios principais: aspectos emocionais, pêlos no corpo, obesidade, infertilidade e problemas menstruais (24). Entretanto, o referido instrumento ainda não foi traduzido para a língua portuguesa, nem validado para a população brasileira, de forma que os pesquisadores brasileiros que desejam avaliar a QV das mulheres com SOP utilizam questionários genéricos de QV já traduzidos e validados para uso no Brasil, como o *Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form (MOS SF-36)* e os instrumentos propostos pela Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 e WHOQOL-bref (25-27).

2.2 Sintomas relacionados com a aparência física

Por interferirem diretamente na aparência física das mulheres, a obesidade e os sintomas decorrentes do hiperandrogenismo (hirsutismo e acne) podem desencadear distúrbios psicológicos como depressão, diminuição na satisfação sexual e problemas relacionados com a identidade feminina (15, 16).

Após análise das correlações entre sintomas da SOP e diversas variáveis psicossociais, constatou-se que a obesidade e o hirsutismo foram os sintomas responsáveis pela significativa redução na QV, aumento da ocorrência de distúrbios psicológicos e diminuição da satisfação sexual. Apesar dos resultados, os autores concluem que o estudo não permite generalizações, sendo

necessário entender o significado que cada sintoma representa para as mulheres, de forma individual (14).

Vários outros estudos apontam a obesidade como o principal sintoma responsável pelo *distresse* psicológico das mulheres com SOP (13, 22, 28, 29). Ching *et al* (2005) analisaram a QV das mulheres com SOP, em comparação a um grupo controle, e constataram redução dos escores de QV nas mulheres do primeiro grupo, principalmente no subgrupo com aumento do índice da massa corporal (IMC) (13). Utilizando desenho metodológico semelhante, Barnard *et al* (2007) observaram que, além da redução na QV, as mulheres com SOP apresentaram sintomas de depressão, um achado que também foi mais significativo entre aquelas com maior IMC (22).

Segundo estimativas, o excesso de peso atinge cerca de 50% das mulheres com SOP, causando repercussões negativas na auto-estima e contribuindo para o desenvolvimento de depressão (15), além do aumento no risco para doenças cardiovasculares e diabetes *mellitus* (28).

Em relação à sexualidade, as mulheres com SOP se sentem menos atrativas e apresentam baixos níveis de satisfação sexual, quando comparadas ao grupo de mulheres saudáveis (6, 14). Estudos mostram que muitas mulheres obesas e hirsutas sentem-se inadequadas ao papel feminino e apresentam disfunções sexuais e ansiedade, além de evitarem o contato social (2, 14, 30).

Lipton *et al* (2006) avaliaram os aspectos psicológicos e comportamentais das mulheres que apresentam excesso de pêlos na face. Participaram do estudo 88 mulheres com SOP, que responderam a um questionário sobre o impacto dos pêlos faciais nos aspectos psicológicos, sociais e níveis de ansiedade e

depressão. Os resultados demonstraram que as mulheres analisadas apresentaram alto nível de *distresse* emocional e morbidade psicológica e que 40% delas buscaram o isolamento social. Em relação à depressão e ansiedade, 30% das mulheres analisadas obtiveram níveis de depressão acima do ponto de corte clínico, enquanto que 75% apresentaram elevados níveis de ansiedade (31).

Keegan *et al* (2003) utilizaram duas abordagens metodológicas, quantitativa e qualitativa, para avaliar o impacto psicológico do hirsutismo. Em relação à primeira abordagem, foram analisadas 53 mulheres hirsutas com SOP. Dessas, 51% afirmaram que evitam contato social e muitas se sentem insatisfeitas com sua imagem corporal, o que contribui para a baixa auto-estima. Com o propósito de melhor compreender a experiência das mulheres e o significado que o excesso de pêlos apresentava para elas, foi realizada entrevista em profundidade com quatro delas. Sentimentos de inadequação ao papel feminino e de anormalidade foram manifestados, além da insatisfação com a imagem corporal. Para o objetivo proposto, este estudo foi pioneiro na utilização das duas abordagens metodológicas, reforçando a idéia de que elas se complementam e facilitando a incorporação do contexto social no significado da experiência vivida pelas mulheres com SOP (32).

A presença de acne também causa considerável *distresse* psicológico nas mulheres com SOP (33). No entanto, muitos casos podem ser efetivamente tratados com terapias tópicas e sistêmicas (34). Apesar disso, um estudo aponta que a acne está associada com sentimentos de insatisfação corporal e depressão entre essas mulheres (11).

Em suma, vários estudos demonstram que a aparência física das mulheres com SOP assume papel importante nas suas vidas, repercutindo nos aspectos psicológicos e sociais de forma significativa e comprometendo a QV (2, 11, 15, 16, 29, 33).

2.3 Sintomas relacionados com a função reprodutiva

A anovulação crônica representa achado freqüente nas mulheres com SOP. Dentre as manifestações clínicas relacionadas com a anovulação, destacam-se a irregularidade menstrual e a infertilidade.

Em relação à irregularidade menstrual, estudos realizados com abordagem qualitativa apontaram relação com sentimentos de inadequação ao papel feminino (12, 16). Diante da ausência da menstruação, as mulheres entrevistadas expressaram sentimentos de anormalidade, o que gerou uma reação de isolamento social, além do desejo de “serem normais”, ou seja, menstruar regularmente (12).

A infertilidade é apresentada como uma experiência devastadora, comparando-a ao divórcio (35) e ao diagnóstico de uma doença crônica grave (36). Além disso, muitas mulheres inférteis sentem-se desvalorizadas, anormais, incompletas e insatisfeitas (37, 38).

Diversos trabalhos apontam que mulheres inférteis expressam sentimentos de frustração e inadequação (37), perda de auto-estima (36), além de depressão e ansiedade (35), podendo gerar sentimentos nos familiares do casal e na equipe médica (39).

Em relato prévio, analisamos os processos de significação das mulheres com SOP e identificamos que a infertilidade provoca sentimentos de profunda tristeza, podendo levar ao isolamento social (17). Para muitas mulheres, a incapacidade de conceber, além de ser vivida como um evento traumático, pode ser considerada como o evento mais estressante de suas vidas(40).

Sabe-se que a infertilidade pode estar presente em 70% das mulheres com SOP e, entre as inférteis, a SOP pode ser considerado o fator causal de 30% dos casos de infertilidade (41). No entanto, a situação de infertilidade, seja ela relacionada ou não à SOP, é capaz de provocar efeitos devastadores tanto na esfera individual quanto conjugal e social da mulher, podendo também comprometer sua QV.

2.4 Repercussões psicossociais da SOP: implicações para o atendimento integral

Os estudos que exploram os aspectos psicossociais das mulheres com SOP comprovam que existe maior risco para essas mulheres desenvolverem transtornos de ordem psíquica, como ansiedade, *distresse*, depressão e insatisfação sexual, contribuindo inclusive para o isolamento social (8, 14, 22). No que concerne à abordagem clínica, é interessante destacar que a ocorrência desses sintomas pode comprometer de forma significativa a adesão ao tratamento proposto (20, 22).

Devido a isso, a mulher com SOP não necessita apenas de tratamento médico para as repercussões reprodutivas, estéticas e metabólicas, mas de atendimento com equipe multidisciplinar, pois a SOP não é apenas uma condição

física, mas também um importante problema psicossocial que afeta vários aspectos da vida da mulher (2).

Diante da manifestação heterogênea dos sintomas da SOP, acreditamos que as pesquisas que visam analisar seu impacto psicossocial devem lançar mão de abordagens metodológicas qualitativa e quantitativa, permitindo, dessa forma, incorporar a perspectiva individual da mulher com SOP ao seu contexto social (17). Sobre esse aspecto também concordam outros autores, acrescentando que a metodologia mista é necessária para um maior entendimento acerca dos aspectos psicológicos da mulher com SOP (42).

Segundo Elsenbruch *et al* (2006), faz-se necessário conhecer e entender as seqüelas psicológicas das mulheres com SOP diante dos sintomas que apresentam, para ajudá-las a lidarem com as conseqüências de seus sintomas. Para isso, acreditam que a abordagem metodológica qualitativa deva ser incorporada em estudos futuros (42).

Com o propósito de prestar melhor atendimento às mulheres com SOP, Hashimoto *et al* (2003) propõem a criação de grupos de suporte psicológico, que tenham o propósito de absorver as ansiedades vividas por essas mulheres diante de seus sintomas, como também conscientizá-las sobre a responsabilidade no cuidado com sua própria saúde, motivando-as a praticarem exercícios físicos regulares e aderirem a um programa de reeducação alimentar. Para as mulheres que vivenciam a incapacidade de conceber, os pesquisadores propõem um grupo específico, que possa absorver as angústias inerentes a essa condição (8).

Várias pesquisas constataram que mulheres com SOP necessitam de atendimento multidisciplinar (2, 12, 14, 16, 22). Para algumas delas o

acompanhamento psicológico torna-se necessário, ajudando-as a desenvolver estratégias adaptativas diante do diagnóstico e do quadro clínico que apresentam, de forma que sejam capazes de obter uma QV satisfatória (42).

3 ANEXAÇÃO DE ARTIGOS

Artigo 1) Artigo publicado no periódico Human Reproduction (Carta ao editor)

- MOREIRA SNT; AZEVEDO GD. Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. Hum Reprod, 2006; 21: 2723-25.

Artigo 2) Artigo publicado na Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecologia (artigo de revisão)

- MOREIRA SNT; GALVÃO LLLF; MELO COM; Azevedo GD. Fundamentación del abordaje cualitativo para la investigación en salud sexual y reproductiva. Rev Colomb Obst Ginecol; 2007, 58: 28-37.

Artigo 3) Artigo enviado para publicação no periódico Human Reproduction

- MOREIRA SNT, MARANHÃO TMO, AZEVEDO GD. Psychosocial repercussions of polycystic ovary syndrome: a qual-quantitative approach. Hum Reprod.

Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding
of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome

into a trait whose phenotype would be 'able to transmit a particular genetic disease', although it can only be observed in the next generation if some children develop the condition. In that sense, it could be considered like a 'very late onset disease'. Then, I agree when the author says that there are two categories of carriers: those carriers of an autosomic recessive disease who will only be burdened by the inherited mutation if later in life their reproductive partner is also carrier of a mutation on the same gene and those carrier of a recessive X-linked mutation whose sons will have one of two chances of inheriting the mutation and therefore to develop the condition. What separates the two situations is merely the likelihood of having children with the disease, that is, the likelihood of expressing the disease, in other terms, the penetrance of the condition. We are therefore considering the status of carrier like a very late onset disease with a very variable penetrance. The penetrance is very low for a carrier of an autosomic recessive disease such as cystic fibrosis: 1/100 [1/2 chance for the person to transmit the mutant allele, 1/25 that his/her partner is carrier (for a Caucasian) and 1/2 chance that he/she transmits it] and is high for carriers of X-linked recessive: 1/4, or 1/2 of the male infants.

Does the fact that we can assimilate, at least theoretically, the status of carrier with a disease make PGD acceptable? The French legislation—which must only be applied in France of course but can provide fuel for thought to everybody—states that PGD can only be carried out for severe, non-curable genetic conditions. From what we said, we cannot exclude severity: the disease will probably be severe; albeit for the affected grandchildren, it is however curable because it is more than likely that our patient's children will have access to at least the same level of medical care that they themselves had and will in turn have the option of prenatal or preimplantation diagnosis which will 'cure' the disease. If we accept the postulate that carriers of today will have access to PGD, we are then no longer talking about the health of the grandchildren as stated previously but merely of the reproductive options of the carriers. Now the 'disease' characteristics shift from very late onset (grandchildren developing the disease) to late onset (moment of reproduction of the children), and the phenotype is no longer 'developing the original condition' but becomes 'having to undergo prenatal diagnosis (PD) or PGD'. All of us know that neither of these procedures can be taken lightly, and they are both highly undesirable, but in the scale of a lifetime, the notion of 'severity' introduced previously can now be seriously questioned.

From this reflection, we can conclude that PGD of carriers can be assimilated to the diagnosis of a curable, mild, late onset disease with variable penetrance. Whether that penetrance is high (X-linked disease) or low (autosomic disease), such a practice is clearly prohibited by the French legislation.

To carry out PGD only for this purpose as in the given example of PGD for males, hemizygous for an X-linked disease such as haemophilia with the exclusion of all obligate carrier females seems intuitively unethical because the inconvenience would outweigh the benefit: the inconvenience is to undergo a highly invasive procedure such as PGD, and the benefit is to exclude a hypothetical risk to the offspring that

can be avoided later on while doing the same procedure or perhaps even a much less burdensome one considering the likely progress in science in the next generation.

One question remains: Would it be more ethical to select unaffected embryos while in the course of realizing PGD for homozygous affected embryos? In my personal opinion, and in compliance with the French legislation, I think that the priority must be to avoid the 'real' disease, therefore to exclude homozygotes or hemizygotes and to maximize the chances of implantation. Among a cohort of 'healthy' embryos (unaffected and carriers), I believe that embryos with the highest developmental potential (best morphology) should be selected for transfer whether carriers or not. I would, however, find it acceptable to favour the transfer of non-carrier embryos given the choice among a cohort of embryos of equivalent morphology, especially because for the time being, cryopreservation of biopsied embryos is hugely unsuccessful. In that case, there is no inconvenience because PGD is already being carried out, and the benefit is to avoid the future burden and stress of PD/PGD to the individual being conceived.

Reference

de Wert G (2005) Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases. *Hum Reprod* 20,3261–3266.

Pierre F.Ray

UF de Biochimie et Génétique Moléculaire, Département de Génétique et Procréation, Hôpital de la Tronche, CHU DE GRENOBLE, 38 043 Grenoble Cedex 9, France

E-mail: pray@chu-grenoble.fr

doi:10.1093/humrep/del237

Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome

Sir,

We reviewed the manuscript by Elsenbruch *et al.* (2006) with great interest. Using self-reported measures to characterize polycystic ovary syndrome (PCOS) patients at risk of psychiatric disease and to assess the impact of emotional distress on quality of life, the authors analysed the incidence of mental distress in women with PCOS. This topic is extremely relevant in the current clinical management of PCOS patients. By using the German version (Schmitz *et al.*, 2000) of the Symptom Check List 90 (SCL-90-R) (Derogatis, 1983), the authors verified that only 22 of the 143 women studied had scores ≥ 63 , indicating marked psychological distress and probable psychological/psychiatric illness.

This study, as most of the previous research on PCOS, has been overwhelmingly conducted within a medical or psychiatric framework and has failed to explore women's own experience regarding the syndrome. Thus, we would like to discuss the methodological procedures, especially related to the limitation of purely quantitative instruments, to assess essentially subjective aspects.

2723

PCOS is a heterogeneous condition, and its main symptoms such as infertility, menstrual dysfunctions, hirsutism and obesity can, by themselves, cause increased psychosocial stress. Thus, we believe that a non-specific assessment instrument is unable to correctly evaluate the psychological impact of the disease. It therefore becomes increasingly more important to incorporate the contemporary qualitative approaches aimed at understanding the significant processes and the meanings experienced by women faced with PCOS (Kitzinger and Willmott, 2002; Keegan *et al.*, 2003). The complexity involved in the illness process and the aspects related to the symptoms of this syndrome point to the importance of psychosocial studies that incorporate individuals' perspective into their social context. Moreover, it becomes necessary to develop assessment instruments specific for use in patients with PCOS, as exemplified by Guyatt *et al.* (2004).

Using mixed methodology, we have performed a pilot study via a cross-sectional survey to provide information on health-related quality of life followed by in-depth semi-structured interviews to collect qualitative information. This latter approach aimed at identifying and understanding the feelings produced by women with PCOS regarding their disease. Preliminary results indicate that obesity and infertility have been mainly responsible for the feelings of social avoidance and sadness observed in PCOS patients. We have also found that effects on physical appearance cause a significant negative impact on psychosocial well-being by influencing feminine identity, corroborating the results previously related by Kitzinger and Willmott (2002). Thus, we believe that incorporating qualitative approaches into PCOS studies could contribute significantly to understanding the psychological impact of the disease and could act as an important complementary strategy to traditionally used methodologies.

References

- Derogatis L (1983) *SCL-90-R Administration, Scoring and Procedures Manual*. Clinical Psychometric Research, Towson, MD.
- Elsenbruch S, Benson S, Hahn S, Tan S, Mann K, Pleger K, Kimmig R and Janssen OE (2006) Determinants of emotional distress in women with polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod* 21,1092-1099.
- Guyatt G, Weaver B, Cronin L, Dooley JA and Azziz R (2004) Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome, a self-administered questionnaire, was validated. *J Clin Epidemiol* 57,1279-1287.
- Keegan A, Liao LM and Boyle M (2003) 'Hirsutism': a psychological analysis. *J Health Psychol* 8,327-345.
- Kitzinger C and Willmott J (2002) 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Soc Sci Med* 54,349-361.
- Schmitz N, Hartkamp N, Kiuse J, Franke GH, Reister G and Tress W (2000) The Symptom Check-List-90-R (SCL-90-R): a German validation study. *Qual Life Res* 9,185-193.

Simone N.T. Moreira and George D. Azevedo¹
*Department of Morphology and Health Sciences
 Graduating Program,
 Federal University of Rio Grande do Norte,
 Campus Universitário, BR 101, CEP 59078-970,
 Natal-RN, Brazil*

¹To whom correspondence should be addressed.
 E-mail: georgedantas@uol.com.br

Reply: Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome

Sir,

We thank Drs Azevedo and Moreira for their comments on our article addressing emotional distress and the quality of life in women with polycystic ovary syndrome (PCOS) and would like to address and further comment on several interesting aspects that were raised:

(i) We agree that there are different methodological approaches to address the impact of the physical features characterizing PCOS (e.g. obesity, hirsutism, acne and alopecia), the hormonal and metabolic aspects (i.e. hyperandrogenism and insulin resistance) as well as the situational (e.g. infertility) concomitants of the diagnosis on emotional well-being and the quality of life in affected patients. Clearly, the interactions between the medical and psychological aspects of PCOS are exceedingly complex, which are at least in part due to large inter-individual differences in symptom constellation on the one hand, and individual coping strategies and the individual social situation on the other hand. Thus, we feel that different approaches are possible and in fact necessary to expand our yet limited understanding of the psychological aspects of PCOS. Mixed methodology combining quantitative and qualitative methods may reveal complementary results. We are looking forward to yet unexplored ways to characterize and, in the end, help these women cope with PCOS and its consequences.

(ii) Apparently, Drs Azevedo and Moreira come to similar conclusions as other groups using qualitative methods as to which factors are most important in the reduction of the quality of life in PCOS patients, namely obesity and infertility. With regard to the emotional consequences of these symptoms, the authors also describe findings which are similar to our own data, i.e. the feeling of sadness which in our set of measures is reflected by increased scores on the SCL-90-R's scale depressiveness, and the feeling of 'social isolation', reflected by increased scores on the SCL-90-R's scale 'interpersonal sensitivity' and a greater mean score on the visual analogue scale 'fear of social contacts' (Elsenbruch *et al.*, 2003). Certainly, it is important in a clinical context to explore PCOS strictly on an individual basis, but for larger samples, quantitative measures are critical to generate results that can be generalized and are statistically interpretable. Especially in the context of treatment studies, it is exceedingly important to use quantitative measures to allow statistical assessment of treatment effects on psychological and quality-of-life measures as additional outcome variables (Hahn *et al.*, 2006).

(iii) Indeed, we agree that it would be particularly important to incorporate and address aspects of the social context into future studies on the psychological sequelae of the diagnosis. For example, it is well known from other medical conditions that perceived social support is a critical determinant of patients' vulnerability to life stress. Clearly, an effective social network providing instrumental but particularly emotional support is one of the most important coping strategies and acts as a stress 'buffer', and we would expect this to play an important role in the ability of patients to cope with the diagnosis of and

the symptoms associated with PCOS. Unfortunately, thus far, nothing is known regarding coping strategies in general or social support in particular in PCOS, and qualitative as well as quantitative methods may close this gap. A hint at the role of social context relevant to the emotional 'vulnerability' of PCOS patients from our own data is the finding that in our sample, patients reporting either the current wish to conceive or anxiety to remain without a child do not (against what one would expect) have more pronounced reductions in the quality of life (Hahn *et al.*, 2005). Interestingly, further inspection of the data showed that a significantly increased percentage of these women were married or had a steady partner. These data would suggest that having a partner who supports the wish for a child constitutes a protective factor which improves the emotional well-being of patients. Overall, in all research on stress and health, it is important not only to address the risk factors (in the case of PCOS: obesity, hirsutism, etc.) but also to incorporate protective factors (i.e. effective coping strategies, e.g. reflected by the ability to have a healthy relationship in spite of the clinical symptoms of PCOS).

(iv) We fully agree and have previously discussed (Hahn *et al.*, 2005) the pros and cons of using disease-specific versus generic instruments to address quality of life. Disease-specific instruments more directly address the specific problems of patients—in the case of PCOS, acne, infertility, obesity etc. On the contrary, the findings cannot be compared to samples affected by other ailments and their healthy controls, which precludes an assessment of the relative impact of the specific problems. We chose generic instruments because (a) we aimed to compare PCOS patients with normative values and (b) because no validated disease-specific instrument exists for use in German patients. Ideally, it would be best to use both sets of measures in one study.

(v) The notion that PCOS constitutes a problem of impaired female identity is interesting and has been discussed in several articles on the psychological impact of PCOS. Although this concept is intriguing and at first glance convincing, a more in-depth analysis raises the question of how to define, validate and quantify 'feminine identity'. Here, qualitative methods may add to our understanding of this intriguing concept, which deserves further study.

References

- Elsenbruch S, Hahn S, Kowalsky D, Offner AH, Schedlowski M, Mann K and Janssen OE (2003) Quality of life, psychosocial well-being, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *J Clin Endocrinol Metab* 88,5801–5807.
- Hahn S, Janssen OE, Tan S, Pleger K, Mann K, Schedlowski M, Kimmig R, Benson S, Balamitsa E and Elsenbruch S (2005) Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *Eur J Endocrinol* 153,853–860.
- Hahn S, Benson S, Elsenbruch S, Pleger K, Tan S, Mann K, Schedlowski M, van Halteren WB, Kimmig R and Janssen OE (2006) Metformin treatment of polycystic ovary syndrome improves health-related quality-of-life, emotional distress and sexuality. *Hum Reprod* March 20 (Epub ahead of print).

sdf S.Elsenbruch^{1,4}, Sven Benson¹, Susanne Hahn²
and Onno E.Janssen³

¹Department of Medical Psychology, University Hospital of Essen Medical School, Essen, Germany

²Endokrinologikum Ruhr, Center for Metabolic and Endocrine Diseases, Bochum, Germany

³Division of Endocrinology, Department of Medicine, University Hospital of Essen Medical School, Essen, Germany

⁴To whom correspondence should be addressed at: Department of Medical Psychology, University of Essen, 45122 Essen, Germany. E-mail: sigrid.elsenbruch@uni-essen.de

doi:10.1093/humrep/del240

Routine use of hysterosalpingography prior to diagnostic laparoscopy in the fertility workup

Sir,

In the May issue of your journal, Perquin and colleagues report the results of a randomized controlled trial of hysterosalpingography versus laparoscopy early in the fertility workup (Perquin *et al.*, 2006). Subfertile patients selected for tubal patency testing were randomly allocated to one of two strategies. The first strategy was hysterosalpingography (HSG) followed by diagnostic laparoscopy (DLS) within 1–2 months in case tubal pathology was suspected or 6 months later in case HSG showed no abnormalities and the patient had not become pregnant by that time. The second strategy was to perform DLS immediately. The authors conclude from their trial that routine use of HSG at an early stage in the infertility workup does not influence cumulative pregnancy rates.

We believe that this conclusion is not warranted by the design and the results of the trial. Generally, clinical outcomes are not affected by the test under evaluation but by the intervention that follows a normal or abnormal test result. As such, randomized comparisons of tests can only be validly evaluated in terms of patient outcomes in case an abnormal test result is followed by a standardized and explicit treatment protocol (Bossuyt *et al.*, 2000). In the present study, the authors have allowed a variety of protocols and decisions after both normal and abnormal HSG and laparoscopy. For this reason, it did not come as a surprise that the authors failed to demonstrate a clinically relevant difference between the diagnostic strategies in terms of cumulative pregnancy rate. In the gynaecological literature, several other examples can be found of randomized controlled trials of diagnostic tests or strategies in which the lack of explicit test-treatment decision rules in the study design can be held responsible for a failure to demonstrate health-related benefits from using the test under study (Nienhuis *et al.*, 1997; Oei *et al.*, 1998).

Furthermore, the statistical power of the reported study is probably insufficient to draw this conclusion from the available data. Even if the present study would have used explicit treatment rules, a difference in clinical outcome could only result from patients with discordant test results, as patients with the same test result would obtain the same treatment protocol. Unfortunately, the proportion of discordant test results cannot be inferred from the data provided. Hypothetically, it may be possible that all abnormal HSGs were

2725

Fundamentación del abordaje cualitativo para la investigación en salud
sexual y reproductiva



ARTÍCULO DE REVISIÓN

FUNDAMENTACIÓN DEL ABORDAJE CUALITATIVO PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Fundamental aspects of a qualitative approach for research in sexual and reproductive health

Fundamentos da abordagem qualitativa para a pesquisa em saúde sexual e reprodutiva

Simone Da Nóbrega Tomaz-Moreira*, Lílian Lira Lisboa Fagundes-Galvão**, Carmen Oliveira Medeiros-Melo**, George Dantas De Azevedo***

Apoio financeiro: CAPES e CNPq

Recibido: octubre 17/06 - Revisado: febrero 12/07 - Aceptado: febrero 26/07

RESUMEN

Respaldo en la revisión de la literatura, este trabajo tiene como objetivo discutir los fundamentos de la investigación cualitativa en el área de la salud sexual y reproductiva, señalando la importancia de dicho abordaje metodológico hacia la comprensión de los comportamientos relativos a las prácticas de la salud. Además, son presentados los principios epistemológicos, los métodos de adquisición de datos más significativos en la investigación, como también se discuten algunos métodos utilizados en el tratamiento de los datos cualitativos.

Palabras clave: investigación cualitativa; salud sexual y reproductiva; medicina reproductiva.

SUMMARY

Starting from a literature review, this article discusses applying qualitative research in the sexual and reproductive health area, enhancing the importance of such methodological approach for understanding the behaviour permeating health practices. The article presents epistemological aspects and the main instruments for collecting data; some methods used for analysing qualitative data are also discussed.

Key words: qualitative research, sexual and reproductive health, reproductive medicine.

RESUMO

A partir de uma revisão da literatura, este artigo discute sobre os fundamentos da pesquisa qualitativa na área da saúde sexual e reprodutiva, realçando a importância dessa abordagem metodológica para a compreensão dos comportamentos que permeiam as práticas de saúde. São apresentados os fundamentos epistemológicos, os principais instrumentos de coleta de dados utilizados nessa abordagem de pesquisa,

* Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rua Minas Novas, 390, Condomínio Córdoba, casa 4. Neópolis. Natal-RN BRASIL. Correo electrónico: simonetomaz@hotmail.com. CEP 59088-725

** Mestranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

*** Professor Adjunto Doutor do Departamento de Morfologia, Centro de Biociências e Orientador do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

como também são discutidos alguns métodos utilizados no tratamento dos dados qualitativos.

Palavras-chave: pesquisa qualitativa; saúde sexual e reprodutiva; Medicina reprodutiva.

INTRODUÇÃO

O interesse pela pesquisa qualitativa vem apresentando notável crescimento na área de saúde, o que pode ser demonstrado pelo significativo aporte de trabalhos qualitativos publicados em periódicos científicos de impacto internacional, na última década.¹ Grande parte desse crescimento advém do fato de que essa abordagem metodológica é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, tendo o objetivo de compreender comportamentos, atitudes e valores e respaldar práticas médicas e reformas do sistema de saúde.

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre indivíduo e sociedade, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto de estudo, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.² Sob esse prisma, a pesquisa qualitativa amplifica as possibilidades de interpretação e compreensão do cotidiano e disponibiliza meios para apreender a complexidade humana.

A necessidade de se utilizar a abordagem qualitativa na área da saúde sexual e reprodutiva é justificada pelo simples fato de que essa temática não se limita apenas a um fenômeno biológico. De fato, constitui-se numa construção social, em que se determinam papéis para homens e mulheres, envolvendo aspectos relacionados à autonomia para reproduzir e liberdade de decisão sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo.³

Assim, é indispensável para o profissional de saúde compreender os processos de significação das pacientes diante das circunstâncias vividas, pois é a partir do significado atribuído aos eventos experimentados que se estabelece o cuidado com a saúde.⁴ Cada vez mais, a contribuição da pesquisa qualitativa no entendimento de comportamentos ligados à saúde tem

sido considerada essencial para o desenvolvimento de ações apropriadas de prevenção.³ Na área da saúde sexual e reprodutiva, esse entendimento propicia ações mais eficazes que não estejam baseadas apenas no enfoque médico e biológico, mas em todos os aspectos da vida das pessoas.

A definição da abordagem que será utilizada na pesquisa irá depender do propósito do estudo. Caso se busque compreender os significados atribuídos ao fenômeno estudado, a utilização da abordagem qualitativa será mais adequada. No entanto, quando o estudo se propõe a realizar um levantamento dos dados, a abordagem quantitativa será mais eficaz. Existe ainda a possibilidade de se utilizar uma combinação de ambas, que se complementam e se beneficiam. Por exemplo, a partir de registros sobre a ocorrência da gravidez na adolescência, estabelecer uma amostra proposital que possa compreender esse fenômeno específico de forma profunda.

Os aspectos que determinam o uso da abordagem qualitativa são aqueles que se referem aos comportamentos e aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências na vida, por exemplo, buscar compreender como as mulheres mastectomizadas vivenciam a sua sexualidade, ou então, entender como os adolescentes escolhem o método contraceptivo que vão usar.³

O modelo preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta como principais temas de pesquisa em saúde sexual reprodutiva a concepção (incluindo gravidez, parto, puerpério e infertilidade), o comportamento sexual e sexualidade, a contracepção e aborto e a saúde reprodutiva (infecções de transmissão sexual, do trato reprodutivo, HIV/AIDS e câncer nos órgãos reprodutores). Esse modelo ainda pressupõe que leis, valores, crenças e condições sócio-econômicas devem ser compreendidos, a partir dessas pesquisas.⁵

Diante disso, o presente artigo pretende discutir sobre os fundamentos da pesquisa qualitativa na área da saúde sexual e reprodutiva, realçando a importância dessa abordagem metodológica para a compreensão dos comportamentos que permeiam as práticas de saúde.

Fundamentos epistemológicos

Elaborar um projeto de pesquisa fundamentado na abordagem qualitativa implica inicialmente estabelecer qual a postura epistemológica assumida pelo pesquisador, pois é a partir dessa postura que serão definidos os percursos metodológicos e as técnicas de análise dos resultados.

No campo da Saúde, Minayo⁶ identifica três principais correntes de pensamento —positivismo, fenomenologia e marxismo—, destacando, no entanto, que nenhuma dessas linhas de pensamento detém o monopólio de compreensão total e completa sobre a realidade. O debate interno dessas idéias dominantes situa-se no “como” se dá a vinculação entre o sujeito e a sociedade e “em que grau” de autonomia ou dependência encontra-se o fenômeno saúde-doença enquanto manifestação biológico-social.

O positivismo argumenta que a sociedade humana é regulada por leis naturais que atingem o funcionamento da vida social, econômica, política e cultural de seus membros. Daí decorre que os métodos e técnicas para se conhecer uma sociedade são de mesma natureza que os empregados nas ciências naturais, propondo um conhecimento objetivo, neutro e livre de juízo de valor e de implicações político-sociais.

Na área da saúde sexual e reprodutiva, os estudos que são conduzidos pelo paradigma positivista buscam atingir a objetividade e a neutralidade, na tentativa de que os resultados não sejam influenciados pelo pesquisador. Adicionalmente, a análise dos resultados encontra-se fortemente vinculada ao emprego de ferramentas estatísticas que permitam adequadas validades interna e externa. Por exemplo, em relação à adolescência, podemos citar pesquisas que busquem conhecer as estatísticas sobre a gravidez nessa fase de vida, tentando elucidar as principais causas da sua ocorrência. Com outro objetivo, podem também ser avaliados quais os principais métodos anticoncepcionais conhecidos e utilizados pelos adolescentes. Note-se que, em ambos casos, nenhuma informação pode ser obtida acerca da forma “como” as adolescentes

(ou até seus companheiros) vivenciam a gravidez, ou sobre o que representam para os adolescentes o uso de determinado método contraceptivo, como o condom ou a pílula.

Os métodos qualitativos surgiram no período em que prevalecia uma forte concepção empirista e determinista da ciência, fato que influenciou os cientistas a buscarem leis causais também para os fenômenos humanos, caracterizando a sociologia positivista. No entanto, cientes da ineficiência dessa postura e da complexidade que envolve a compreensão do comportamento humano, os cientistas buscaram respaldar suas pesquisas nos fundamentos epistemológicos da fenomenologia, caracterizando o que se convencionou chamar de sociologia compreensiva. Essa abordagem epistemológica tem sido muito utilizada nas pesquisas qualitativas na área da saúde sexual e reprodutiva. Paralelos entre as duas vertentes podem ser analisados a partir da **tabela 1**.

A abordagem fenomenológica, que teve impulso a partir das décadas de 1960 e 1970, busca a compreensão do homem em suas múltiplas dimensões, em favor de uma afirmação dos direitos individuais e do princípio de autonomia das pessoas. Essa abordagem contrapõe-se ao positivismo, quando afirma que os fatos humanos não são suscetíveis de quantificação e objetivação, visto que cada um deles tem sentido próprio e identidade peculiar, exigindo uma compreensão específica e concreta.⁷

Na área da saúde sexual e reprodutiva, as pesquisas desenvolvidas a partir do paradigma da fenomenologia buscam compreender comportamentos, crenças e valores dos indivíduos, permitindo o planejamento de práticas de saúde mais eficazes.⁸ Dessa forma, apresentam importantes aplicações no que se refere a temáticas como sexualidade, anticoncepção, gravidez e violência de gênero, podendo-se mencionar estudos que busquem compreender “como” os adolescentes são conduzidos à produção da exploração sexual comercial na sociedade contemporânea, ou mesmo “como” utilizam as informações recebidas sobre sexualidade

Tabela 1. Síntese das diferenças existentes entre os paradigmas positivista e fenomenológico

POSITIVISMO	FENOMENOLOGIA
<ul style="list-style-type: none"> • Construir explicações totalizantes e invariáveis como nas ciências naturais 	<ul style="list-style-type: none"> • Vida humana é essencialmente diferente e só pode ser compreendida através do mergulho na linguagem significativa da interação social
<ul style="list-style-type: none"> • Separação entre fatos sociais e valores 	<ul style="list-style-type: none"> • Linguagem, práticas e acontecimentos são inseparáveis.
<ul style="list-style-type: none"> • Pretensão de construir conhecimentos objetivos e neutros 	<ul style="list-style-type: none"> • Só há conhecimento subjetivo, pois é o homem que imprime leis ao real, e ato de conhecimento reúne o observador e o observado.
<ul style="list-style-type: none"> • Coerção da sociedade sobre o indivíduo 	<ul style="list-style-type: none"> • Proclama a liberdade do ator social que através de sua história biográfica e em inter-relação com seus semelhantes, cria significados e constrói sua realidade.
<ul style="list-style-type: none"> • Confere primazia ao reinado da ciência (atemporal e isenta de valores) 	<ul style="list-style-type: none"> • Advoga sua submissão aos princípios da ética e da moral de determinada sociedade.

e reprodução. Sob a mesma ótica fenomenológica, enquadram-se iniciativas de pesquisas com o objetivo de compreender “como” se procede a violência nas relações de conjugalidade⁹ ou de que formas as mulheres compreendem o significado da gestação para grávidas diabéticas.¹⁰

A abordagem fenomenológica propõe uma reforma do sistema de saúde que leve em conta os valores culturais dos grupos. Dessa forma vai se desenvolvendo uma linha holística na concepção de saúde/ doença, a partir dos seguintes pontos: (a) saúde deve ser pensada

como um bem-estar integral: físico, mental, social e espiritual; (b) os indivíduos devem assumir responsabilidade inalienável frente às questões de sua saúde; (c) as práticas de Medicina holística devem ajudar as pessoas a desenvolverem atitudes, disposições, hábitos e práticas que promovam seu bem-estar integral; (d) o sistema de saúde deve ser reorientado para tratar das causas ambientais, comportamentais e sociais que provocam a doença.⁶

Na abordagem marxista, a categoria básica de análise da sociedade é o modo de produção historicamente determinado. A categoria mediadora das relações sociais é o trabalho, ou seja, a atividade prática, própria do ser humano, seja ela material, intelectual ou artística, por meio da qual consegue-se responder demandas ou necessidades específicas. Dessa forma, o binômio saúde/ doença passa a ser tratado não como categoria a-histórica, mas como um processo fundamentado na base material de sua produção e com as características biológicas e culturais com que se manifestam. Os estudos fundamentados nessa abordagem partem da premissa de que a posição de classe explica melhor do que qualquer fato biológico a distribuição da saúde/doença e os diferentes comportamentos diante dos aspectos relacionados à saúde sexual e reprodutiva.

Com o marxismo, iniciou-se um movimento intelectual no interior do setor saúde para buscar explicações mais totais, mais históricas e mais adequadas para a situação de morbimortalidade das populações.⁶

CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

• O trabalho de campo na pesquisa qualitativa

O trabalho de campo deve ser pensado a partir de referenciais teóricos e também de aspectos operacionais que envolvem questões conceituais. Na pesquisa qualitativa, o trabalho de campo constitui-se etapa essencial, pois a delimitação e formulação do problema de pesquisa pressupõem uma imersão

do pesquisador no contexto que condiciona o problema, onde a questão inicial é explicitada, revista e reorientada a partir das informações das pessoas ou grupos envolvidos na pesquisa.²

O pesquisador é parte fundamental da pesquisa qualitativa, devendo manter uma conduta participante que seja capaz de captar o universo das percepções, das emoções e das interpretações dos pesquisados no seu contexto social. Nessa perspectiva, todas as pessoas que participam da pesquisa são reconhecidas como sujeitos que elaboram conhecimentos e produzem práticas adequadas para intervir nos problemas que identificam. Assim, produz-se uma relação de intersubjetividade entre o pesquisador e o pesquisado, de verdadeira interação social, relação essa que é indispensável para que se possam apreender os significados que emergem dos sujeitos da pesquisa.¹¹

O pesquisador deve estar atento ao perfil do sujeito que participará da pesquisa, buscando estratégias que possibilitem o acesso às pessoas mais interessantes para alcançar seu objetivo. Nesse aspecto, evidencia-se uma diferença importante em relação aos métodos quantitativos tradicionais. Enquanto na pesquisa quantitativa busca-se o critério de representatividade numérica que possibilite a generalização dos resultados, na abordagem qualitativa as amostras são propositais e buscam singularidade, aprofundamento e abrangência da compreensão do fenômeno estudado.⁶ (Tabela 2)

Especificamente na área da infertilidade, pode-se mencionar um estudo que teve como objetivo analisar a trajetória de vida do casal a partir do momento em que foi constatada a infertilidade e identificar as representações sociais de filho biológico. Participaram desse estudo apenas cinco casais, amostra essa considerada suficiente para a compreensão e aprofundamento do fenômeno estudado.¹²

Para Thiollent, a seleção dos participantes da pesquisa resulta de uma avaliação da relevância ou da representatividade social (não estatística) das pessoas, ficando tal avaliação sob a responsabilidade técnico-científica do pesquisador e de sua sensibilidade e conhecimento.¹³

Tabela 2. Quadro comparativo entre as abordagens quantitativa e qualitativa.

ABORDAGEM QUANTITATIVA	ABORDAGEM QUALITATIVA
• Representatividade (Generalização)	• Exemplaridade (Particular, específico)
• Evidências	• Compreensão e significados
• Conexões causais lineares	• Complexividade
• Amostras aleatórias	• Amostras propositais
• Objetividade de (Sociologia Positivista)	• Subjetividade de (Sociologia Compreensiva)
• Extensão	• Intensidade
• Reducionista (reduz os fenômenos sociais ao que pode ser mensurável/ captável)	• Relação dialética (construção do conhecimento se dá a partir das relações pesquisador-pesquisado)
• Neutralidade do pesquisador	• Intersubjetividade entre sujeito e objeto (Objetivação)

• Coleta de dados

Após a formulação e definição do problema a ser tratado na pesquisa, procede-se à escolha das técnicas e métodos que serão utilizados na coleta dos dados, uma etapa que pressupõe certo conhecimento e questionamento acerca do público a ser investigado. A coleta de dados é um processo que possibilita a emergência de acontecimentos não previstos pelo pesquisador, devendo ocorrer em diversas etapas, onde os dados são constantemente analisados e avaliados.¹⁴

Para que se defina o instrumento da coleta de dados, é importante que se considere a questão de pesquisa. Essa questão é aberta e demanda uma resposta que provê a descrição detalhada de um fenômeno, não admitindo respostas simples do tipo “sim” ou “não”. Mais ainda, deve ser orientada para o processo, inserindo o “como” em lugar do “por quê”.

A escolha do instrumento de coleta de dados que será utilizado dependerá do propósito da pesquisa. Na pesquisa qualitativa sobre saúde sexual e reprodutiva, os principais instrumentos utilizados são a observação participante, a entrevista em profundidade e o grupo focal.³

Instrumentos de coleta de dados

A observação participante é uma estratégia de pesquisa em que o pesquisador observa e participa do contexto sócio-cultural de um grupo ou de uma instituição e, ao participar de sua vida e cenário cultural, colhe dados destinados à pesquisa. Nessa perspectiva, o pesquisador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto. Portanto, diferente da pesquisa quantitativa, na abordagem qualitativa admite-se o princípio da não neutralidade do pesquisador em relação ao objeto de estudo.¹⁴

O pesquisador acompanha as ações cotidianas e habituais, as circunstâncias e o sentido dessas ações, buscando apreender as razões e significados dos seus atos.² Nas descrições das observações realizadas devem constar as formas de participação do pesquisador (intensidade, frequência), as circunstâncias da participação e os instrumentos utilizados para o registro das observações (fotografia, diário de campo, filmagem), que devem garantir a pertinência dos dados, eliminando impressões meramente emotivas e interpretações sem dados comprobatórios.

A entrevista em profundidade é bastante utilizada nas pesquisas sobre saúde sexual e reprodutiva.³ Essa técnica constitui-se numa conversa com propósitos bem definidos, em que o pesquisador deve atuar como facilitador de abertura, de ampliação

e aprofundamento da comunicação, buscando obter dados contidos nas falas dos entrevistados.¹⁵ Segundo a forma em que se estrutura, a entrevista pode ser: estruturada ou fechada, semi-estruturada e não-estruturada ou aberta.⁵

A entrevista estruturada ou fechada é geralmente realizada a partir de um questionário pré-estabelecido e totalmente estruturado. Os questionários com roteiros fechados se tornam insuficientes quando se trata de apreender sistemas de valores, de normas, de representações de determinado grupo social ou quando se trata de compreender relações. Minayo (2004)^{6,16} levanta algumas críticas ao questionário fechado para a pesquisa qualitativa, que são: (a) a entrevista por questionário estrutura completamente o campo de investigação a partir do pesquisador; é ele quem formula as questões e quem detém o monopólio da inquirição e da relevância dos dados; (b) existe um afastamento entre a significação do pesquisador, as respostas que propõe aos entrevistados e as significações que as questões têm para os informantes.

A entrevista semi-estruturada é aquela que parte de certos questionamentos básicos apoiados em teorias e hipóteses que fundamentam a pesquisa, onde apenas algumas questões e tópicos são pré-determinados. Inclusive, muitas questões podem ser formuladas durante a entrevista e as irrelevantes são abandonadas.¹⁵

A entrevista não-estruturada ou aberta é aquela em que o pesquisador apresenta uma questão ou um tema inicial e caminha por onde preferir, podendo sua fala percorrer vários âmbitos (experiências pessoais, elementos históricos, sociais, dentre outros). Dessa forma, essa estrutura de entrevista permite que a comunicação aconteça em nível sócio-afetivo-existencial. A ordem afetiva e da experiência é mais determinante dos comportamentos do que o lado racional “intelectualizado”. Exemplificando: na área da saúde sexual e reprodutiva, se alguém deseja compreender o significado da infertilidade para mulheres inférteis, pode fazer a seguinte pergunta às participantes: Como você se

sente diante do fato de não conseguir engravidar? Assim, o entrevistador permite que a participante entre em contato com os seus sentimentos, valores e atitudes diante da infertilidade, ressignificando a sua experiência.

O grupo focal consiste em um tipo especial de entrevistas em grupo, em que um facilitador ou moderador conduz a conversa, enquanto um pequeno grupo de pessoas discute os temas propostos.³ Essa técnica possibilita a obtenção de dados sobre opiniões, atitudes e valores relacionados ao tema estudado, podendo ser utilizada para gerar e formular teorias que poderão ser testadas por estudos quantitativos. Por exemplo, pode-se iniciar um estudo clínico com o grupo focal. Esse fornecerá informações sobre a amostra que será estudada, ou seja, buscará conhecer a população que irá testar um determinado contraceptivo no ensaio clínico.³ Para a sua operacionalização, recomenda-se que o grupo seja composto por, no mínimo, seis e, no máximo, quinze pessoas, número que sofre variações dependendo dos autores consultados. O tempo médio de duração do grupo é de noventa minutos e os critérios para a sua composição devem ser compatíveis com os objetivos do estudo. A amostra é intencional, pois são selecionados os indivíduos mais adequados para fornecerem as informações mais úteis ao propósito da pesquisa, podendo-se buscar uma certa homogeneidade em relação a algumas características pessoais, sem que isso implique em busca de homogeneidade na percepção do problema.¹⁴

Como forma de registro dos dados no grupo focal, recomenda-se a utilização do gravador, além de um pesquisador auxiliar, que faz anotações para complementar o material gravado, registrando a disposição física das pessoas, como também seus gestos e atributos.⁵ Na área da saúde sexual e reprodutiva, essa técnica de pesquisa pode ser muito propícia para se compreender como as pessoas vivenciam aspectos da fecundidade, sexualidade, contracepção e vulnerabilidade a DSTs.^{3,17,18}

Na maioria das vezes, as pesquisas qualitativas na área da saúde sexual e reprodutiva utilizam a

entrevista em profundidade associada à observação participante e/ou ao grupo focal. A combinação desses instrumentos no estudo do mesmo fenômeno é conhecida como “triangulação”, que visa empregar técnicas diferentes de coleta dos mesmos dados e comparar os resultados. Essa estratégia metodológica tem por objetivo compreender ao máximo o fenômeno estudado, proporcionando uma base contextual mais rica para interpretação e validação dos resultados.¹⁹

Os pesquisadores da abordagem qualitativa acreditam que o importante é ser criativo e flexível para explorar todos os possíveis caminhos e não reificar a idéia positivista de que os dados qualitativos comprometem a objetividade, a neutralidade e o rigor científico.¹⁹

Alguns autores discutem também a possibilidade de integrar metodologias quantitativas e qualitativas num mesmo estudo.^{3,4,6,20} Pesquisadores como Minayo (2004),⁶ Nunes (2005)²⁰ e Osis (2005)³ defendem que ambas as abordagens podem ser úteis separada e conjuntamente, dependendo dos propósitos da pesquisa, e enfatizam que um dos métodos pode ser visto como etapa preliminar ou suplementar a outro. Turato (2005)⁴, por sua vez, alerta para a dificuldade da condução simultânea de um estudo quantitativo bem fundamentado e de um bom desenho qualitativo pelo mesmo pesquisador, rejeitando a expressão “quanti-quali” utilizada nos trabalhos acadêmicos. Esse autor afirma que existe uma distinção epistemológica entre as abordagens quantitativa e qualitativa, visto que se dispõem a resolver perguntas diferentes, ainda que levantadas pelo mesmo objeto.

• Métodos de tratamento dos dados

A escolha do procedimento adequado para a análise dos dados qualitativos depende da(s) questão(ões) levantada(s), dos objetivos do estudo, dos instrumentos metodológicos utilizados, assim como dos aspectos teóricos que embasam a pesquisa. Goldenberg (2004)¹⁹ adverte que esta fase exige muito tempo de reflexão e dedicação, para que se possam

analisar comparativamente as diferentes respostas, as idéias novas que aparecem e o que confirma ou rejeita as hipóteses iniciais.

É a fase em que mais se percebe o estilo do pesquisador, seu conhecimento teórico, sua criatividade para analisar cada dado e seu bom senso (Goldenberg, 2004).¹⁹ Essa fase consiste em: a) estabelecer uma compreensão dos dados coletados; b) confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas; e c) ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte.¹⁶

Na pesquisa qualitativa, busca-se a organização dos dados coletados, de modo que esses dados possam nos revelar como os indivíduos percebem e se relacionam com o fenômeno estudado.⁴ Diferente da metodologia quantitativa, a análise está presente em várias etapas da pesquisa qualitativa,⁵ sendo procedimento habitual refletir e analisar resultados parciais, visando a melhor adequar os procedimentos de coleta de dados aos objetivos da pesquisa.³

Nessa revisão, não temos a intenção de explorar todos os procedimentos analíticos presentes na pesquisa qualitativa, mas apenas de mencionar duas possibilidades comumente utilizadas no tratamento dos dados qualitativos na área da saúde sexual e reprodutiva: a análise de conteúdo e a análise de discurso.

A análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas, surgiu nos Estados Unidos, no início do século passado. Até os anos de 1950, predominava o aspecto quantitativo da técnica, caracterizado pela contagem da frequência da aparição de aspectos relevantes para os propósitos do estudo. Atualmente, a análise de conteúdo tem oscilado entre o rigor da suposta objetividade dos números e a fecundidade da subjetividade. A preocupação da objetividade e da sistematicidade mostra que o rigor quantitativo pode vir junto com outras formas de validação, mas nunca substituir a percepção de conteúdos latentes não passíveis de quantificação. Assim, a análise de conteúdo articula os dados descritos do estudo com os fatores que determinam as

variáveis psicossociais e contexto cultural, além do contexto da produção da mensagem.⁶

As principais técnicas de análise de conteúdo desenvolvidas com o objetivo de atingir os significados manifestos e latentes são: análise de expressão, análise de relações, análise temática e análise de enunciação, sendo as duas últimas as mais adequadas à investigação qualitativa na área da saúde.⁶

A análise do discurso surgiu com o filósofo francês Michel Pêcheux, na década de 1960, com o propósito de substituir a análise de conteúdo tradicional. Seu objetivo básico é realizar uma reflexão sobre as condições de produção e apreensão do significado de determinado fenômeno. Acredita-se que a maior contribuição desse método seja a insistência de incorporar, na compreensão de um texto, sua condição de produção; dessa forma, o discurso só pode ser compreendido enquanto processo.

Quanto à confiabilidade, ou seja, o fato de que uma medição produz a mesma resposta a cada vez que é feita, o pesquisador que se utiliza da abordagem qualitativa não deve ter essa expectativa, devendo se pautar por uma validação que contemple um planejamento adequado dos métodos, técnicas e procedimentos que respondam ao propósito do estudo, além da relação favorável com os entrevistados.⁵ Até porque a pesquisa qualitativa estuda questões difíceis de quantificar, como sentimentos, motivações, crenças e atitudes individuais.¹⁹

Finalmente, acredita-se que para analisar e interpretar dados qualitativos não há fórmulas; não há meios de replicar perfeitamente o processo analítico de pensamento do pesquisador; não há regras específicas a não ser a de utilizar a capacidade intelectual, da melhor forma, para representar fielmente os dados e comunicar o que eles revelam, segundo o propósito do estudo.⁵

Quanto à apresentação dos resultados, estes devem conter citações literais ilustrativas que dão vida à apresentação e são marcas dos estudos qualitativos.⁴ Outro aspecto fundamental é relacionar as descobertas feitas durante o estudo com o que já existe na literatura sobre o assunto. O uso extensivo

de comentários e observações feitas ao longo da coleta de dados pode ajudar na elucidação de alguns pontos no final do estudo.⁵ Em estudo previamente realizado com o propósito de compreender o significado da experiência de infertilidade para a mulher,²¹ observou-se que quando solicitadas a falarem sobre os seus sentimentos diante do fato de não conceber, as mulheres expressaram que se sentiam diferentes das outras, além de inúteis e incapazes de constituírem uma família. As falas dessas mulheres foram citadas de forma literal, tal qual elas se expressaram:

"Me sinto diferente das mulheres. Todas as mulheres engravidam, menos eu".

"Eu me sinto inútil, como uma árvore sem galho".

Outros exemplos acerca do valor das citações literais dos discursos para a ilustração fidedigna dos resultados da pesquisa podem ser observados em outros trabalhos, conforme a seguir:

"Ah, é duro ter que enfrentar a verdade, chegar em casa e ver tuco do nenê, ver berço arrumado, ver as roupinhas... fazer repouso durante oito meses para nada... foi tudo em vão... cria uma revolta... a gente tem que se conformar... a dor para mim é muita"

(Experiência de uma paciente diante da perda fetal; Santos et al, 2004)¹⁷

"Bom, eu realmente não li nada. Porque eu achei que eu não estivesse nessa época ainda. Quando eu cheguei aqui é que a médica mandou eu fazer uma série de exames. E eu percebi, ou melhor, ela percebeu que eu precisava fazer uma reposição leve hormonal"

(Relato de uma mulher sobre a percepção dos sinais e sintomas do climatério, demonstrando falta de informação e completa submissão ao poder médico; Vigeta & Bretãs, 2004)²²

"Ele falou que não podia fazer mais nada, que não adiantava corrigir um erro com outro erro, como que ele quis dizer, como você foi estuprada, um erro seria se tirasse a criança, chegou aqui já era tarde, já era"

(Relato de uma mulher vítima de estupro que, em decorrência da peregrinação por diversos serviços de saúde e serviços judiciais e policiais, perdeu a condição legal para interrupção da gestação, em razão do tempo decorrido; Oliveira et al, 2005)¹⁸

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aceitação da pesquisa qualitativa enquanto abordagem metodológica tem enfrentado diversos desafios, dentre os quais o questionamento quanto à sua validade, uma postura decorrente, em grande parte, do modelo de formação dos profissionais de saúde, com predomínio de correntes teóricas positivistas.

No entanto, nos últimos anos, diante de progressivos resultados alcançados, percebe-se um crescente interesse desses profissionais pela pesquisa qualitativa, além de relevantes realizações. Na área da saúde sexual e reprodutiva, essa abordagem metodológica tem contribuído para a compreensão dos significados atribuídos aos fenômenos vividos pela mulher no exercício da sua vida sexual e reprodutiva, propiciando uma maior aproximação entre as ciências humanas e biológicas.²³ Dessa forma, os profissionais de saúde adquirem uma maior compreensão acerca do comportamento das pacientes diante do cuidado com a sua saúde, possibilitando um melhor planejamento de sua prática profissional.

Comprovada a importância da pesquisa qualitativa, persistem ainda desafios que estão postos aos pesquisadores que se voltam para utilização desse tipo de investigação, dentre os quais destacamos: a) devida compreensão dos aspectos conceituais e objetivos envolvidos, b) rigor metodológico, c) domínio das técnicas para levantamento de dados, d) interpretação de resultados pertinentes para compreensão dos comportamentos que permeiam as práticas de saúde, e) apreensão do significado individual e coletivo dos fenômenos estudados.

Acreditamos que grande parte dos estigmas decorre de desconhecimento acerca dos reais propósitos da abordagem qualitativa. Na dependência do objeto a ser abordado em determinado estudo, a metodologia empregada deverá ser capaz de responder adequadamente as expectativas do pesquisador. Existem situações em que somente através de um estudo quantitativo bem desenhado é que serão alcançados esses objetivos. Da mesma forma, há situações em que os propósitos apenas serão alcançados levando-se em conta um aprofundamento no campo das percepções

e significados, através da abordagem qualitativa. Adicionalmente, há de se destacar que, na dependência do objeto a ser estudado, pode ser necessária uma complementação mútua das duas formas de abordagem metodológica. Nesse sentido, as abordagens qualitativa e quantitativa jamais devem ser vistas como antagônicas, mas, sobretudo, como complementares e de semelhante validade científica.

REFERÊNCIAS

1. McKibbin KA, Gadd CS. A quantitative analysis of qualitative studies in clinical journals for the 2000 publishing year. *BMC Med Inform Decis Mak* 2004;4:11.
2. Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Editora Cortez; 3 ed; 1998.
3. Osis MJD. Abordagens qualitativas em saúde reprodutiva. En: Barros NF, Cecatti JG, Turato ER. Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares. Campinas, SP: UNICAMP/FCM; 2005; 121-33.
4. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*. 2005;39:507-14.
5. Nogueira-Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade* 2004;13:44-57.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.
7. Turato ER. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. *Rev Portuguesa de Psicossomática*, 2000;2(1):93-108.
8. Lopes MHBM, Campos CJG. Estudos qualitativos de enfermagem em saúde reprodutiva. En: Barros NF, Cecatti JG, Turato ER. Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares. Campinas, SP: UNICAMP/FCM, 2005; 145-51.
9. Dantas-Berger SM, Giffin K. A violência nas relações de conjugalidade: invisibilidade e banalização da violência sexual? *Cad Saúde Pública* 2005;21:417-25.
10. Silva I, Santos RC, Parada CMGL. Compreendendo o significado da gestação para grávidas diabéticas. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2004;12:899-904.
11. Flick U. An introduction to qualitative research. London: Sage; 2002.
12. Borlot AMM, Trindade, ZA. As tecnologias de reprodução assistida e as representações sociais de filho biológico. *Estud psicol (Natal)* 2004;9:63-70.
13. Thiollent, Michel. Metodologia da Pesquisa-Ação. São Paulo: Editora Cortez; 2000.
14. Willing C. Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method. Buhigham: Open University Press; 2001.
15. Rizzini I, Castro MRD, Sartor CD. Guia de metodologias de pesquisa para programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Universitária Santa Úrsula. Coordenação de estudos e pesquisas sobre a infância – CESP/USU; 1999.
16. Minayo MCS (Org.), Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Editora Vozes; 1994.
17. Santos AL, Rosenberg CP, Buralli KO. Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. *Rev Saúde Pública* 2004;38(2):268-76.
18. Oliveira EM, Barbosa RM, Moura AA, von Kossel K, Botelho F, et al. Atendimento às mulheres vítimas de violência sexual: um estudo qualitativo. *Rev Saúde Pública* 2005;39:376-82.
19. Goldenberg M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Editora Record; 2004.
20. Nunes ED. A metodologia qualitativa em saúde: dilemas e desafios. En: Barros NF, Cecatti JG, Turato ER (Org.). Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares. São Paulo, Komedi; 2005; 15-24.
21. Moreira, SNT. Abordagem dos aspectos psicológicos da mulher infértil: um estudo quali-quantitativo. Dissertação de Mestrado - Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, XIII, 90 f. Natal; 2004.
22. Viçeta SM, Bretas AC. A experiência da perimenopausa e pós-menopausa com mulheres que fazem uso ou não da terapia de reposição hormonal. *Cad. Saúde Pública* 2004;20:1682-9.
23. Moreira SNT, Azevedo GD. Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod* 2006;21:2723-4.

Conflito de interesses: Não apresenta conflito de interesses de qualquer natureza.

3.3 ARTIGO 3

Psychosocial repercussions of polycystic ovary syndrome: a qualitative approach

Title: Psychosocial repercussions of polycystic ovary syndrome: a qualitative approach

Authors:

Simone N. T. Moreira

Técia M. O. Maranhão

George D. Azevedo

Institutions: Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, Brasil

Abbreviated title: Psychosocial impact of PCOS

Address all correspondence and requests for reprints to: George D. Azevedo. Departamento de Morfologia do Centro de Biociências, Campus Universitário, BR 101, Lagoa Nova, Natal-RN, Brasil. Zip code: 59078-970. Phone and fax: +55-84-32119207

Funding: This work was supported in part by the Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte, Ministério da Saúde do Brasil, and Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Norte (FAPERN).

Abstract

BACKGROUND: Polycystic ovary syndrome (PCOS) has been shown to cause a reduction in quality of life. Little is known on the psychosocial aspects associated with PCOS, especially on women's own experiences regarding the syndrome. Therefore, the aim of this study was to analyze the psychosocial impact of PCOS by measuring the health-related quality of life and exploring the women's own experiences of PCOS.

METHODS: A two-phase model of combination of quantitative and qualitative research approaches was conducted, a cross-sectional survey to provide quantitative data on the quality of life and a qualitative approach to understand the women's experience in relation to the PCOS symptoms. For the first phase, 109 women with PCOS and 104 healthy controls were evaluated with the 36-item short-form health survey (SF-36). Additionally, semi-structured interviews (n=30) were conducted to facilitate in-depth exploration of PCOS women's experience.

RESULTS: PCOS patients showed significant reductions in almost all SF-36 domains of quality of life when compared with healthy controls (physical function 76.5 ± 20.5 and 84.6 ± 15.9 , respectively; physical role function 56.4 ± 43.3 and 72.6 ± 33.3 ; general health 55.2 ± 21.0 and 62.5 ± 17.2 ; vitality 49.6 ± 21.3 and 55.3 ± 21.3 ; social function 55.3 ± 32.4 and 66.2 ± 26.7 ; emotional role function 34.2 ± 39.7 and 52.9 ± 38.2 ; mental health 50.6 ± 22.8 and 59.2 ± 20.2). Thematic analysis revealed reports of feeling 'abnormal', sadness, afraid and anxiety. These

feelings were related to four symptoms commonly experienced by women with PCOS: 'excess' hair growth; irregular or absent menstruation, infertility and obesity.

CONCLUSIONS: Polycystic ovary syndrome impacts women both physically and psychosocially. Owing to this, women with PCOS need not only medical treatment for the reproductive, esthetic and metabolic repercussions, but also the care of a multidisciplinary team, since PCOS is not just a physical condition, but also an important psychosocial problem that affects various aspects of a woman's life

Key terms: PCOS; polycystic ovary syndrome; quality of life; psychosocial impact; qualitative research

Introduction

Polycystic ovary syndrome (PCOS) affects 5-10% of women of reproductive age (1-3). This etiology is far from being understood, it seems clear that genetic, behavioural and psychosocial factors play important roles in the pathogenesis of PCOS (4). Hyperandrogenism, anovulation chronic, insulin resistance and the metabolic syndrome play a major role in the development of the signs and symptoms that are associated with PCOS (5-7).

The symptoms typically associated with PCOS include menstrual disturbance, infertility, obesity, hirsutism, acne, acanthosis nigricans and androgenetic alopecia (8). The PCOS is an heterogeneous condition and individuals may not present all of the symptoms (9). Long-term consequences often associated with PCOS may include hypertension, cardiovascular disease, type 2 diabetes, and an increased risk for the development of uterine and cervical cancer (6).

Previous studies have suggested that PCOS and its associated symptom profile have a negative effect on health-related quality of life (HRQL) (10-12). Changes in physical appearance, particularly obesity and hirsutism, as well as symptoms associated with reproductive function, infertility and menstrual disturbance have been identified as important contributors to psychosocial problems (9). For example, obesity is clearly an important factor which can profoundly affect quality of life (13), acne and hirsutism have been identified as major causes of social and emotional stress and psychological morbidity (11) infertility has profound social and personal implications resulting in a decreased sense of well-being (14, 15) and menstrual disturbance can also cause

psychological distress and decrease quality of life, possibly by influencing feminine identity (9).

The psychosocial problems arising following PCOS are most often reported to be distress, depression, anxiety, sexual problems, marital and social maladjustment, loss of control and lowered self-esteem (14) leading to large decrements in quality of life (5). However, the majority of these studies have been conducted within a medical or psychiatric framework, and has failed to explore women's own experience of the syndrome (6, 16).

In a previous report we highlighted the limitations of purely quantitative analysis to assess essentially subjective aspects and the need of incorporating qualitative approaches for adequate understanding of the psychosocial impact of PCOS(16). The complexity involved in the illness process and the aspects related to the symptoms of this syndrome point to the importance of psychosocial studies that incorporate the individuals' perspective into their social context. Therefore, the aim of this study was to analyze the psychosocial impact of PCOS by measuring the health-related quality of life and exploring the women's own experiences of PCOS.

Methods

A two-phase model of combination of quantitative and qualitative research approaches was conducted (17). The underlying logic of mixing is that neither quantitative nor qualitative methods are sufficient in themselves to capture the trends and details of this complex situation. When used in combination, both quantitative and qualitative data yield a more complete analysis, and they

complement each other. Therefore, a cross-sectional survey to provide quantitative data on HRQL was followed by a qualitative research involving semi-structured interviews to facilitate more in-depth exploration of PCOS women's experience (17, 18).

The rationale underlying such a 'triangulation design' (19) was that quantitative survey methods would provide an efficient means of gathering substantial information on problem perception. These data would also enable us to evaluate the extent to which such perceptions are associated with psychological distress.

The methods and results from the two phases of the study are reported sequentially, in order to provide a clear account of what was done. We will argue, however, that interpretation of the results of the quantitative study is enhanced by consideration of the qualitative analysis (and vice versa) and we will synthesize the two sets of results in the final section.

This study was approved by the Institutional Ethics Committee (protocol number 166/04) and all volunteers gave written informed consent.

Quantitative phase

Participants

To investigate the impact of PCOS on health-related quality of life (HRLQ), 109 women diagnosed as having polycystic ovary syndrome (PCOS) and 104 controls were evaluated with the 36-item short-form health survey (SF-36). Volunteers were selected in the Gynecology Endocrine Outpatient Department of

the Federal University of Rio Grande do Norte, Brazil, from July 2004 to December 2005.

Women at age 20-34 yr and with ≥ 2 years postmenarche were eligible for study. PCOS was defined according to the Rotterdam ESHRE–ASRM-sponsored PCOS consensus workshop (20) by the presence of at least two of the following three features.: 1) oligo- and/or anovulation, characterized by oligomenorrhea (intermenstrual intervals of 45 days or more or a total of eight or fewer menses per year), or amenorrhea (intervals >3 months); 2) clinical and/or biochemical signs of hyperandrogenism (Ferriman-Gallwey score ≥ 8 and/or elevated serum levels of total testosterone or dehydroepiandrosteronesulphate); and 3) ultrasonographic findings of ovarian polycystic morphology. The exclusion of other disorders such as nonclassical congenital adrenal hyperplasia, thyroid dysfunction, and hyperprolactinemia was also considered. Age-matched healthy controls were recruited from the general population. Exclusion criteria for controls included any known medical condition or psychological disorder, irregular periods, or hormonal disturbances.

Instruments and Measures

Sociodemographic and clinical data were obtained including information about age, family status, education and employment. Clinical information included the reasons for seeking the medical care, their gynecological/obstetrical history, and details on the manifestation of symptoms (symptoms presented and intensity).

To evaluate health-related quality of life, patients and controls were asked to complete the Brazilian version of the SF-36 (21), a validated generic instrument

that measures 8 aspects or dimensions of health status, namely Physical Function, Physical Role Function (role limitations caused by physical problems), Bodily Pain, General Health, Vitality, Social Function, Emotional Role Function (role limitations caused by emotional problems), and Mental Health. This instrument assesses negative health aspects (such as diseases or perception of limitations) as well as positive ones (such as well-being). The scores range from 0 to 100, with 0 as an indicator of the worst HRQL and 100 of the best.

Statistical Analysis

The statistical analyses were carried out using SPSS for Windows 13.0 (SPSS, Chicago, IL, USA) adopting 5% significance level in all statistical procedures.

After computing descriptive statistic (means, median, SDs, etc.), group comparisons of PCOS patients vs controls were tested regarding their significance by using the independent sample t-test, Mann–Whitney test, or Chi-square test, as appropriate. The Pearson correlation analysis test was used to analyze correlations between SF-36 domain scores and other variables of interest.

Results

Sociodemographic characteristics of PCOS and control groups are presented in table 1. The groups did not differ in relation to age, education and duration of marriage, however, women with PCOS were more frequently married than the control group. In this study, we do not have exact information on the

duration of symptoms prior to the confirmation of PCOS diagnosis. However, patients typically report symptoms since the beginning of puberty, which often go undiagnosed until several years later. In the PCOS group, the prevalence rates of body weight excess, oligo-amenorrhea, hirsutism and infertility were 61,5%, 90,8%, 45,9%, and 34,9%, respectively. All these rates were significantly higher than those observed in the control group (data not shown).

TABLE 1. Sociodemographic characteristics of women with PCOS and healthy controls.

	PCOS (n=109)	Controls (n=104)	P
Age (years)	26.85 (5,4)	23.89(6,7)	NS
Education (years of schooling)	9.80 (3,3)	8.63 (2,7)	NS
Duration of marriage (years)	4.66 (5,03)	1.78 (4,07)	NS
Marital status			
Married, % (n)	68 (74)	22 (23)	<0.0001
Divorced, % (n)	3 (3)	12 (12)	
Single, % (n)	29 (32)	66 (69)	

Data are presented as mean (SD) for quantitative variables or frequencies for categorical variables.

Quality-of-life in PCOS patients compared with healthy controls

PCOS patients showed significant reductions in almost all SF-36 domains of quality of life when compared with healthy controls, indicating lower quality-of-life associated to the PCOS (Table 2). No significant correlation was observed between the SF-36 domain scores and the body mass index.

TABLE 2. Health-related quality-of-life in women with PCOS and healthy controls, measured with the 36-item short-form health survey (SF-36).

SF-36 domain	PCOS group		Control group		p*
	Mean (SD)	Median (25th / 75th percentiles)	Mean (SD)	Median (25th / 75th percentiles)	
Physical Function	76,56±20,51	80 (62,5/90)	84,66±15,95	90 (75/100)	0,001
Physical Role Function	56,42±43,36	50 (0/100)	72,60±33,33	75 (50/100)	0,002
Bodily Pain	56,50±29,43	51 (32/74)	61,37±22,05	62 (42/74)	0,17
General Health	55,20±21,02	57 (37/72)	62,57±17,24	60 (52/72)	0,005
Vitality	49,63±21,32	50 (35/65)	55,38±21,36	55 (40/75)	0,05
Social Function	55,28±32,42	50 (25/87,5)	66,23±26,75	62,5 (50/87,5)	0,007
Emotional Role Function	34,21±39,69	33 (0/67)	52,91±38,26	67 (16,5/100)	0,001
Mental Health	50,64±22,82	52 (32/68)	59,23±20,01	56 (46/76)	0,003

Qualitative phase

Participants

A purposive sample of 30 women participated in the qualitative phase of study. Women were considered suitable for interview if they had self-perceived symptoms and if they indicated that their symptoms had impacted on their view of themselves. The interviews were audio taped and lasted between 30 and 45 minutes. These taped interviews were subsequently transcribed for analysis.

The interview schedule was designed to seek information not easily obtained by conventional survey methods. Questions in the interview were derived from a number of sources including therapeutic dialogues with women referred for psychological help in relation to their symptoms. The final schedule asked participants to describe how they came to be diagnosed with the condition, what their symptoms were and how they dealt with them, how they felt about having PCOS and how it affected them, and issues of disclosure.

Analysis

The interviews were analyzed thematically (22). After reading and rereading the transcripts, data were coded by large topic area and then into smaller sub-topics.

Results

Thematic analysis of the interviews revealed pervasive reports of feeling 'abnormal', sadness, afraid and anxiety. These feelings were related to four

symptoms commonly experienced by women with PCOS: 'excess' hair growth; irregular, absent or disrupted periods, infertility and obesity. Describing the feeling about the impact of PCOS symptoms in their lives, women described:

"The fact that I can't get pregnant makes me very sad. My greatest dream is to be a mother, to be able to have a child". (V, 27).

"I put on a lot of weight. In the last two years, I put on 26 kg, and this makes me very sad" (D, 23).

"My life is controlled by my periods, if I don't get them, I become very sad and miserable" (J, 34).

Many women expressed feelings of being different, standing aside from the 'normal', especially from normal "femininity". The menstrual irregularity, infertility, body and facial hair were associated with feeling 'abnormal', 'unwomanly', 'weird', 'different' in some way:

"I feel abnormal, different, having children is such a natural thing, and I can't get pregnant. I feel unworthy, helpless" (ML, 30).

"Every woman menstruates. Why is that only I don't menstruate every month? I don't like not menstruating" (D, 23).

"Why is it that I am the only woman in the world that doesn't get pregnant? My neighbor is pregnant, so is my sister, I'm the only one that doesn't get pregnant, I don't even get my periods, I always need to take medicine" (J, 34)

"There's a lot of hair on my arms and legs, I also have hair above my upper lip, but I wax it there. I feel different from other women" (J, 27)

There are also many women who, not yet wanting to conceive at present, fear they will not be able to have a family when they want to. In addition, there are women who, having experienced miscarriages, fear they will conceive and lose the baby again, according to the quotes below:

“I have always treasured family a lot, my dream is to be able to have a child. I am very scared of not being able to get pregnant when I decide to have children” (MF, 25).

“I’m very scared I won’t be able to have children. I’ve been pregnant six times and I’ve had six curettages. So, I’m always scared of getting pregnant and losing it again” (C, 32).

“I am very scared of not being able to get pregnant one day, because to get pregnant I will need medication. I think children are everything in a family” (M, 28).

The anxiety experienced by respondents was connected to obesity and the fact they could not conceive, according to the quotes below:

“I am very anxious, therefore I can’t lose weight. I weigh 108 kg. But how can I lose weight if I can’t stop eating” (C, 29)

“I feel very hungry, but the doctor said I have to lose weight, but I can’t, I put on a lot of weight very quickly. I’ve weighed 102 kg” (V, 27)

“I’m trying to control my anxiety, I’m trying to believe I will be able to get pregnant” (ML, 30)

Psychosocial repercussions of PCOS

The occurrence of PCOS symptoms may significantly affect various aspects of a woman's life, since PCOS is not just a physical condition, but also an important psychosocial problem.

In regard to relationship with partners, it should be pointed out that the occurrence of symptoms of infertility and menstrual irregularity may significantly affect the relationship both in terms of affection and sexual activity.

"My husband keeps asking me for a child. I feel pressured. I think my marriage is going to end because he wants a child so much. I've even been thinking that I'll wait until the end of the year, and if I can't, I'll go back to my hometown and I'll set him free to get another woman pregnant, it's what he wants the most" (B, 33)

"When I get my periods, it's the worst moment of my life. I have very heavy flow, during this period I avoid my husband and he complains saying I'm always making up an excuse" (Z, 31)

"The increase in my menstrual flow affects me a lot, even sexually"
(MG, 32)

Some symptoms such as heavy menstrual flow, obesity and body hair affect the social life of women, and sometimes lead them to social isolation:

"I feel an outcast because I'm fat and I have facial hair. I don't have many friends, I only consider my friend my mother, and one other girl friend"

"If I don't get my periods, I swell up, if I do get it, I have to stay in bed, feeling strong cramps and heavy flow. So, the heavy flow stops me from going out" (F, 28)

"I'm obese and this really gets to me, I didn't use to be like this. I've even stopped going out because I don't feel comfortable" (D, 23)

The menstrual irregularity and obesity are symptoms that most affect women at work. This is noticed in the following:

“I’ve suffered a lot with my irregular periods, I’ve had to be absent from work, and I’ve needed really long medical leaves” (C, 32).

“I find it difficult to carry out certain chores, because I’m too heavy, I cut down on the amount of laundry I do, I cut down on the amount of work because my legs get swollen really quickly” (G, 36).

“Because my periods are so intense, I don’t do many things. For example, today I was supposed to be in my hometown taking a course, but I’m not because I’m here for an appointment. I would like to lead a more normal life” (Z, 23).

Discussion

Consistent with previous studies, the present results indicate decreased health-related quality-of-life in women with PCOS (2, 12, 14, 23, 24). A disease-specific instrument (25, 26) may be more sensitive to change than the generic instruments we used. However, no validated disease specific questionnaire exists for Brazilian PCOS patients, and the disease-specific Polycystic Ovary Syndrome Health-Related Quality of Life Questionnaire (PCOSQ) has been shown to correlate with the SF-36 (27).

Based upon the data that have been obtained from SF-36, it is possible to perceive that the PCOS group of women presented low scores as regards the emotional role function domain, and that indicates that clinical manifestations of this syndrome may cause emotional disturbances to the life of such women.

Through the qualitative analysis, an attempt was made to understand the meaning of certain symptoms to the women involved, since most scientific surveys regarding this theme focus on the clinical aspects of the disease only, making no reference to those who experience it.

Considering that every woman responds differently to the symptoms that present themselves, the importance of viewing a woman's particular perspective of PCOS within her social context was emphasized (12, 14).

Thus, the women interviewed in this study spoke of various psychosocial issues related to living with PCOS. Feelings of 'abnormal', sadness, afraid and anxiety were among those issues articulated by these women. The main symptoms associated with PCOS include menstrual disturbance, hirsutism, infertility and obesity.

It was noticed that the women surveyed gave different psychosocial replies with respect to the manifested symptoms, which varied according to their personal life experience, their psychological functioning, their network of social support as well as to the level of information and internal resources they had in order to deal with the aspects of each particular situation. It should be pointed out that many women responded to their condition in an adaptive way, without major consequences in the psychological and social spheres.

Chronic anovulation is a frequent finding in women with PCOS and the main clinical manifestations are menstrual irregularity and infertility. With respect to menstrual irregularity, this study has shown it is related to feelings of feminine inadequacy.

The women who did not menstruate expressed feelings of abnormality, which generated a reaction of social isolation, in addition to a desire to "be normal", that is,

menstruate regularly. As 90.8 % of the women interviewed had oligomenorrhea, they often expressed a feeling of “abnormality”, which was followed by a certain irritation and incomppliance. Some of them even manifested the desire to take medicine to menstruate regularly, showing a direct relation between femininity and regular menstruation.

Some participants related “abnormality” to infertility symptoms, menstrual irregularity and hirsutism. It is known that infertility is present in almost 70% of women with PCOS (14). Infertile women expressed a wide range of feelings such as “abnormality”, sadness, fear and anxiety, indicating that infertility results in great emotional distress.

Fear was especially visible in those women who are not trying to get pregnant at present, but who are afraid they will not be able to when they desire to do so in the future. Some of them believe they will have to undergo medical treatment to get the pregnancy they dream of so much.

It is worthwhile noticing through the participants’ speeches that this condition was capable of having devastating effects on the individual, conjugal and social life of women.

The present study shows that for many women, the inability to conceive is not only a traumatic event, but it can jeopardize conjugal relationships and, in some situations, lead to social isolation. That confirms a previous study done in Brazil in which we found that infertility resulted in feelings of profound sadness, sometimes leading to social isolation (15).

Women with PCOS fail to conform with societal norms for outer appearance. As major components of feminine role expectations, loss of regular menstruation and

infertility may also cause or contribute to emotional distress in women with PCOS (29)

By interfering directly in the physical appearance of women, obesity and hirsutism caused deep emotional impact on them, provoking sadness, cry, anxiety and fear. They expressed fear of losing their husbands, since they felt they were inadequate to a female condition. This impact is especially relevant in populations where femininity is a core cultural value for many women (6, 30). Thus, we would hypothesize that the impact related to the symptoms affecting the physical appearance would be far greater on populations where sensuality and sexuality is strongly associated with cultural notions of womanhood.

Confirming the results of our study, Hann *et al* (2005) found that obesity and hirsutism were responsible for a significant reduction in HRQoL, increased occurrence of psychological disturbances and diminished sexual satisfaction (11, 29).

Some studies have shown that the influence of body weight on the HRQoL of women with PCOS is a very complex subject (11). For example, McCook *et al* (2005) found that although BMI was a predictor of weight domain scores, no such relationship existed between BMI and the other domain scores on the PCOSQ.

Keegan *et al* (2003) used two methodological approaches (quantitative and qualitative), to assess the psychological impact of hirsutism, proving that feelings of inadequacy in their feminine role and of abnormality were manifested, in addition to dissatisfaction with their body image. This study was the first to use the two methodological approaches, reinforcing the idea that they complement each other and facilitate the incorporation of the social context into the significance of the experience of women with PCOS (16, 31).

As regards the social aspects, it can be noticed that SOP intervened in the women's social relations in some moments, and in others it interfered in their professional life, causing them to distance themselves from work or decrease their work performance.

However, in any one individual, it may not be possible to predict the degree of psychological distress based on the presence or absence of individual symptoms or a specific symptom constellation alone. Therefore, clinicians should pay attention to the psychosocial dimension of PCOS on an individual basis, regardless of symptom severity or treatment response.

Conclusions

Through the quantitative survey one can perceive that the PCOS endangers the quality of life of women. It also shows that there is a greater risk of PCOS women developing psychological disorders such as anxiety, sadness, feeling of "abnormal" and afraid. It should be pointed out that the occurrence of these symptoms may significantly compromise treatment adherence.

Owing to this, women with PCOS need not only medical treatment, but also the care of a multidisciplinary team, since PCOS is not just a physical condition, but also an important psychosocial problem that affects various aspects of a woman's life.

Thus, in order to be able to offer comprehensive, sensitive and efficient care, it is important to understand the relation that women establish with the abnormalities inherent to PCOS, and avoid providing generic advice. It is necessary to help women cope with the consequences of their symptoms. To provide better care for women with PCOS, we proposed the creation of psychological support groups to treat their

anxieties, and to make them aware of their responsibility in caring for their own health. They must also be motivated to engage in regular physical exercise and to adhere to a dietary reeducation program. For women who are incapable of conceiving, we proposed a specific group to discuss the anxieties inherent to this condition.

For some specific situations, it will be necessary to send the patient to psychotherapy, which will allow the woman to reflect both about her existence and condition related with the presented symptomatology.

References

1. Jones GL, Benes K, Clark TL, Denham R, Holder MG, Haynes TJ, et al. The Polycystic Ovary Syndrome Health-Related Quality of Life Questionnaire (PCOSQ): a validation. *Human Reprod.* 2004;19(2):371-7.
2. Ching HL, Burke V, Stuckey BGA. Quality of life and psychological morbidity in women with polycystic ovary syndrome: body mass index, age and the provision of patient information are significant modifiers. *Clin Endocrinol.* 2007;66(3):373-379.
3. Lipton M, Sherr L, Elforrdb J, Rustin M, Clayton W. Women living with facial hair: the psychological and behavioral burden. *J Psychosom Res.* 2006;61:161-68.
4. Eggers S, Kirchengast S. The polycystic ovary syndrome - A medical condition but also an important psychosocial problem. *Coll Antropol.* 2001;25(2):673-685.
5. Elsenbruch S, Benson S, Hahn S, Tan S, Mann K, Pleger K, et al. Determinants of emotional distress in women of polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2006:1-8.
6. Snyder BS. The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2006;35(3):385-392.
7. Soares EMM, Azevedo GD, Gadelha RGN, Lemos TMAM, Maranhão TMO. Prevalence of metabolic syndrome and its components in Brazilian women with polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril.* 2007;1.
8. Wely M, Bayram N, Bossuyt PMM, Veen F. Laparoscopic electrocautery of the ovaries versus recombinant FSH in clomiphene citrate-resistant polycystic ovary syndrome. Impact on women's health-related quality of life. *Human Reprod.* 2004;19(10):2244-50.

9. **Kitzinger C, Willmott J. 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. Soc Sci Med. 2002;54(3):349-361.**
10. **Trent M, Austin SB, Rich M, Gordon CM. Overweight status of adolescent girls with polycystic ovary syndrome: Body mass index as mediator of quality of life. Ambul Pediatr. 2005;5(2):107-111.**
11. **Jones GL, Hall JM, Balen AH, Ledger WL. Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review. Human Reprod. 2008;14(1):15-25.**
12. **Hahn S, Benson S, Elsenbruch S, Pleger K, Tan S, Mann K, et al. Metformin treatment of polycystic ovary syndrome improves health-related quality-of-life, emotional distress and sexuality. Hum Reprod. 2006;21(7):1925-1934.**
13. **Tang T, Glanville J, Hayden CJ, White D, Barth JH, Balen AH. Combined lifestyle modification and metformin in obese patients with polycystic ovary syndrome. A randomized, placebo-controlled, double-blind multicentre study. Human Reprod. 2006;21(1):80-9.**
14. **Schmid J, Kirchengast S, Vytiska-Binstorfer E, Huber J. Infertility caused by PCOS - health-related quality of life among Austrian and Moslem immigrant women in Austria. Hum Reprod. 2004;19(10):2251-2257.**
15. **Moreira SNT, Melo COM, Tomaz G, Azevedo GD. Estresse e ansiedade em mulheres inférteis. Rev Bras Ginecol Obstet. 2006;28(6):358-64.**
16. **Moreira SNT, Azevedo GD. Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. Hum Reprod. 2006;21(10):2723-2724.**
17. **Creswell JW. Research design: qualitative and quantitative approaches. Thousand Oaks: sage ed; 1994.**

18. Creswell JW, Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. *Ann Fam Med.* 2004;2:7-12.
19. Keegan A, Liao L, Boyle M. 'Hirsutism': A psychological analysis. *J Health Psychol.* 2004;8(3):327-45.
20. Group. REASPCW. Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril.* 2004 2004;81:19-25.;81:19-25.
21. Ciconelli R, Ferraz M, Santos W, Meinão I, Quaresma M. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999;9:143-50.
22. Turato ER. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa - definição e principais características. *Rev Portug Psicos.* 2000;2(1):93-108.
23. Hahn S, Janssen OE, Tan S, Pleger K, Mann K, Schedlowski M, et al. Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *Eur J Endocrinol.* 2005;153(6):853-860.
24. Barnard L, Ferriday D, Guenther N, Strauss B, Balen AH, Dye L. Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2007:1-8.
25. Cronin L, Guyatt G, Griffith L, Wong E, Azziz R, Futterweit W, et al. Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *J Clin Endocrinol Metab.* 1998;83(6):1976-1987.
26. Guyatt G, Weaver B, Cronin L, Dooley JA, Azziz R. Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome, a self-administered questionnaire, was validated. *J clin Epidemiol.* 2004;57:1279-87.

27. Jones GL, Kennedy SH, Jenkinson C. Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: A systematic review. *Am J Obstet Gynecol.* 2004;187(2):501-11.
28. Klonoff-Cohen H, Chu E, Natarajan L, Sieber W. A prospective study of stress among women undergoing in vitro fertilization or gamete intrafallopian transfer. *Fertil Steril.* 2001;76(4):675-87.
29. Hahn S, Tan S, Elsenbruch S, Quadbeck B, Herrmann BL, Mann K, et al. Clinical and biochemical characterization of women with polycystic ovary syndrome in North Rhine-Westphalia. *Horm Metab Res.* 2005;37(7):438-444.
30. Himelein MJ, Thatcher SS. Depression and body image among women with Polycystic Ovary Syndrome. *J Health Psychol.* 2007;11(4):613-25.
31. Keegan A, Liao LM, Boyle M. 'Hirsutism': A psychological analysis. *J Health Psychol* 2003;8(3):327-345.

COMENTÁRIOS, CRÍTICAS E SUGESTÕES

O contato com o tema “Síndrome dos Ovários Policísticos (SOP)” se deu a partir do nosso trabalho de Mestrado intitulado “Aspectos psicossociais da mulher infértil: um estudo quali-quantitativo”, pois existe uma estreita relação entre SOP e infertilidade. Sabe-se que a infertilidade pode estar presente em 70% das mulheres com SOP e, entre as inférteis, a SOP pode ser considerada o fator causal de 30% dos casos de infertilidade (40).

Assim, o interesse pelo tema foi sendo despertado, percebendo que a manifestação dos sintomas da SOP se dava de forma bastante heterogênea, como também foi percebido que cada mulher atribuía um significado único ao seu sintoma. Além disso, foi observado que muitas mulheres que apresentavam SOP respondiam à sua condição de forma adaptativa, sem maiores repercussões nas esferas psicológica e social.

Diante dessa heterogeneidade, percebida tanto na manifestação dos sintomas da SOP quanto nas distintas respostas psicossociais das mulheres, surgiu o interesse de compreender a experiência das mulheres com SOP, incorporando a perspectiva individual dessas mulheres ao seu contexto social.

Para isso, desenvolvemos um projeto de pesquisa que contemplasse a própria experiência da mulher diante da sua doença ou, mais especificamente, diante dos sintomas da SOP, resgatando a sua subjetividade e inserindo nas propostas de pesquisas com enfoque psicossocial, uma metodologia capaz de compreender sentimentos, atitudes e práticas de saúde.

No entanto, a partir do contato com a literatura existente nesta temática, deparamo-nos com uma dificuldade: o fato de que a produção científica relacionada

aos aspectos psicossociais da SOP ainda é escassa e a maioria dos estudos sobre o tema utiliza metodologias quantitativas.

Seguimos com a nossa proposta, acreditando que a metodologia qualitativa possibilitaria uma melhor compreensão da complexidade que envolve o binômio saúde-doença. Mas, entretanto, decidimos incorporar a metodologia quantitativa, desenvolvendo um estudo com a utilização de duas abordagens metodológicas: quantitativa e qualitativa, acreditando que elas atuariam de forma complementar.

Assim, para dar seguimento à nossa proposta, precisávamos nos apropriar mais da metodologia qualitativa e nos matriculamos em duas disciplinas oferecidas pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia: “Pesquisa em abordagem qualitativa” e “Aspectos operacionais em pesquisa qualitativa”. Também participamos de seminários, congressos e cursos com este enfoque, entre os quais, podemos citar um Curso sobre análise dos dados qualitativos, que se intitulou “Análise do Conteúdo”, organizado pelo Departamento de Odontologia da UFRN, em 2005.

Além disso, organizamos um grupo de estudo em pesquisa qualitativa com a participação do Prof. Dr. George Dantas de Azevedo e da Profa. Maria José Pereira Vilar, orientadores deste programa, e dos seus respectivos orientandos.

A partir das discussões travadas neste grupo, produzimos um trabalho de revisão intitulado *“Fundamentación del abordaje cualitativo para la investigación en salud sexual Y reproductiva”*, o qual foi publicado em periódico indexado.

Além disso, o grupo supracitado propiciou o exercício da prática multidisciplinar, favorecendo a integração entre várias profissões, com o envolvimento de estudantes e pesquisadores das áreas de Medicina, Fisioterapia, Serviço Social, Antropologia e Enfermagem.

No decorrer da pesquisa, deparamo-nos com uma dificuldade referente ao espaço físico destinado à realização das entrevistas, principalmente, as entrevistas em profundidade, que necessitavam de um ambiente acolhedor, onde o entrevistado pudesse falar sobre sentimentos e experiências sem constrangimentos; nem interrupção. Tivemos muita dificuldade para conseguir tal espaço, algumas vezes, inclusive, as entrevistas foram remarçadas ou canceladas, em função dessa dificuldade de espaço.

Nesta pesquisa, tive a oportunidade de contar com a participação de um estudante de Medicina da Iniciação Científica, a quem orientei nos primeiros passos em direção à pesquisa científica, tendo ele acompanhado todas as fases deste trabalho, inclusive, participando da coleta dos dados quantitativos.

No decorrer do doutorado, como integrante da base de pesquisa “Saúde da Mulher”, vinculada ao Departamento de Tocoginecologia e registrada no Diretório Nacional dos Grupos de Pesquisa do CNPq, estivemos envolvidos com outros projetos de pesquisa, tais como: Violência física contra a mulher perpetrada pelo companheiro e Qualidade de atenção no âmbito dos serviços de saúde sexual e reprodutiva. Além desses, ainda participamos de pesquisas referentes à Qualidade de Vida do estudante de Medicina e à Humanização na formação médica.

Em relação à violência física contra a mulher, trata-se de um projeto aprovado pelo edital Pesquisa para o SUS, Ministério da Saúde/ Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/ Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Norte (Convênio nº 0146.00/04), o qual teve a nossa coordenação.

Enfim, chegando ao término de mais uma etapa da formação profissional, o sentimento é de realização pelo cumprimento deste trabalho e pelo percurso trilhado

durante toda a fase da pós-graduação, que teve início em 2002. Neste percurso, não poderia deixar de mencionar o privilégio e a grande honra de ter tido como orientador o prof. Dr. George Dantas de Azevedo, que acreditou em mim, incentivando-me e direcionando-me nesta caminhada, sendo sempre um exemplo de pesquisador e uma grande referência no meio acadêmico.

No momento, encontro-me como profa. Substituta do Departamento de Psicologia desta Universidade e tenho como propósito dar seguimento às pesquisas científicas com ênfase maior às pesquisas que utilizam abordagem metodológica qualitativa.

Publicações realizadas no período da pós-graduação:

- MOREIRA SNT; MELO COM; GALVÃO LLLF; AZEVEDO GD. A violência física contra a mulher na perspectiva de profissionais de saúde de Natal - RN Revista de Saúde Pública / Journal of Public Health, 2008.
- MELO COM; MOREIRA SNT; TERTULINO FF; AZEVEDO GD. Considerações sobre violência institucional no âmbito da saúde sexual e reprodutiva. *Femina*, 36: 73-8, 2008.
- MOREIRA SNT; GALVÃO LLLF; MELO COM; Azevedo GD. Fundamentación del abordaje cualitativo para la investigación en salud sexual y reproductiva. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 58: 28-37, 2007.
- MOREIRA SNT; TERTULINO FF; NOGUEIRA CA; TERTULINO FMF; VILAR MJP; AZEVEDO GD. Processo de significação de estudantes do curso de Medicina diante da escolha profissional e das experiências vividas no cotidiano acadêmico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30: 14-19, 2006.
- MOREIRA SNT; MELO COM; TOMAZ G; Azevedo GD. Estresse e ansiedade em mulheres inférteis. RBGO. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Ribeirão Preto, 28(7): 358-64, 2006.
- MOREIRA SNT; AZEVEDO GD. Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 21: 2723-25, 2006.

- MOREIRA SNT; TERTULINO FF; NOGUEIRA CA; TOMAZ G; OLIVEIRA AG RC; Azevedo GD. Estudo dos aspectos psicológicos em mulheres inférteis. Acta Cirurgica Brasileira, São Paulo, 20(1): 152-58, 2005.
- MOREIRA SNT; TOMAZ G; AZEVEDO GD. Aspectos Psicológicos da Infertilidade Conjugal. Femina, São Paulo, 33: 19-24, 2005.
- MOREIRA SNT; LIMA JG; SOUSA MBC; AZEVEDO GD. Estresse e função reprodutiva feminina. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife, 5(1): 119-25, 2005.
- MEDEIROS JUNIOR A; GURGEL CB; FERNANDES MH; MOREIRA SNT; MAIA EMC; COSTA ICC. Uma proposta de ensino transdisciplinar na atenção à saúde da gestante. Revista Brasileira de Ciências da Saúde, 9: 283-94, 2005.

Artigos aceitos para publicação

- MOREIRA SNT, SOARES EMM, NATIONS MK, AZEVEDO GD. Psychosocial repercussions of polycystic ovary syndrome. Archives of women's mental health.
- MOREIRA SNT, SOARES EMM, TOMAZ G, AZEVEDO GD. Síndrome dos ovários policísticos: enfoque psicossocial. Acta Médica Portuguesa.
- ALVES ANO; MOREIRA SNT; AZEVEDO GD; ROCHA VMR; VILAR MJP. A humanização e a formação médica na perspectiva dos estudantes de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN . Enviado para Revista Brasileira de Educação Médica.

Artigo enviado para publicação:

- MOREIRA SNT; MARANHÃO TMO; AZEVEDO GD; Psychosocial repercussions of polycystic ovary syndrome: a qual-quantitative approach. Enviado para Human Reproduction

5 REFERÊNCIAS

1. Cronin L, Guyatt G, Griffith L, Wong E, Azziz R, Futterweit W, et al. Development of a health-related quality of life questionnaire (PCOSQ) for women with Polycystic Ovary Syndrome (PCOS). *J Clin Endocrinol Metab* 2003;83(6):1976-84.
2. Eggers S, Kirchengast S. The polycystic ovary syndrome - A medical condition but also an important psychosocial problem. *Coll Antropol*. 2001;25(2):673-685.
3. Nestler J. Role of hyperinsulinemia in the pathogenesis of the polycystic ovary syndrome, and its clinical implications. *Semin Reprod Endocrinol* 1997;15:111-22.
4. Urbanek M. The genetics of the polycystic ovary syndrome. *Nat Clin Pract Endocrinol Metab* 2007;3:103-11.
5. Balen A. The pathophysiology of polycystic ovary syndrome: trying to understand PCOS and its endocrinology. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2004;18(5):685-706.
6. Eisenbruch S, Hahn S, Kowalsky D, Offner AH, Schedlowski M, Mann K, et al. Quality of life, psychosocial well-being, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *J Clin Endocrinol Metab* 2003;88(12):5801-5807.
7. Soares EMM, Azevedo GD, Gadelha RGN, Lemos TMAM, Maranhão TMO. Prevalence of metabolic syndrome and its components in Brazilian women with polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril* 2007;1.
8. Hashimoto DM, Schmid J, Martins FM, Fonseca AM, Andrade LHB, Kirchengast S, et al. The impact of the weight status on subjective symptomatology of the Polycystic Ovary Syndrome: A cross-cultural

- comparison between brazilian and austrian women. *Anthrop. Anz.* 2003;61(3):297-310.
9. Group REA-SPCW. Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril* 2004(81):19-25.
 10. Pehlivanov B, Orbetzova M. Characteristics of different phenotypes of polycystic ovary syndrome in a Bulgarian population. *Gynecol Endocrinol.* 2007(24):1-6.
 11. Himelein MJ, Thatcher SS. Polycystic ovary syndrome and mental health: A review. *Obstet Gynecol Surv.* 2006;61(11):723-32.
 12. Kitzinger C, Willmott J. 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Soc Sci Med* 2002;54(3):349-361.
 13. Ching HL, Burke V, Stuckey BGA. Quality of life and psychological morbidity in women with polycystic ovary syndrome: body mass index, age and the provision of patient information are significant modifiers. *Clin Endocrinol* 2007;66(3):373-379.
 14. Hahn S, Janssen OE, Tan S, Pleger K, Mann K, Schedlowski M, et al. Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *Eur J Endocrinol* 2005;153(6):853-860.
 15. Himelein MJ, Thatcher SS. Depression and body image among women with Polycystic Ovary Syndrome. *J Health Psychol.* 2007;11(4):613-25.
 16. Snyder BS. The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2006;35(3):385-392.

17. Moreira SNT, Azevedo GD. Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2006;21(10):2723-2724.
18. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer.* 1999;35(11):1571-80.
19. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet.* 2000;5(1):7-18.
20. Hahn S, Benson S, Elsenbruch S, Pleger K, Tan S, Mann K, et al. Metformin treatment of polycystic ovary syndrome improves health-related quality-of-life, emotional distress and sexuality. *Hum Reprod.* 2006;21(7):1925-1934.
21. Schmid J, Kirchengast S, Vytiska-Binstorfer E, Huber J. Infertility caused by PCOS - health-related quality of life among Austrian and Moslem immigrant women in Austria. *Hum Reprod.* 2004;19(10):2251-2257.
22. Barnard L, Ferriday D, Guenther N, Strauss B, Balen AH, Dye L. Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2007:1-8.
23. Dantas RAS, Sawada NO, B MM. Pesquisas sobre Qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003;11(4):532-8.
24. Cronin L, Guyatt G, Griffith L, Wong E, Azziz R, Futterweit W, et al. Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *J Clin Endocrinol Metab.* 1998;83(6):1976-1987.

25. Ciconelli R, Ferraz M, Santos W, Meinão I, Quaresma M. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;9:143-50.
26. Fleck M, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 2000;34(2):178-83.
27. Fleck M, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira Gea. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999(21):19-28.
28. Kathleen MH. Obesity and lifestyle management in polycystic ovary syndrome. *Clin Obstet Gynecol.* 2007;50(1):277-94.
29. Elsenbruch S, Benson S, Hahn S, Tan S, Mann K, Pleger K, et al. Determinants of emotional distress in women of polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2006:1-8.
30. Hahn S, Tan S, Elsenbruch S, Quadbeck B, Herrmann BL, Mann K, et al. Clinical and biochemical characterization of women with polycystic ovary syndrome in North Rhine-Westphalia. *Horm Metab Res.* 2005;37(7):438-444.
31. Lipton M, Sherr L, Elforrdb J, Rustin M, Clayton W. Women living with facial hair: the psychological and behavioral burden. *J Psychosom Res.* 2006;61:161-68.
32. Keegan A, Liao LM, Boyle M. 'Hirsutism': A psychological analysis. *Journal of Health Psychology* 2003;8(3):327-345.
33. Murray C, Rhodes K. Nobody likes damaged goods: the experience of adult visible acne. *Br J Health Psychol* 2005;10:183-202.

34. Archer JS, Chang RJ. Hirsutism and acne in polycystic ovary syndrome. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2004;18(5):737-54.
35. Klonoff-Cohen H, Chu E, Natarajan L, Sieber W. A prospective study of stress among women undergoing in vitro fertilization or gamete intrafallopian transfer. *Fertil Steril* 2001;76(4):675-87.
36. Ferreira JAS, Fernandes CE, Azevedo LH, Peixoto S. Síndrome da anovulação crônica hiperandrogênica e transtornos psíquicos. *Rev. Psiq. Clin.* 2006;33:145-55.
37. Elsenbruch S, Benson S, Hahn S, Janssen OE. Reply: Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod.* 2006;21(10):2724-2725.

Roteiro de entrevista semi-estruturado

Roteiro de entrevista

- 1) Manifestação dos sintomas da SOP**
- 2) Experiência da doença**
- 3) Relacionamentos afetivos e sociais**
- 4) Aspectos profissionais**

Abstract

BACKGROUND: Polycystic ovary syndrome (PCOS) has been shown to cause a reduction in quality of life. Little is known on the psychosocial aspects associated with PCOS, especially on women's own experiences regarding the syndrome. Therefore, the aim of this study was to analyze the psychosocial impact of PCOS by measuring the health-related quality of life and exploring the women's own experiences of PCOS.

METHODS: A two-phase model of combination of quantitative and qualitative research approaches was conducted, a cross-sectional survey to provide quantitative data on the quality of life and a qualitative approach to understand the women's experience in relation to the PCOS symptoms. For the first phase, 109 women with PCOS and 104 healthy controls were evaluated with the 36-item short-form health survey (SF-36). Additionally, semi-structured interviews (n=30) were conducted to facilitate in-depth exploration of PCOS women's experience.

RESULTS: PCOS patients showed significant reductions in almost all SF-36 domains of quality of life when compared with healthy controls (physical function 76.5 ± 20.5 and 84.6 ± 15.9 , respectively; physical role function 56.4 ± 43.3 and 72.6 ± 33.3 ; general health 55.2 ± 21.0 and 62.5 ± 17.2 ; vitality 49.6 ± 21.3 and 55.3 ± 21.3 ; social function 55.3 ± 32.4 and 66.2 ± 26.7 ; emotional role function 34.2 ± 39.7 and 52.9 ± 38.2 ; mental health 50.6 ± 22.8 and 59.2 ± 20.2). Thematic analysis revealed reports of feeling 'abnormal', sadness, afraid and anxiety. These feelings were related to four symptoms commonly experienced by women with PCOS: 'excess' hair growth; irregular or absent menstruation, infertility and obesity.

CONCLUSIONS: Polycystic ovary syndrome impacts women both physically and psychosocially. Owing to this, women with PCOS need not only medical treatment for

the reproductive, esthetic and metabolic repercussions, but also the care of a multidisciplinary team, since PCOS is not just a physical condition, but also an important psychosocial problem that affects various aspects of a woman's life

Key terms: PCOS; polycystic ovary syndrome; quality of life; psychosocial impact; qualitative research