



INVESTIGAÇÃO

Percepção da doença, estratégias de enfrentamento e qualidade de vida na fase inicial da micose fungoide ☆, ☆☆



Oz Segal ^{id a,*}, Naama Trumper ^{id b}, Felix Pavlotsky ^{id a}, Gil Goldzweig ^{id b} e Aviv Barzilai ^{id a}

^a Departamento de Dermatologia, The Chaim Sheba Medical Center, Tel Hashomer, Ramat Gan, Israel

^b School of Behavioral Science, The Academic College of Tel Aviv-Yaffo, Israel

Recebido em 31 de dezembro de 2019; aceito em 2 de maio de 2020

Disponível na Internet em 31 de dezembro de 2020

PALAVRAS-CHAVE

Impacto psicossocial;
Micose fungoide;
Qualidade de vida

Resumo

Fundamentos: A micose fungoide é o tipo mais comum de linfoma cutâneo de células T. A maioria dos casos de micose fungoide em estágio inicial segue um curso indolente, portanto é considerada pelos médicos condição relativamente benigna. Entretanto, como a micose fungoide é considerada um tipo de câncer, os pacientes podem ter uma percepção diferente.

Objetivo: Investigar a percepção da doença pelos pacientes e sua relação com a qualidade de vida, depressão, ansiedade e estratégias de enfrentamento em pacientes com micose fungoide em estágio inicial.

Métodos: Foi realizado estudo transversal baseado em questionário. Pacientes de um centro médico terciário único preencheram o *Revised Illness Perception Questionnaire*, a escala *MF/SS CTCL-Quality of Life*, a *Hospital Anxiety and Depression Scale* e a *The Mental Adjustment to Cancer Scale*.

Resultados: Trinta pacientes (25 homens, 5 mulheres, média de idade de 51,60 anos) com micose fungoide estágio I foram incluídos. A micose fungoide teve pequeno impacto na vida diária dos pacientes, na sua qualidade de vida e nos níveis de depressão e ansiedade; os pacientes geralmente lidaram bem com a situação. A compreensão da doença era baixa e estava negativamente correlacionada com o comprometimento da qualidade de vida e depressão. Os pacientes consideravam que o estresse e as preocupações constituíam a etiologia da doença.

Limitações do estudo: Uma pequena amostra de pacientes foi incluída.

DOI referente ao artigo:

<https://doi.org/10.1016/j.abd.2020.05.008>

☆ Como citar este artigo: Segal O, Trumper N, Pavlotsky F, Goldzweig G, Barzilai A. Illness perception, coping, and quality of life in early-stage *Mycosis fungoides*. An Bras Dermatol. 2021;96:27–33.

☆☆ Trabalho realizado no Departamento de Dermatologia, The Chaim Sheba Medical Center, Tel Hashomer, Ramat Gan, Israel.

* Autor para correspondência.

E-mail: oz.segal@gmail.com (O. Segal).

Conclusão: Pacientes com micose fungoide em estágio inicial adaptam-se bem à doença. As intervenções psicológicas devem ter como objetivo melhorar a estratégia de enfrentamento da doença pelos pacientes e aumentar a compreensão, a fim de manter alta qualidade de vida.

© 2020 Sociedade Brasileira de Dermatologia. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Introdução

Micose fungoide (MF) é o tipo mais comum de linfoma cutâneo de células T (LCCT), responsável por quase 50% de todos os linfomas cutâneos primários. É doença rara, com taxa de incidência de 6,4 por milhão de pessoas nos EUA.¹ Na maioria dos casos em estágio inicial, a MF tem curso clínico indolente e apresenta bom prognóstico. Os dermatologistas familiarizados com a doença podem considerá-la relativamente simples, especialmente em seus estágios iniciais, e transmitir tal posicionamento a seus pacientes. No entanto, como a MF é um tipo de linfoma, é importante entender como os pacientes percebem este diagnóstico e como isso afeta suas vidas, pois há carência de pesquisas nessa área.² Além disso, é preciso lembrar que mesmo os pacientes com MF em estágio inicial são obrigados a passar por avaliações médicas frequentes e receber tratamentos que podem sobrecarregar suas vidas e afetar suas percepções com efeitos psicológicos.³ Tratamentos da doença em estágio avançado podem exigir ainda mais dos pacientes.⁴

O conceito de percepção da doença é baseado no *Common-Sense Model of Self-Regulation* (CSM).⁵ De acordo com o modelo, quando as pessoas ficam doentes, elas criam crenças subjetivas sobre sua doença. Tradicionalmente, essas crenças são agrupadas em cinco dimensões: (1) identidade – o rótulo colocado na doença e os sintomas associados a ela; (2) causas – ideias sobre como alguém fica doente; (3) consequências – sequelas esperadas da doença; (4) linha do tempo – expectativas sobre a duração e o curso da doença; e (5) controlabilidade/cura – crenças sobre até que ponto pode ser controlada.⁶

A percepção da doença é um importante fator regulador que afeta o universo emocional dos pacientes e os comportamentos relacionados à saúde. Por exemplo, descobriu-se que a percepção em pacientes com artrite reumatoide afeta funções psicológicas como a depressão, ainda mais do que a gravidade.⁷ Em pacientes asmáticos, as crenças sobre a controlabilidade/cura influenciam muito a aderência ao tratamento.⁸ Isso mostra que as percepções da doença têm implicações práticas em relação ao manejo.

A percepção da doença foi estudada em uma pequena amostra de pacientes com LCCT, indicando que eles percebem como sendo de longa duração; têm mais fé no tratamento médico do que na sua capacidade pessoal de tratar sua doença; e que eles não entendem sua doença.² Ao contrário de alopecia, vitiligo, psoríase e dermatite atópica, os efeitos da percepção na ansiedade e depressão e nas estratégias de enfrentamento e qualidade de vida (QV) ainda não foram abordados em pacientes com MF.⁹⁻¹¹ Prestar atenção à QV de pacientes dermatológicos é de

grande importância, pois lidar com uma doença de pele, em especial um linfoma, pode ser muito desgastante e é considerada a quarta causa principal de desgaste em doenças não fatais.¹²

As estratégias de enfrentamento são a maneira como os pacientes aliviam o estresse quando confrontados com eventos traumáticos, como ser diagnosticado e ter que conviver com uma doença. A QV é afetada não apenas pela condição médica objetiva e pelas percepções dos pacientes, mas também por sua estratégia de enfrentamento.¹³ As estratégias de enfrentamento também estão associadas aos níveis de estresse emocional.¹⁴

Nosso objetivo foi investigar os aspectos psicodermatológicos de pacientes com MF em estágio inicial. O objetivo principal foi avaliar a percepção da doença, estratégias de enfrentamento, ansiedade e depressão. Com foco na QV dos pacientes, o objetivo secundário foi aprender como esses fatores a influenciam.

Materiais e métodos

Este foi um estudo baseado em questionário. O estudo foi aprovado pelo IRB (3925-17-SMC).

Participantes

Pacientes com MF em estágio inicial (estágio I), diagnosticados, tratados e acompanhados no centro médico, que foram informados sobre sua doença pelo menos quatro semanas antes de sua inclusão, foram recrutados durante a visita ao ambulatório ou clínicas de fototerapia. Os pacientes receberam informações e preencheram os questionários descritos a seguir.

Medidas

Para avaliar a percepção dos pacientes sobre sua doença, usamos o *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R).⁶ Essa escala é dividida em três seções: Identidade, Perspectiva e Etiologia. Na seção Identidade, os pacientes relatam sintomas que acreditam estar associados à MF. A soma desses sintomas é o total para essa seção. De acordo com as instruções da escala, sintomas relevantes para MF foram adicionados. A seção Perspectiva avalia as perspectivas dos pacientes em sete subescalas: linha do tempo – aguda/crônica; linha do tempo – cíclica; consequências; controle pessoal; controle do tratamento; coerência da doença; e representações emocionais. Essas subescalas investigam respectivamente as opiniões dos pacientes em relação à cronicidade da MF, seu curso, o impacto que a doença tem em sua vida, se a MF pode ser curada pelo

paciente e pelo tratamento, a compreensão da doença e os sentimentos negativos que cria, respectivamente. Os pacientes indicaram seu nível de concordância com as afirmações utilizando uma escala Likert de cinco pontos (1 = discordo totalmente, 5 = concordo totalmente), com escores altos representando a dominância da subescala (Alfa de Cronbach = 0,43-0,88). Por exemplo, escores mais altos na subescala aguda/crônica indicam que a MF é percebida como uma condição crônica. A última seção consiste em 18 itens relativos a como a etiologia é percebida: atributos psicológicos (crenças de que a doença foi causada por estresse e preocupações), fatores de risco – p.ex., dieta ou fatores ambientais, imunidade e acidente ou acaso. Também aqui os pacientes indicaram seu nível de concordância com as afirmações em uma escala Likert semelhante. O alfa de Cronbach foi de 0,06 para a última e 0,59-0,92 para o restante e, portanto, foi omitido.

As estratégias de enfrentamento foram avaliadas pela *Mental Adjustment to Cancer Scale*, a *MINI-MAC*.¹⁵ Esse instrumento de 29 itens consiste em cinco subescalas: desesperado-desamparado; preocupação ansiosa; espírito de luta; anulação cognitiva; e fatalismo (Alfa de Cronbach = 0,62-0,88). Editamos o item 13 e excluímos “Preocupo-me com a recorrência do câncer” por ser irrelevante. Os pacientes foram questionados sobre seu grau de concordância com as afirmações no momento do preenchimento do questionário em uma escala Likert de quatro pontos (1 = definitivamente não se aplica a mim, 4 = definitivamente se aplica a mim).

A QV foi avaliada pela escala MF/SS CTCL-QoL.¹⁶ Esse instrumento de 12 itens mede a interferência da MF na QV relacionada à saúde. Os pacientes foram questionados sobre a gravidade de sua condição nas últimas quatro semanas em uma escala Likert de cinco pontos (1 = nenhuma, 5 = muito grave) (Alfa de Cronbach = 0,93).

A depressão e a ansiedade foram avaliadas pela *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS).¹⁷ Esse instrumento de 14 itens foi criado para avaliar sintomas de ansiedade e depressão em pacientes não somáticos. Os pacientes foram questionados sobre seu nível de concordância com as afirmações em relação à semana anterior em uma escala Likert de quatro pontos (1 = o tempo todo, 4 = nenhuma) (Alfa de Cronbach = 0,64-0,75).

Análise de dados

A análise estatística foi realizada utilizando-se o software SPSS, versão 22. O coeficiente de correlação de Pearson foi calculado para avaliar as relações entre as variáveis contínuas. Uma análise de medidas repetidas (em relação ao sujeito) com contraste planejado foi usada para identificar a causa percebida da doença mais dominante e a estratégia de enfrentamento mais empregada. Exploramos um modelo de mediação no qual a relação entre os componentes da percepção da doença (variáveis independentes) e a QV (variável dependente) são mediados por mecanismos de enfrentamento. A análise foi baseada no procedimento proposto por Hayes & Scharkow, utilizando uma macro desenvolvida para SPSS.^{18,19}

Tabela 1 Dados demográficos e clínicos dos pacientes

Variável	Média (DP) ou contagem (%), variação
Idade (em anos)	51,60 (13,65)
Sexo masculino	25
Sexo feminino	5
Estado civil	
Solteiro(a)	3 (10%)
Casado(a)	24 (80%)
Divorciado(a)	3 (10%)
Escolaridade (em anos)	14,76 (3,04)
Nº de filhos	2,17 (0,88)
Tempo desde o diagnóstico (em meses)	58,68 (64,73), 4 – 360
Tempo até o diagnóstico (em meses)	20,28 (22,40), 1 – 84
Resposta ao tratamento	
Resposta completa	75%
Resposta parcial	22%
Sem resposta	3%
Modalidades de tratamento ^a	
Corticosteroides tópicos	3,7% (100%)
Fototerapia	88,9% (96%)
Retinoides sistêmicos (acitretina, bexaroteno)	7,4% (18,5%)
Mostarda nitrogenada tópica	7,4%

^a No momento do preenchimento dos questionários (% como tratamento anterior).

Resultado

Um total de 30 pacientes (25 homens, 5 mulheres), todos em estágio I de MF, responderam a todos os questionários e foram incluídos no estudo. Um paciente se recusou a cooperar. Os dados demográficos e clínicos são descritos na [tabela 1](#). A média de idade foi de 51,6 anos (variação de 22–73), a duração mediana da doença foi de 55 meses e a mediana do tempo desde o início dos sintomas até o diagnóstico foi de 10 meses. A maioria dos pacientes respondeu bem apenas com fototerapia e corticosteroides tópicos ([tabela 1](#)).

Os escores do IPQ-R mostraram que os participantes percebem a MF como uma condição crônica ($3,7 \pm 0,9$) com natureza cíclica leve ($2,84 \pm 0,74$), o que é bastante realista. Os pacientes não perceberam as consequências da MF como importantes ($2,78 \pm 0,83$), mas atribuíram um impacto emocional moderado da doença em suas vidas ($3,1 \pm 0,83$). Embora percebam seu controle pessoal sobre a doença ($2,86 \pm 0,74$) e seu nível de coerência ($2,95 \pm 0,86$) como bastante baixos, os pacientes demonstraram forte crença no controle pelo tratamento ($3,59 \pm 0,72$). Na subescala de identidade ($5,57 \pm 3,11$), os sintomas mais comumente relatados foram eritema (93%), pele seca (86%), prurido e alterações na cor da pele (70%). A fim de investigar se a percepção da doença muda ao longo do tempo, os pacientes recém-diagnosticados foram comparados com os pacientes com doença bem estabelecida (ponto de corte de dois anos). Verificou-se que os pacientes com doença bem estabele-

cida percebem sua doença como mais crônica ($t = -2,56$, $p < 0,05$) em comparação aos pacientes recém-diagnosticados. Nenhuma outra diferença significativa foi encontrada.

Em relação aos itens causais, os atributos psicológicos – p.ex., estresse e preocupação ($2,68 \pm 0,95$) – foram significativamente maiores que os fatores de risco ($1,9 \pm 0,47$), imunidade ($2,24 \pm 0,95$) e acaso ($2,1 \pm 0,82$) ($F_{1,28} = 10,08$, $p < 0,05$). Além disso, os atributos psicológicos foram positivamente correlacionados com ansiedade e depressão, consequências e representações emocionais.

O espírito de luta foi o mecanismo de enfrentamento mais comum ($3,34 \pm 0,66$, $F_{1,29} = 50,36$, $p < 0,01$) em comparação à anulação cognitiva ($2,77 \pm 0,95$), fatalismo ($2,62 \pm 0,92$), preocupação ansiosa ($2,25 \pm 0,83$) e desamparo ($1,4 \pm 0,80$).

Em relação à QV, 57,1% relataram que a MF interfere levemente em sua QV, 16,7% relataram interferência moderada, 9,5% relataram interferência substancial ou acentuada e 9,5% relataram MF como tendo nenhuma ou pouca interferência em sua QV.

Os escores das subescalas de depressão e ansiedade foram $3,37 \pm 0,4$ e $2,85 \pm 0,52$, respectivamente, o que significa que os pacientes não estavam deprimidos e apenas levemente ansiosos.

Relação entre percepção da doença, resultados psicológicos e dados demográficos

Foi encontrada uma correlação positiva entre a duração da doença com a MF sendo percebida como crônica, e uma correlação negativa com crenças na eficácia do tratamento. O período de tempo decorrido desde o início dos sintomas até o diagnóstico e a modalidade de tratamento não se correlacionaram com os componentes de percepção da doença. Naturalmente, a resposta ao tratamento correlacionou-se com a percepção quanto melhor a resposta, menos os pacientes sentem que a MF afeta suas vidas ($r = 0,39$, $p < 0,05$) e a carga emocional é reduzida ($r = 0,40$, $p < 0,05$). A QV correlacionou-se negativamente com várias subescalas de percepção da doença: identidade, representações emocionais, consequências e atributos psicológicos e enfrentamento deficiente (desamparo e preocupação ansiosa). Depressão e ansiedade também se correlacionaram positivamente com o comprometimento da QV. Em contraste, a QV se correlacionou positivamente com a coerência da doença.

O espírito de luta foi correlacionado positivamente com crenças mais fortes no controle pelo tratamento e negativamente correlacionado com representações emocionais (o vivenciar de sentimentos negativos). Embora não seja uma estratégia de enfrentamento dominante, o desamparo se correlacionou significativamente com a maioria das variáveis; correlacionou-se positivamente com ansiedade e depressão, identidade, atributos psicológicos, representações emocionais e comprometimento da QV, e negativamente com coerência e crenças no controle da doença pelo tratamento (tabela 2).

O modelo de mediação demonstrou que o efeito significativo dos atributos psicológicos na QV foi mediado pelo desamparo. O controle do desamparo resulta em uma relação não significativa entre os atributos psicológicos e a

QV; ou seja, a relação entre os atributos psicológicos e a QV foi totalmente mediada pelo desamparo (fig. 1).

Discussão

Embora a MF possa ser doença potencialmente fatal, a percepção da doença pelos pacientes foi otimista. Ao contrário de pacientes com doenças benignas, como alopecia e psoríase, aqui os pacientes sentem que a MF tem consequências menos negativas, como observado anteriormente.^{20–22} Ao contrário dos pacientes dermatológicos comuns (não cancerosos),²² os pacientes com MF acreditam que seu tratamento é eficaz – como foi demonstrado geralmente para pacientes com câncer, mas infelizmente com o tempo essa sensação diminuiu. Além do quadro positivo, os níveis de depressão e ansiedade foram baixos, em oposição à alta prevalência de depressão entre pacientes dermatológicos, e a QV foi alta.^{23–25} Todos esses achados em conjunto podem ser parcialmente atribuídos ao fato de que, neste estudo, os pacientes estavam no estágio I, que tem excelente resposta às terapias direcionadas à pele e prognóstico excelente.²² Possivelmente, pacientes com MF em estágio avançado apresentariam um perfil menos positivo.

No entanto, alguns achados devem ser abordados. Em primeiro lugar, a maioria dos pacientes acredita que sua doença foi causada por estresse e preocupação, semelhante aos pacientes com dermatite atópica.²⁶ A atribuição desses fatores psicológicos está correlacionada com altos níveis de depressão e ansiedade e com comprometimento da QV. O modelo de mediação mostra que o efeito negativo que os fatores psicológicos negativos têm na QV é mediado pela estratégia de enfrentamento do desamparo. Portanto, pode-se supor que o efeito adverso do estresse e das preocupações sobre a QV pode ser eliminado seguindo estratégias de enfrentamento adaptativas, como o espírito de luta. Além disso, parece que os pacientes que se sentem desamparados acreditam que a MF tem um grande impacto em suas vidas e em seu universo emocional. Eles acreditam pouco em seu tratamento e em sua autocapacidade de controlar a MF, e a doença constitui um componente fundamental de sua identidade. A implicação clínica desse fato é que é necessário melhorar as estratégias de enfrentamento adaptativas no manejo dos pacientes.

Outra descoberta perturbadora é a fraca coerência dos pacientes em relação à doença. Diferente de pacientes com câncer, os pacientes dermatológicos, inclusive na amostra atual, não sentem que entendem suas doenças.^{20,21,23} Uma possível explicação é a mídia e as discussões sociais relativamente limitadas sobre a MF, em comparação com o câncer. Quando uma condição é considerada ambígua, ela gera mais ameaça, o que pode fazer com que os pacientes se sintam desamparados e vulneráveis. De acordo com o modelo CSM, fornecer aos pacientes informações sobre sua doença e as ações necessárias para lidar com ela são fatores importantes para a aderência ao tratamento a longo prazo e melhores estratégias de enfrentamento.⁵ Neste estudo, descobrimos que a coerência sobre a doença foi negativamente correlacionada com os atributos psicológicos, o desamparo, o comprometimento da QV e a depressão. Isso significa que há um profundo efeito emocional e cognitivo negativo quando os pacientes sentem que não entendem adequadamente sua

Tabela 2 Correlações significativas entre todas as variáveis do estudo

Variável	Atributos psicológicos	Fatores de risco	Espírito de luta	Desamparo	Preocupação ansiosa	Anulação	Depressão	Ansiedade	Comprometimento da qualidade de vida	Idade	Tempo desde Dx
Identidade		0,37 ^a		0,60 ^b	0,44 ^a		0,49 ^b	0,48 ^b	0,48 ^b		0,61 ^b
Linha do tempo aguda/crônica											
Linha do tempo cíclica						0,42 ^a					
Consequências	0,60 ^b	0,41 ^a		0,67 ^b	0,63 ^b		0,55 ^b	0,73 ^b	0,73 ^b		
Controle pessoal											
Controle pelo tratamento			0,51 ^b								
Coerência sobre a doença			0,39 ^a	-0,54 ^b			-0,38 ^a				-0,53 ^b
Representações emocionais	-0,42 ^a	0,45 ^a		-0,49 ^b	0,65 ^b	0,72 ^b	-0,36 ^a	0,70 ^b	-0,59 ^b		
Atributos psicológicos	0,57 ^b		-0,43 ^a	0,60 ^b	0,55 ^b		0,60 ^b	0,70 ^b	0,57 ^b		-0,43 ^a
Imunidade				0,60 ^b	0,55 ^b		0,44 ^a	0,59 ^b	0,67 ^b		
Fatores de risco				-0,39 ^a					-0,44 ^a		
Espírito de luta							0,38 ^a	0,58 ^b			
Desamparo							0,83 ^b	0,66 ^b	0,79 ^b		
Preocupação ansiosa							0,75 ^b	0,74 ^b	0,70 ^b		

^a p < 0,05.^b p < 0,01.

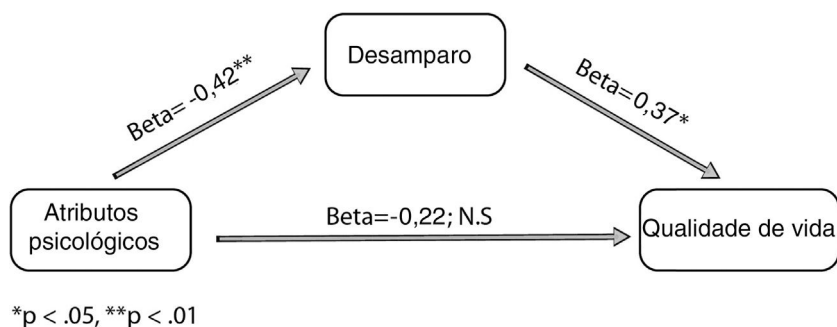


Figura 1 Estratégias de enfrentamento como mediador entre a percepção da doença e a qualidade de vida.

condição médica. Portanto, uma grande importância deve ser colocada em dedicar tempo para educar os pacientes sobre sua doença.

A limitação deste estudo foi o fato de que apenas pacientes com MF em estágio inicial foram incluídos. Não está claro se as conclusões podem ser generalizadas para pacientes com MF em estágio avançado. Entretanto, pensamos que seria importante investigar pacientes em estágio inicial, “que se comportam” como pacientes com doenças de pele comuns, em vez de pacientes em estágio avançado que podem comportar-se de forma semelhante aos pacientes com câncer. Além disso, os pacientes foram recrutados na mesma clínica e tratados pelo mesmo especialista. Sabe-se que as características e o estilo de comunicação dos médicos têm um forte efeito nos resultados comportamentais, emocionais e psicológicos dos pacientes, incluindo satisfação e QV.^{27,28} É razoável supor que diferentes atitudes e mensagens dos médicos resultem em diferentes percepções da doença pelos pacientes, especialmente quando se trata de uma doença rara. Isso instiga investigações adicionais da conexão entre as características dos médicos e a percepção da doença pelos pacientes.

Conclusão

Geralmente, os pacientes com MF em estágio inicial apresentam perspectivas favoráveis em relação à doença, boas estratégias de enfrentamento e baixo comprometimento da QV. No entanto, os pacientes que percebem fatores psicológicos negativos como a etiologia de sua doença, e aqueles cuja estratégia de enfrentamento é o desamparo, precisam de intervenções psicológicas adequadas, pois podem sofrer de depressão e comprometimento em sua QV. Na era da medicina personalizada, com foco em mutações individuais e terapia com biológicos, os aspectos psicológicos do paciente também devem ser considerados. Mais pesquisas devem ser feitas para expandir nossa compreensão das necessidades psicológicas dos pacientes com MF, com ênfase na coerência sobre a doença.

Suporte financeiro

Nenhum.

Contribuição dos autores

Oz Segal: Aprovação da versão final do manuscrito; concepção e planejamento do estudo; elaboração e redação do manuscrito; obtenção, análise e interpretação dos dados; participação efetiva na orientação da pesquisa; revisão crítica da literatura; revisão crítica do manuscrito.

Naama Trumper: Aprovação da versão final do manuscrito; concepção e planejamento do estudo; elaboração e redação do manuscrito; revisão crítica da literatura.

Felix Pavlotsky: Aprovação da versão final do manuscrito; obtenção, análise e interpretação dos dados; participação efetiva na orientação da pesquisa.

Gil Goldzweig: Análise estatística; aprovação da versão final do manuscrito; obtenção, análise e interpretação dos dados; participação efetiva na orientação da pesquisa; revisão crítica da literatura; revisão crítica do manuscrito.

Aviv Barzilai: Aprovação da versão final do manuscrito; concepção e planejamento do estudo; elaboração e redação do manuscrito; obtenção, análise e interpretação dos dados; participação efetiva na orientação da pesquisa.

Conflito de interesses

Nenhum.

Referências

1. Criscione VD, Weinstock MA. Incidence of cutaneous T-cell lymphoma in the United States, 1973-2002. *Arch Dermatol.* 2007;143:854-9.
2. Eder J, Kammerstätter M, Erhart F, Mairhofer-Muri D, Trautinger F. Illness perception in primary cutaneous T-cell lymphomas: what patients believe about their disease. *Acta Derm Venereol.* 2016;96:381-5.
3. Boztepe G, Sahin S, Ayhan M, Erkin G, Kolemen F. Narrow-band ultraviolet B phototherapy to clear and maintain clearance in patients with mycosis fungoides. *J Am Acad Dermatol.* 2005;53:242-6.
4. Kaye FJ, Bunn PA Jr, Steinberg SM, Stocker JL, Fischmann AB, Glatstein EJ, et al. A randomized trial comparing combination electron-beam radiation and chemotherapy with topical therapy in the initial treatment of mycosis fungoides. *N Engl J Med.* 1989;321:1784-90.
5. Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR. The common sense representation of illness danger. In: Rachman S, editor. *Contributions to Medical Psychology.* New York: Pergamon Press; 1980. p. 17-30.

6. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health*. 2002;17:1–16.
7. Groarke A, Curtis R, Coughlan R, Gsel R. The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychol Health*. 2005;20:597–613.
8. Horne R, Weinman J. Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychol Health*. 2002;17:17–32.
9. Kossakowska MM, Cieścińska C, Jaszewska J, Placek WJ. Control of negative emotions and its implication for illness perception among psoriasis and vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venerol*. 2010;24:429–33.
10. Firooz A, Bouzari N, Fallah N, Ghazisaidi B, Firoozabadi MR, Dowlati Y. What patients with vitiligo believe about their condition. *Int J Dermatol*. 2004;43:811–4.
11. Fortune DG, Richards HL, Griffiths CE, Main CJ. Psychological stress, distress and disability in patients with psoriasis: consensus and variation in the contribution of illness perceptions, coping and alexithymia. *Br J Clin Psychol*. 2010;41:157–74.
12. Hay RJ, Johns NE, Williams HC, Bolliger IW, Dellavalle RP, Marks R, et al. The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *J Invest Dermatol*. 2014;134:1527–34.
13. Brown JE, King MT, Butow PN, Dunn SM, Coates AS. Patterns over time in quality of life, coping and psychological adjustment in late stage melanoma patients: an application of multilevel models. *Qual Life Res*. 2000;9:75–85.
14. Livneh H. Psychosocial adaptation to cancer: The role of coping strategies. *J Rehabil*. 2000;66:40–9.
15. Watson M, Law MG, Santos MD, Greer S, Baruch MJB, Bliss J. The Mini-MAC: further development of the mental adjustment to cancer scale. *J Psychosoc Oncol*. 1994;12:33–46.
16. Wicks P, Sepassi M, Sharma G, Carlson M. Partnering with patients to rapidly develop a quality-of-life measure in mycosis fungoides/sézary syndrome type cutaneous T-cell lymphoma. *Evidence based oncology*. 2016;22:310–2.
17. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.
18. Hayes AF, Scharkow M. The relative trustworthiness of inferential tests of the indirect effect in statistical mediation analysis: Does method really matter? *Psychol Sci*. 2013;24:1918–27.
19. Hayes AF. Process: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling 1. 2012. Disponível em: <<https://www.semanticscholar.org/paper/PROCESS-%3A-A-Versatile-Computational-Tool-for-%2C-%2C-1-Hayes/862dd61ccad6b39ffe890557db19a6356bbe8ca>>.
20. Cartwright T, Endean N, Porter A. Illness perceptions, coping and quality of life in patients with alopecia. *Br J Dermatol*. 2009;160:1034–9.
21. Chiang YZ, Bundy C, Griffiths CEM, Paus R, Harries MJ. The role of beliefs: lessons from a pilot study on illness perception, psychological distress and quality of life in patients with primary cicatricial alopecia. *Br J Dermatol*. 2015;172:130–7.
22. Trautinger F, Eder J, Assaf C, Bagot M, Cozzio A, Dummer R, et al. European organisation for research and treatment of cancer consensus recommendations for the treatment of mycosis fungoides/Sézary syndrome-Update 2017. *Eur J Cancer*. 2017;77:57–74.
23. Hopman P, Rijken M. Illness perceptions of cancer patients: relationships with illness characteristics and coping. *Psychooncology*. 2015;24:11–8.
24. Bashir K, Dar NR, Rao SU. Depression in adult dermatology outpatients. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2010;20:811–3.
25. Filaković P, Biljan D, Petek A. Depression in dermatology: an integrative perspective. *Psychiat Danubina*. 2008;20:419–25.
26. Wittkowski A, Richards HL, Griffiths CE, Main CJ. Illness perception in individuals with atopic dermatitis. *Psychol Health Med*. 2007;12:433–44.
27. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer*. 2003;88:658–65.
28. Ong LM, Visser MR, Lammes FB, De Haes JC. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns*. 2000;41:145–56.