



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE
PREOCUPAÇÕES REPRODUTIVAS APÓS O CÂNCER
(*REPRODUCTIVE CONCERNS AFTER CANCER SCALE*) EM
MULHERES EM IDADE REPRODUTIVA COM DIAGNÓSTICO
DE CÂNCER – PRIMEIRAS ETAPAS.**

Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho Bolivar

**Rio de Janeiro
Maio de 2017**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE
PREOCUPAÇÕES REPRODUTIVAS APÓS O CÂNCER
(*REPRODUCTIVE CONCERNS AFTER CANCER SCALE*) EM
MULHERES EM IDADE REPRODUTIVA COM DIAGNÓSTICO
DE CÂNCER – PRIMEIRAS ETAPAS.**

Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho Bolivar

Dissertação apresentada à
Pós-graduação em Pesquisa
Aplicada à Saúde da Criança
e da Mulher como parte dos
requisitos para obtenção do
título de Mestre em Ciências.

Orientadoras: Ilce Ferreira da Silva e Corina Helena Figueira Mendes

**Rio de Janeiro
Maio de 2017**

CIP - Catalogação na Publicação

Bolivar, Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho .

Adaptação transcultural da Escala de Preocupações Reprodutivas Após o Câncer (Reproductive Concerns After Cancer Scale) em mulheres em idade reprodutiva com diagnóstico de câncer - primeiras etapas / Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho Bolivar. - Rio de Janeiro, 2017.

191 f.; il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2017.

Orientadora: Ilce Ferreira da Silva.

Co-orientadora: Corina Helena Figueira Mendes.

Bibliografia: f. 156-160

1. Fertilidade. 2. Reprodução. 3. Neoplasias. 4. Questionários. I. Título.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Dra Ilce Ferreira da Silva, pela oportunidade que me ofereceu de ser sua aluna, abrindo as portas da pós-graduação para mim, e por tudo que me ensinou ao longo dos últimos dois anos e meio.

À minha co-orientadora, Dra Corina Helena Figueira Mendes, por ter aceitado contribuir com esse estudo quando ele já estava em uma fase adiantada do seu percurso, e pela gentileza e disponibilidade demonstradas nesse processo.

À Dra Kátia Silveira da Silva, pelas orientações fornecidas no início desse trabalho.

A Cristian, meu amor, meu parceiro nos caminhos da vida, pela presença e estímulo diários, e pelas muitas maneiras que precisou se desdobrar para me ajudar na conclusão desse estudo.

A Pedro, meu rapazinho querido e a Nicole, minha doce menina, por terem me despertado para as alegrias e preocupações de ser mãe, e por terem compreendido as minhas ausências necessárias. À minha mãe, Maria Pedrina, pelo estímulo e apoio constantes.

A Rodrigo Furtado, meu irmão e companheiro desta e de outras jornadas.

Às mulheres participantes do estudo, nossas “especialistas”, por terem contribuído com suas críticas e impressões, e pela confiança demonstrada ao dividirem suas histórias comigo.

À equipe de revisores da tradução, pela disponibilidade em participar e pelo cuidado empregado no trabalho, em ordem alfabética: Elisa Bouret Campos Barroso (também agradeço pela amizade de sempre e pelas coberturas de horário no INCa); Keila de Moraes Carnavalli (obrigada pela escuta solidária e apoio ao projeto); Rosilene Souza

Gomes (pelo suporte técnico, emocional e por me mostrar o valor do estudo em várias ocasiões); e Sérgio de Oliveira Monteiro (pela inestimável ajuda no recrutamento das mulheres no Hospital do câncer III).

Aos colegas de mestrado, por terem contribuído para tornar essa trajetória mais leve: Amanda, Ana Paula, Carla, Daniela, Isabel, Maria Eduarda, Liana, Lúcio, Roberta e Viviane.

À minha tia e comadre, Maria José Sant'Anna, pela ajuda na revisão do texto da dissertação.

LISTA DE SIGLAS

AAPC- Variação percentual anual

CES-Dsf- *Centers for Epidemiologic Studies Depression Scale*

FACIT- *Functional Assessment of Cancer Therapy*

HRQOL-4- *Health Related Quality of Life Assessment*

IES- *Impact of Events Scale*

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

MOS- *Medical Outcomes Study social support survey*

PHQ-9- *Patient Health Questionnaire Assessment of Depression*

QOL-CS- *Quality of Life Cancer Survivorship scale*

RCAC- *Reproductive Concerns After Cancer scale*

RCS- *Reproductive Concerns scale*

SF 36- *Short Form Health Survey*

SWLS- *Satisfaction With Life Survey*

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS

Quadro-1 Estudos que empregaram a escala RCS.....	39
Quadro-2 Validação da escala RCAC, segundo suas dimensões.....	43
Quadro-3 Estudos que empregaram a escala RCAC.....	46
Quadro-4 Principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição.....	59
Quadro-5 Variáveis coletadas e seus possíveis valores.....	74
Quadro-6 Etapa de tradução da escala RCAC - traduções, conciliação e tradução reversa.....	79
Quadro-7 Etapa de tradução da escala RCAC - revisão e versão final.....	82
Quadro-8 Dimensões, categorias analíticas, temas e unidades de análise.....	113
Quadro-9 Distribuição da avaliação da Aceitabilidade, Compreensão e Impacto Emocional dos itens da escala RCAC traduzida.....	124
Quadro-10 Avaliação semântica dos itens da escala RCAC (versão em português), segundo as dimensões propostas na escala original.....	128

LISTA DE TABELAS

Tabela-1 Características sociodemográficas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)	120
Tabela-2 Características clínicas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016- 2017)	121
Tabela-3 Características da história reprodutiva de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016- 2017)	122
Tabela-4 Avaliação da equivalência operacional – resultados do pré-teste.....	150

LISTA DE FIGURAS

Figura-1 Áreas de incerteza sobre a fertilidade, reprodução e maternidade após o tratamento do câncer em mulheres jovens.....	29
Figura-2 Modelo de metodologia de tradução transcultural.....	63

RESUMO

O aumento da incidência do câncer em faixas etárias mais jovens, em paralelo à melhoria da sobrevida associada à implementação de programas mais eficazes de rastreamento e tratamento da doença, levou à emergência de um grupo de sobreviventes jovens do câncer, o qual apresenta necessidades específicas. Uma delas é a informação sobre o potencial de infertilidade ligado aos tratamentos oncológicos, e as preocupações reprodutivas associadas. Reforçando a necessidade de trazer a discussão destes temas para o nosso meio, este estudo foi conduzido com o objetivo de realizar as primeiras etapas para adaptação transcultural da *Reproductive Concerns After Cancer scale* (escala RCAC). Em primeiro lugar, uma versão em português da escala RCAC foi construída, seguindo as diretrizes da organização FACIT para tradução de instrumentos de qualidade de vida. Em seguida, a equivalência de conceito foi avaliada, a partir da análise de conteúdo temática do material transcrito de entrevistas semiestruturadas, realizadas com 14 mulheres jovens sobreviventes ao câncer. A equivalência semântica e operacional da versão traduzida da escala RCAC também foi avaliada, a partir de análise do material levantado durante o pré-teste do instrumento em uma amostra de 16 mulheres jovens, sobreviventes ao câncer. Ao final do estudo, concluiu-se que o conceito da preocupação reprodutiva após o câncer está presente na nossa cultura, mostrando equivalência, e que o mesmo está bem representado na escala RCAC. A equivalência semântica mostrou problemas em alguns itens, provavelmente derivados do processo de tradução, que demandariam correção. A avaliação da equivalência operacional discutiu questões relativas à influência da aplicação da escala em formato impresso no papel, e identificou problemas na construção da escala relativos à redundância dos itens e ao espaço de desfecho. Estes últimos foram julgados de difícil resolução, e, por isso, tornaram pouco interessante seguir com o processo da adaptação transcultural da escala para o nosso meio. O melhor formato, e o melhor instrumento, para mensurar as preocupações reprodutivas após o câncer na nossa população ainda deve ser definido.

Palavras chave: fertilidade; reprodução; neoplasias; inquéritos e questionários.

ABSTRACT

The increasing incidence of cancer in younger age groups, in parallel with improved survival associated with the implementation of more effective screening methods and treatment programs, has led to the emergence of a group of young cancer survivors, which has specific needs. One of those needs is information about the potential for infertility linked to oncological treatments, and associated reproductive concerns. Reinforcing the need to bring the discussion of these themes to our milieu, this study was conducted with the objective of accomplishing the first steps for transcultural adaptation of the Reproductive Concerns After Cancer scale (RCAC scale). Firstly, a Portuguese version of the RCAC scale was built, following the guidelines of the FACIT organization for the translation of quality of life instruments. Then, concept equivalence was evaluated, based on the thematic content analysis of the transcribed material of semi-structured interviews with 14 young women cancer survivors. The semantic and operational equivalence of the translated version of the RCAC scale was also evaluated, based on the analysis of the material collected during pre-test of the instrument in a sample of 16 young women cancer survivors. At the end of the study, it was concluded that the concept of reproductive concern after cancer is present in our culture, showing equivalence, and that it is well represented in the RCAC scale. Semantic equivalence showed problems in some items, probably derived from the translation process, that would require correction. The evaluation of operational equivalence discussed issues related to the influence of the application of the scale in paper format, and identified problems in scale construction related to item redundancy and answering options. The latter were judged to be difficult to resolve, and therefore made it uninteresting to continue the process of cross-cultural adaptation of the scale to our milieu. The best format, and the best instrument, to measure reproductive concerns after cancer in our population should still be defined.

Keywords: fertility; reproduction; neoplasms; questionnaires.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. JUSTIFICATIVA.....	18
3. OBJETIVOS.....	19
3.1 Objetivo Geral.....	19
3.2 Objetivos específicos.....	19
4. REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
4.1 Câncer em mulheres em idade reprodutiva.....	20
4.2 O câncer e as preocupações reprodutivas:.....	24
4.2.1 Conceito de Preocupações reprodutivas após o câncer: controvérsias e limitações.....	27
4.2.2 Escalas para avaliação das preocupações reprodutivas após o câncer.....	36
4.2.3 Efeitos das preocupações reprodutivas após o câncer no estado de saúde global e fatores associados.....	48
4.3 Adaptação transcultural de instrumentos de aferição em saúde.....	55
5. METODOLOGIA.....	62
5.1 Delineamento do estudo.....	62
5.1.1 Etapa de tradução, retrotradução e compatibilização da escala RCAC do inglês para o português brasileiro:.....	62
5.1.2 Etapa de avaliação da equivalência de conceito.....	65
5.1.3 Etapa de avaliação da equivalência semântica.....	70
5.1.4 Etapa de avaliação da equivalência operacional da escala RCAC traduzida..	74
5.2 Variáveis analisadas.....	74
5.3 Análise dos dados.....	77
6. ASPECTOS ÉTICOS.....	78
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	79
7.1 Etapa de tradução, retrotradução e compatibilização da escala RCAC do inglês para o português brasileiro.....	79
7.2 Etapa de avaliação da equivalência de conceito.....	88
7.2.1 Caracterização da amostra do estudo quanto aos fatores sociodemográficos, clínicos e reprodutivos.....	89
7.2.2 Avaliação da equivalência de conceito – resultados e discussão das entrevistas semiestruturadas.....	90

7.3 Etapa de avaliação da equivalência semântica e operacional	120
7.3.1 Caracterização da amostra do estudo quanto aos fatores sociodemográficos, clínicos e reprodutivos	120
7.3.2 Avaliação da equivalência semântica da versão traduzida para o português da escala RCAC	124
7.3.4 Avaliação da equivalência operacional da versão traduzida para o português da escala RCAC:.....	144
7.3.5 Questões adicionais levantadas pelas participantes do pré-teste	151
8. CONCLUSÕES	154
REFERÊNCIAS	157
APÊNDICES	162
ANEXOS	188

1.INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos, tem sido documentado o aumento da incidência do câncer em faixas etárias mais jovens¹. Em paralelo a isso, o desenvolvimento de programas de rastreamento e os progressos no tratamento levaram a melhorias significativas nas taxas de sobrevida após a doença². Dessa forma, observa-se a emergência de um grupo de sobreviventes ao câncer em idade jovem, com características e necessidades específicas³.

Com relação às mulheres jovens sobreviventes, apesar de estarem livres dos sintomas da doença, elas experimentam uma gama de efeitos adversos decorrentes dos tratamentos oncológicos, cuja evolução varia ao longo do tempo, tais como fadiga, disfunção sexual, infertilidade e menopausa precoce, resultando em menor qualidade de vida⁴. Dentre estas sequelas do tratamento destacam-se a incerteza quanto à própria capacidade reprodutiva e a infertilidade⁵.

Tanto a falência ovariana e a menopausa precoce induzidas pelo tratamento com Quimioterapia e/ou Radioterapia, quanto as alterações anatômicas impostas por procedimentos cirúrgicos como histerectomia ou ooforectomia, podem comprometer, em caráter definitivo, a capacidade de ter filhos⁶. Nas mulheres jovens com câncer de mama, soma-se a questão da hormonioterapia adjuvante por 5 a 10 anos com Tamoxifeno, o qual não causa infertilidade, mas possui potencial teratogênico⁷. Dessa forma, o emprego dessa medicação, fundamental para melhorar a sobrevida, impõe o adiamento da gestação, o que poderia dificultar uma gravidez posterior, em função do processo de envelhecimento natural da mulher⁷.

Estudos mostram que a maioria dos sobreviventes ao câncer em idade em jovem e sem filhos demonstram intenções reprodutivas após a doença⁸. As evidências

qualitativas sugerem que ser capaz de ter um filho devolveria às mulheres um senso de normalidade, as reconectaria com seus pares e lhes daria uma motivação adicional para sobreviver ao câncer⁸. Dessa forma, as consequências psicossociais podem ser substanciais quando a intenção de ter um filho não consegue ser concretizada, com indícios de que as preocupações reprodutivas são capazes de causar sofrimento, ou dano psicológico, mesmo anos após o diagnóstico do câncer⁵.

Estudos têm demonstrado que as questões relativas às preocupações reprodutivas são capazes de afetar diretamente a qualidade de vida das mulheres que se submetem ao tratamento oncológico⁹. A partir dessa constatação, a Sociedade americana e a europeia de Oncologia Clínica lançaram diretrizes, orientando que a preservação da fertilidade deva ser discutida com todos os pacientes em idade reprodutiva, caso a infertilidade seja um risco potencial do tratamento^{10,11}. De acordo com essas diretrizes, a discussão sobre a fertilidade precisaria ocorrer o mais cedo possível, antes do tratamento ser iniciado, e os pacientes que expressassem interesse em preservar a fertilidade deveriam ser referenciados para os especialistas em reprodução assistida.

Diante da realidade da preocupação reprodutiva após o câncer em mulheres jovens, e da necessidade de se dimensionar as possíveis oportunidades de intervenção em saúde, foram concebidas escalas para rastrear mulheres com diferentes graus de preocupações reprodutivas. As duas principais escalas desenvolvidas para esse propósito foram a *Reproductive Concerns Scale* (escala RCS) e a *Reproductive Concerns After Cancer Scale* (escala RCAC)^{9,12}.

Desde sua criação, a escala RCS foi utilizada para avaliar o padrão de preocupações com a fertilidade, em mulheres sobreviventes a vários tipos de câncer, em populações de países desenvolvidos. A escala RCAC, por sua vez, foi elaborada com a intenção de dar um passo além da escala RCS, já que foi concebida com a proposta de

avaliar a preocupação reprodutiva, a partir de um conceito mais amplo do que apenas as questões referentes à perda da fertilidade. Tais questões abrangem as preocupações relativas à saúde pessoal e dos filhos, os sentimentos relacionados a uma possível gestação e as dificuldades de comunicação com o parceiro¹². Recentemente, a escala RCAC foi empregada em uma grande amostra de mulheres com câncer na China, durante o processo de adaptação transcultural da escala para aquele país¹³. No entanto, até o momento, nenhuma destas escalas apresenta versão traduzida e validada para o português brasileiro.

No Brasil, pouco se tem estudado sobre as preocupações reprodutivas de mulheres sobreviventes ao câncer. Da mesma forma, não há políticas definidas para suprir as necessidades desse grupo com relação à preservação da fertilidade. O primeiro passo, para criação dessas políticas, seria o diagnóstico mais preciso de quais são as reais demandas, e onde estas se distribuem ao longo da evolução da doença, do tratamento e do pós-tratamento. Uma das barreiras a ser superada é a falta de um instrumento que mensure as preocupações reprodutivas nessa população, validado para o português. Uma das alternativas possíveis para preencher essa lacuna seria a adaptação para o português de um instrumento já existente, desenvolvido em outra língua e previamente validado.

O processo de adaptação transcultural de um instrumento multidimensional, para aferição na área da saúde, é composto por uma série de etapas, cujo objetivo final é alcançar a equivalência funcional¹⁴. A primeira dessas etapas é a avaliação do conceito abordado, a fim de definir se o instrumento que se pretende adaptar para outra língua é, de fato, relevante e representativo do construto e seus domínios, conforme estes se apresentam na cultura-alvo. Outra etapa inicial corresponde à tradução do instrumento e sua aplicação em uma amostra da população-alvo, buscando avaliar a equivalência semântica dos itens¹⁴.

Assim, o presente estudo tem como objetivo realizar as primeiras etapas da adaptação transcultural da escala RCAC para o português, a partir de uma amostra de mulheres jovens, sobreviventes ao câncer, no Rio de Janeiro.

2. JUSTIFICATIVA

As neoplasias malignas em mulheres e seu tratamento podem ter um impacto significativo em sua vida, comprometendo a capacidade para o trabalho, para convivência em família e participação em atividades sociais. Mesmo após sua cura, o câncer pode resultar em sequelas físicas e psicológicas de longa duração. Dentre elas, destacam-se problemas como menopausa precoce, disfunção sexual e preocupação com as questões reprodutivas. Esta última pode ser fator de estresse adicional, podendo comprometer a qualidade de vida.

A informação e a educação a respeito da infertilidade e da preservação da fertilidade após o tratamento oncológico têm sido cada vez mais discutidas na literatura internacional, com diretrizes das Sociedades internacionais para tratamento do câncer apontando para esta necessidade. No Brasil, no entanto, este tema tem sido pouco estudado. Uma das possíveis razões seria a falta de um instrumento padronizado de avaliação das preocupações reprodutivas, validado para o português brasileiro, voltado para mulheres jovens, diagnosticadas com câncer.

Dessa forma, a adaptação transcultural da escala de preocupações reprodutivas após câncer (escala RCAC), para o português brasileiro, pode ser uma ferramenta útil para uma melhor compreensão dos níveis de preocupação reprodutiva associados ao câncer e sua terapêutica, em mulheres em idade reprodutiva acometidas no nosso meio, fornecendo subsídios para o desenvolvimento de estratégias alinhadas às diretrizes internacionais de melhores práticas clínicas.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Realizar a primeira etapa da adaptação transcultural da Escala de Preocupações Reprodutivas Após Câncer (escala RCAC), em mulheres em idade reprodutiva com câncer, numa instituição de referência para tratamento oncológico no Rio de Janeiro.

3.2 Objetivos específicos

- Efetuar o processo de tradução, retrotradução e compatibilização da escala RCAC do inglês para o português brasileiro.
- Avaliar a equivalência de conceito da escala RCAC para a cultura brasileira.
- Avaliar as equivalências semântica e operacional da escala RCAC traduzida para o português.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Câncer em mulheres em idade reprodutiva

Diferentes tipos de neoplasias assumem maior ou menor relevância, em termos de incidência ou de mortalidade, de acordo com a faixa etária (por exemplo, maiores ou menores que 25-30 anos), fazendo com que o grupo de mulheres com câncer em idade reprodutiva seja heterogêneo. Nas mulheres abaixo dos 25 anos há maior incidência de tumores não epiteliais, como sarcomas, tumores hematológicos e neoplasias dos tecidos linfóides. Acima desta faixa etária, há uma mudança de padrão, com predominância de tumores epiteliais, dentre os quais se destacam as neoplasias do colo uterino, da tireóide e da mama¹.

Com o objetivo de explorar a distribuição do câncer em adultos jovens no Brasil, Santos e colaboradores (2012) conduziram um estudo descritivo da incidência do câncer, por sexo, na população dos 20-24 anos, nas cidades de São Paulo, Porto Alegre, João Pessoa, Goiânia, Fortaleza, Cuiabá, Belo Horizonte e Aracaju, além da morbidade hospitalar e da mortalidade nestas capitais e no Brasil, no período de 2000-2002. Os autores observaram que, entre as mulheres, as neoplasias da tireóide, do colo uterino e os linfomas foram as mais incidentes nesta faixa etária.

O câncer de tireóide foi o mais incidente em 5 das 8 capitais selecionadas (Aracaju, São Paulo, João Pessoa, Cuiabá e Fortaleza) variando de 3,1 casos/100.000 mulheres em Cuiabá a 6,1 casos/100.000 mulheres em Aracaju. Juntamente com o câncer de tireóide, o câncer do colo de útero também foi mais incidente na cidade de Aracaju (6,1 casos/100.000 mulheres), ocupando a segunda posição em São Paulo (4,8 casos/100.000 mulheres). A Doença de Hodgkin foi a principal neoplasia em Porto Alegre (6,3 casos/100.000 mulheres) e em Belo Horizonte (3,8 casos/100.000 mulheres), e na

cidade de Goiânia o Linfoma Não-Hodgkin foi o mais incidente (3,1 casos/100.000 mulheres).¹⁵

Em 2005, Wu e colaboradores desenvolveram nos Estados Unidos um estudo com o propósito de examinar os padrões de incidência de câncer idade-específica, por sexo e raça, entre adolescentes e adultos jovens (15- 49anos). Para tanto, foram estimadas as incidências de câncer do período de 1995- 1999, a partir dos dados de 22 centros de registro de câncer de base populacional (abrangendo 47% da população americana). No período analisado, foram observados um total 304.668 casos recém-diagnosticados entre os indivíduos de 15- 49 anos. Entre esses, 84% eram brancos, 11,4% negros e 62% eram mulheres. Os autores observaram que, entre as mulheres, os tumores não-epiteliais (melanoma, sarcoma, linfoma) foram os mais frequentes até a idade de 20 anos. Já os tumores epiteliais da tireóide, mama, ovário e cérvix uterina apresentaram aumento acentuado após os 20- 25 anos, tornando-se as principais neoplasias a partir desta faixa etária.

No entanto, as taxas de incidência também apresentaram diferenças de acordo com a raça, de modo que, no extrato de 25-29 anos, o câncer de tireóide foi a neoplasia predominante em mulheres brancas (11,4 casos/ 100.000 pessoa-ano), seguido pelo melanoma (9,0 casos/ 100.000 pessoas-ano) e pelo câncer da cérvix (8,4 casos/ 100.000 pessoas-ano). Por outro lado, as neoplasias de mama, da cérvix e da tireóide foram as mais incidentes nas mulheres negras (11,8 casos, 7,5 casos e 4,5 casos/ 100.000 pessoas-ano, respectivamente). Por sua vez, entre as mulheres de 35-39 anos, observou-se predomínio das neoplasias de mama, cérvix e melanoma nas mulheres brancas (59,4 casos, 15,2 casos e 15,2 casos/ 100.000 pessoas-ano, respectivamente), e dos tumores da mama, da cérvix e do cólon e reto nas negras (69 casos, 17,9 casos e 8,5 casos/100.000 pessoas-ano, respectivamente)¹.

Com relação à incidência do câncer ginecológico e de mama no grupo das mulheres em idade reprodutiva, nota-se que ela ainda precisa ser melhor estudada. Em relação ao câncer cervical, apesar de estar sendo observada uma queda na incidência e mortalidade dessa neoplasia na população em geral, os estudos que avaliaram estas taxas segundo o efeito idade-período-coorte, vêm observando um aumento da incidência desse tipo de câncer em mulheres jovens, especialmente nos países em desenvolvimento^{16,17}. Já em relação ao câncer de mama, tem sido observado um aumento das taxas de incidência em todas as faixas etárias, tanto em países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento, principalmente em mulheres jovens^{2,15}.

No Brasil, uma importante variação regional da incidência do câncer de mama e do colo uterino vem sendo observada. Os dados do Registro de Câncer de Base Populacional mostraram que, entre 2002 a 2006, a incidência do câncer cervical ajustada por idade variou de 44,78/ 100.000 mulheres em Manaus (Amazonas) a 17,08/ 100.000 mulheres em Porto Alegre (Rio Grande do Sul)¹⁸. Da mesma forma, para o câncer de mama, entre os anos de 2000 a 2004, Porto Alegre demonstrou as maiores taxas de incidência (17,9 e 165,50/ 100.000 mulheres, 15-39 e 40-49 anos, respectivamente), comparáveis às taxas de países como Israel, conhecido pela alta incidência de câncer de mama em mulheres jovens. Nessa mesma cidade, o extrato de 20-39 anos mostrou um aumento significativo na variação percentual anual (AAPC) das taxas de incidência no período de 1993-2005 (AAPC: 4,6; IC95%: 0,8- 8,4). Para esta mesma faixa etária e para o extrato de 40-49 anos, em Goiânia (Goiás), entre 1988-2008, também ocorreu aumento significativo (AAPC: 4,4; IC95%: 2,8- 5,9 e 2,4; IC95%: 0,3 -4,6, respectivamente). Nas demais cidades analisadas esta variação temporal não foi observada. Os autores argumentaram que os resultados retratariam um padrão epidemiológico do câncer de

mama em mulheres jovens no Brasil com características regionais de distribuição, que mereceria acompanhamento e confirmação¹⁵.

Apesar das evidências de um possível aumento de incidência do câncer cervical e de mama no Brasil e no mundo, a mortalidade por essas neoplasias parece ter sofrido queda nos últimos anos, no mundo como um todo e no Brasil. Este evento parece ser impulsionado pelos programas de rastreamento e melhorias nos tratamentos, embora também mantenha correlação com indicadores socioeconômicos^{2,19}.

Em um estudo que utilizou os registros de câncer de base populacional e de registros vitais de 187 países, para construção de um modelo de avaliação anual idade específico de câncer de mama e colo uterino, Forouzanfar e colaboradores (2011) desenvolveram e aplicaram um método que poderia ser replicado para gerar estimativas anuais para essas neoplasias, no intervalo de 1980 a 2010. Foi observada uma queda progressiva na razão de mortalidade por incidência padronizada para idade por câncer de mama em todas as regiões, variando de aproximadamente 0,37 em 1980 a ~0,28 em 2010 nos países desenvolvidos, e de aproximadamente 0,32 em 1980 a ~0,21 em 2010 nos países em desenvolvimento. Os autores atribuíram estas mudanças na razão de mortalidade por incidência ao efeito dos programas de rastreamento e dos avanços no tratamento².

Quanto ao câncer de colo uterino, foi observado que, tanto em países em desenvolvimento quanto nos países desenvolvidos, houve uma queda na incidência cumulativa de óbito no período analisado. Dessa forma, a incidência cumulativa de óbito variou de 0,9 (IC95% 0,6- 1,1) em 1980 a 0,5 (IC95% 0,3- 0,7) em 2010, nos países desenvolvidos, e de 1,5 (IC95% 1,0-1,9) em 1980 a 0,8 (IC95% 0,6-1,1) em 2010, nos países em desenvolvimento².

Corroborando esses achados, um estudo de tendência visando estimar o efeito da idade-período-coorte sobre a mortalidade por câncer do colo uterino, em mulheres com 30 anos ou mais de idade, foi conduzido nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo, de 1980 a 2009, sugeriu que a taxa de mortalidade média do período por 100.000 mulheres foi de 15,90 no Rio de Janeiro e de 15,87 em São Paulo. A análise da mortalidade nas coortes de nascimento mostrou acentuada tendência de redução no risco de morte nas sucessivas coortes de nascimento, com os menores riscos relativos observados a partir dos anos 2000, sobretudo para mulheres nascidas após a década de 1960. Os autores sugerem que o decréscimo nas taxas de mortalidade por essa neoplasia provavelmente deveu-se ao efeito do programa de prevenção e controle do câncer do colo do útero (efeito do período), implementado no final da década de 90¹⁹.

4.2 O câncer e as preocupações reprodutivas:

O diagnóstico de câncer durante o início da fase adulta pode comprometer a concretização de planos de vida que estavam em curso, como realizações profissionais, relacionamentos afetivos, e ideais de iniciar ou aumentar a própria família^{20,21}. Em mulheres jovens, o impacto da doença e de seu tratamento pode interferir, de diferentes maneiras, na sua capacidade de conceber²². Além disso, após a experiência do câncer, novas motivações e preocupações emergem, influenciando as decisões reprodutivas e impactando a qualidade de vida, às vezes de forma duradoura, mesmo anos após o diagnóstico^{8,23,24}.

A chance de uma pessoa se tornar estéril após o tratamento do câncer depende do seu sexo, da sua idade, do tipo do câncer e da terapêutica empregada. Especificamente em mulheres, os tumores ginecológicos, pela sua natureza e localização, podem levar à esterilização como consequência imediata do tratamento, situação que ocorre, por

exemplo, após histerectomia, salpingooforectomia bilateral ou após radioterapia pélvica²⁵. Mesmo em contextos de preservação do útero ou de um ovário, a adição da quimioterapia necessária para cura de doenças como um tumor germinativo do ovário ou de uma neoplasia trofoblástica gestacional, pode levar à infertilidade por redução da reserva ovariana²⁶. Ainda em outras situações, nas quais a fertilidade está preservada, como após traquelectomia para tratamento de tumores iniciais do colo uterino, existe o risco de abortamento e de complicações gestacionais²⁷.

Mulheres cujo câncer se localiza fora do sistema reprodutor também podem ter sua capacidade de conceber comprometida. O efeito gonadotóxico da quimioterapia, sobretudo dos agentes alquilantes, usados, por exemplo, no tratamento das neoplasias hematológicas e do câncer de mama, é reconhecido há vários anos, e está relacionado à disfunção ovariana, menopausa precoce e redução da fertilidade⁴. Além disso, nas mulheres com câncer de mama na pré-menopausa, a hormonioterapia com Tamoxifeno está indicada em cerca de 65 a 75% dos casos, para emprego por 5 a 10 anos.

Em um estudo recente, conduzido na cidade de Atlanta (EUA) com 397 mulheres com passado de câncer de mama (45% delas com histórico de uso de Tamoxifeno), foi observado, após análise multivariada, que a probabilidade de engravidar é 75% menor naquelas mulheres que usaram Tamoxifeno (HR= 0,25 IC95% 0,14 – 0,47), comparado àquelas que nunca tomaram a medicação, embora as medidas de reserva ovariana fossem semelhantes entre os dois grupos⁷. Uma das explicações possíveis é que, embora esta medicação não interfira diretamente na capacidade de engravidar, ela é um reconhecido agente teratogênico, sendo contraindicado conceber durante seu uso. Dessa forma, a hormonioterapia impõe um adiamento significativo no início da tentativa de engravidar, estreitando a “janela reprodutiva” (tempo durante o qual seria possível conceber) desse grupo de mulheres.

Outros tipos de câncer incidentes nessa população mais jovem, como tumores do sistema nervoso central ou da tireóide, também podem levar à infertilidade transitória, por interrupção no eixo hormonal fisiológico ou por gonadotoxicidade da terapia com radioisótopos²⁸, respectivamente.

Um ponto adicional a ser levado em conta é o fato de que as opções para preservação da fertilidade após o tratamento do câncer estão melhor estabelecidas para os homens, geralmente incluindo a criopreservação do sêmen, coletado antes do início da terapia proposta. Para as mulheres, as diretrizes baseadas em revisões sistemáticas da literatura traçam recomendações para preservação da fertilidade de acordo com a idade da paciente, o tipo do câncer, o tipo de tratamento, a presença de um parceiro, o tempo disponível para realização das intervenções necessárias para preservação da fertilidade e a probabilidade de metástases para os ovários^{10,11}.

Métodos estabelecidos para preservação da capacidade reprodutiva incluem a *criopreservação de embriões e oócitos*, através de técnicas empregadas rotineiramente na medicina reprodutiva; a *transposição dos ovários*, a qual pode ser oferecida a mulheres que receberão radioterapia pélvica; e a *supressão da função ovariana* durante a quimioterapia, através do uso associado de medicamentos como a Goserelina. Esta medicação seria hipoteticamente capaz de reduzir o dano ovariano, embora seu emprego com esse propósito ainda não tenha validade confirmada²⁹. A **criopreservação do córtex ovariano** ainda é considerada experimental e inclui a necessidade de intervenção cirúrgica para retirada do tecido. Seu uso só seria cabível em um contexto no qual os métodos tradicionais não pudessem ser empregados (meninas ou adolescentes muito jovens, por exemplo), ou nos casos em que o atraso imposto pelos procedimentos de coleta de óvulos fosse muito prejudicial. Assim, as medidas para preservação da

fertilidade das mulheres são, em geral, complexas, demandam intervenções adicionais e impõem o gasto de tempo e de recursos financeiros²².

4.2.1 Conceito de Preocupações reprodutivas após o câncer: controvérsias e limitações.

Desde o final da década de 90, existe uma incerteza na literatura se a infertilidade constituiria uma injúria adicional ao sofrimento gerado pelo diagnóstico do câncer, causando uma dose dupla de desconforto emocional, ou se os pacientes com câncer lamentariam menos a perda da fertilidade, porque seu significado perderia importância em contraste com o fato de terem sobrevivido a uma doença grave²³.

Mais de duas décadas depois, as evidências sugerem que, ao mesmo tempo em que existe um *status* objetivo de fertilidade após o tratamento, parece haver uma percepção subjetiva da infertilidade e de outras preocupações reprodutivas, com repercussões sobre o bem-estar e a qualidade de vida das mulheres³⁰.

Desta forma, as categorias do construto “preocupação reprodutiva após o câncer” parecem ainda não estar completamente definidas e subsistem controvérsias na literatura, sobretudo com relação à abrangência do conceito. Para alguns autores, ele se refere somente à fertilidade, enquanto para outros, abarca temas que envolvem relacionamentos e prole²⁰. Além disso, nota-se certa sobreposição de nomenclatura, com referências ao tema da preocupação reprodutiva usando termos como “preocupações com a fertilidade”, ou ainda, “motivações negativas à maternidade após o câncer”⁸. Ainda assim, ao longo dos últimos 20 anos, houve um esforço acadêmico no sentido de se explorar esse conceito com mais profundidade³¹.

Dessa forma, o interesse e as motivações para se ter filhos após o câncer têm sido estudados, empregando metodologias e focos diferentes sobre o assunto. Com a proposta

de integrar resultados sobre as intenções reprodutivas e as motivações (incentivos e preocupações) para parentalidade em sobreviventes jovens do câncer, Schmidt e colaboradores (2013)⁸ conduziram uma revisão sistemática sobre o tema, incluindo 8 estudos quantitativos, dez estudos qualitativos e 2 com métodos mistos. Sessenta e sete por cento da amostra total dos 20 estudos era composta por mulheres.

Os autores observaram que de 68 a 78 % dos sobreviventes em idade reprodutiva referiram que suas intenções reprodutivas não mudaram com relação ao período pré-diagnóstico, sendo o desejo de ter filhos mais importante nos indivíduos mais jovens e sem filhos. Entre as motivações positivas, ou incentivos, para ter filhos após o câncer destacaram-se: a importância dada à parentalidade, o retorno a um senso de normalidade, a realização de um projeto de vida, o foco no positivo e na alegria e o desejo de “fechar o livro do câncer”.

Por outro lado, motivações negativas à maternidade também foram descritas, tais como aquelas caracterizadas por preocupações relativas: à habilidade de conceber e levar a gestação a seu termo; a uma recorrência da doença encurtar a sobrevivência da mulher e impedi-la de acompanhar o crescimento dos filhos; ao risco percebido da gestação deflagrar uma recidiva; à chance dos filhos virem a desenvolver câncer; às questões financeiras⁸.

Assim, uma vez que a maioria dos sobreviventes jovens e sem filhos demonstraram intenções reprodutivas após o câncer, a literatura mostra que as consequências psicossociais podem ser substanciais quando essas intenções não conseguem ser concretizadas, com evidências de que as preocupações reprodutivas são capazes de causar sofrimento ou dano psicológico mesmo anos após o diagnóstico^{8,9,32,33}.

Se, por um lado, alguns autores se aproximam do construto “preocupação reprodutiva após o câncer” com base nas motivações negativas para a maternidade após

a doença^{8,34}, por outro lado, existem autores que abordaram a questão a partir das incertezas geradas pelo adoecimento e pelo tratamento, levantando pontos em comum entre os estudos, pertinentes ao conceito³¹.

Halliday e colaboradores (2011)³¹, em uma revisão da literatura de estudos quantitativos, qualitativos ou de metodologia mista, exploraram questões em torno da incerteza quanto à fertilidade, à reprodução e à maternidade, em mulheres jovens após o câncer. Partindo do princípio de que apenas uma parcela das mulheres após o câncer tem o diagnóstico da infertilidade definido, os autores argumentaram que a maior parte delas navega na incerteza ou na ambiguidade, quando trilha os caminhos rumo à maternidade. Para algumas mulheres, essa incerteza é acompanhada por um senso de esperança de que conseguirão conceber no futuro, no entanto, para outras, ela produz sofrimento ou preocupação, pela possibilidade da não realização da maternidade biológica, sobretudo quando o desejo de ter (mais) filhos está presente.

Parte das evidências coletadas pelos autores, foi usada para elaboração de um diagrama, resumindo as diferentes fontes de incerteza que podem afetar as mulheres sobreviventes ao câncer. Foi observado que essas incertezas envolviam tanto a capacidade de conceber, quanto a capacidade do corpo de sustentar uma gestação até o final, a saúde do concepto, o sucesso das técnicas de preservação de fertilidade, a possibilidade de recidiva do câncer devido à gestação, a transmissão genética do câncer para a prole e a sobrevivência materna para cuidar dos filhos (Figura-1).



Figura-1. Áreas de incerteza sobre a fertilidade, reprodução e maternidade após o tratamento do câncer em mulheres jovens. – adaptado de Halliday et al (2011)

Os autores também destacaram o papel do profissional de saúde, que deveria fornecer informações adequadas e alternativas para preservação da fertilidade, desde o início do diagnóstico. Eles discutiram que, se a paciente desconhece os efeitos potenciais do tratamento e a incerteza relativa à futura maternidade, ela fica privada da sua capacidade de autodeterminação, e, assim, oportunidades para reprodução no futuro podem ser perdidas, causando desgaste adicional e arrependimento. Mesmo para as mulheres encaminhadas para emprego de técnicas para reprodução assistida também não havia garantias de sucesso. De fato, a incerteza relativa à infertilidade só conseguiria ser

resolvida ao engravidar, embora a capacidade de conceber não equacionasse todos os medos, pois subsistiam dúvidas relativas ao impacto da gestação sobre a saúde da mulher e da criança por nascer.

Os autores concluíram que os fatores com maior influência sobre a incerteza das pacientes com câncer seriam a comunicação e o suporte fornecido pelos profissionais da área de saúde, pois informações contraditórias e dúvidas não respondidas acerca da doença, sua evolução e tratamento, promoveriam o aumento da incerteza nos sobreviventes³¹.

Uma revisão sistemática dos estudos sobre atitudes e decisões reprodutivas em mulheres jovens após o câncer de mama, realizada por Gonçalves e colaboradores (2013)³⁴, traz resultados que corroboram as definições apresentadas por Halliday e colaboradores (2011), além de descrever conclusões adicionais. Nessa revisão, foram levantados 10 estudos com informações acerca das atitudes e decisões sobre gravidez e maternidade, além dos riscos e benefícios percebidos de se ter um filho após o câncer de mama (3 estudos quantitativos, 5 qualitativos e 2 com metodologia mista).

Os autores observaram que os riscos percebidos pela população dos estudos constituíam motivações negativas para engravidar. Dentre elas destacaram-se o medo da gestação impactar negativamente na saúde da mulher, reduzindo sua sobrevivência, e o receio de que a saúde de seus futuros filhos pudesse ser afetada pelo seu histórico médico.

As mulheres relataram preocupações com a possibilidade do estímulo hormonal da gestação favorecer a recorrência do câncer de mama, ou das mudanças físicas impossibilitarem a detecção de uma recaída local, ou ainda, da presença do feto impedir a realização de mamografias de rotina. O medo da recaída fez com que algumas mulheres se questionassem se seria moralmente aceitável ter um filho após o câncer, ou se essa decisão teria um caráter egoísta³⁴.

Com relação à saúde da prole, as mulheres expuseram receios de que seus filhos tivessem maiores chances de defeitos congênitos, por conta da exposição materna prévia à quimioterapia e/ou radiação, ou de que apresentassem maior susceptibilidade ao câncer, pelo risco genético transmitido pela mãe³⁴.

Em contrapartida, foram evidenciados benefícios ou motivações para se ter filhos após o câncer de mama, como, por exemplo, concretizar o desejo de ser mãe, encontrar uma razão para permanecer forte e saudável, resgatar uma percepção de normalidade e reconectar-se aos seus pares. Além disso, engravidar resgataria um senso de feminilidade e sexualidade normais, e aumentaria a autoestima. Essa revisão reforça a necessidade de discussões francas entre os profissionais de saúde e as mulheres, uma vez que muitas atitudes e visões estão baseadas em informações equivocadas sobre os riscos de se engravidar após o câncer³⁴.

A abrangência do conceito das preocupações reprodutivas após o câncer foi melhor explorada em estudos com metodologia qualitativa, envolvendo adultos jovens (predominantemente mulheres) sobreviventes, convidados a discutir a fertilidade e a paternalidade após o câncer.

Gorman e colaboradores (2011)³⁵ conduziram, nos Estados Unidos, entrevistas semiestruturadas com 20 mulheres jovens com passado de câncer de mama. Sua proposta era explorar como as preocupações com a fertilidade, incluindo valores pessoais e expectativas, poderia afetar a tomada de decisão com relação ao tratamento.

Os autores identificaram grande variação no grau de preocupação com a fertilidade. Para aquelas mulheres que tinham planos mais imediatos de iniciar ou aumentar sua família, a fertilidade era uma consideração importante, capaz de influenciar, inclusive, decisões relativas ao tratamento. Por outro lado, um grupo de mulheres relatou que o diagnóstico de câncer ocorreu em uma etapa da vida em que a fertilidade não era

uma prioridade. Para ambos os grupos, no entanto, a fertilidade foi colocada, em geral, como secundária em relação à chance de ficar curada. Os principais temas levantados pelas entrevistas incluíram a priorização da cura, a ideia de que as preocupações com a fertilidade são diferentes para cada mulher e o papel do profissional de saúde. Nesse último caso, algumas mulheres destacaram o médico como parte fundamental do seu processo de cura, enquanto outras expressaram tristeza por não terem recebido as informações necessárias no momento correto³⁵.

As mulheres preocupadas com a fertilidade relataram ter conversado com seus médicos, pesquisado o assunto na internet e falado com outras sobreviventes do câncer de mama sobre o assunto. A maioria delas sentia, no entanto, que tinha recebido as informações quando já era tarde demais, e geralmente não havia mais tempo para tomar decisões conscientes sobre seu tratamento e técnicas de preservação da fertilidade³⁵.

Especificamente, as participantes demonstraram interesse em armazenar embriões, em esquemas alternativos de quimioterapia que tivessem menor impacto negativo sobre sua fertilidade, e no uso de medicamentos para supressão ovariana. Além disso, elas também discutiram o impacto negativo que a infertilidade poderia ter sobre a vida de uma sobrevivente jovem do câncer de mama, reforçando que as questões da fertilidade deveriam ser uma matéria prioritária no cuidado com as pacientes³⁵.

A mesma autora identificou temas semelhantes em outro estudo, conduzido através de 7 grupos focais, com 22 mulheres sobreviventes de vários tipos de câncer, com idades entre 18 e 34 anos. Entre os temas destacados por elas estavam as preocupações e esperanças relativas à fertilidade; a frustração pela falta de escolha ou controle sobre as questões reprodutivas; o desafio de trazer a discussão da potencial infertilidade para os relacionamentos com os parceiros; o desejo de receber informações adequadas sobre seu potencial de fertilidade e de ter um plano de cuidado coordenado entre os médicos; a

dificuldade de tomar decisões reprodutivas. Nesse último tema foram destacadas barreiras práticas e emocionais à maternidade após o câncer.

Entre as barreiras práticas, foram citadas a necessidade de alcançar estabilidade financeira para cobrir os custos para criação de um filho, e o curto espaço de tempo restante para conseguir engravidar, por conta da “janela de fertilidade” estreitada pelos tratamentos. Do ponto de vista emocional, os principais impedimentos relatados foram o receio de que a prole apresentasse maior risco de câncer e de que uma possível futura recidiva da doença impossibilitasse a criação dos filhos²⁰.

Outro estudo, conduzido na Austrália por Kirkman e colaboradores (2014)³⁶, teve como objetivo aprofundar a compreensão do que significaria, para a mulher, ter que lidar com a fertilidade e a maternidade nos anos seguintes ao diagnóstico de câncer de mama. Dez mulheres, cujo diagnóstico ocorreu entre os 25 e 41 anos de idade, participaram de entrevistas semiestruturadas. Os autores identificaram temas que abordavam o “diagnóstico como evento fundamental” e “ter sido privada de tempo e escolha”. A partir dessas colocações, eles demonstraram que o impacto de ser diagnosticada com câncer de mama era tamanho, e a pressão para decidir e iniciar o tratamento com urgência era de tal grandeza, que muitas vezes a decisão para preservar ou discutir a fertilidade não conseguia ser feita no primeiro momento.

Os autores também exploraram outro tema, abrangendo o “significado da fertilidade”, no qual era destacada a importância dada pelas mulheres à questão. Eles descreveram a tristeza diante da infertilidade, experimentada por aquelas mulheres que não tinham filhos, mesmo quando não havia um desejo claro de ser mãe³⁶.

Outro tema levantado foi “ser mãe” após o câncer de mama, com as participantes relatando suas decisões quanto ao estilo de criação dos filhos (por exemplo, estimulá-los

a ser mais independentes desde cedo, por conta do risco do falecimento da mãe), e seus receios com relação à hereditariedade do câncer³⁶.

Outro estudo qualitativo, conduzido por Benedict e colaboradores(2016)³⁷, buscou explorar as questões relativas à fertilidade em adolescentes e adultos jovens com câncer. Para tanto, foram conduzidas entrevistas individuais e grupos focais com 43 jovens norte-americanos sobreviventes de vários tipos de câncer (25 mulheres), entre 16 e 24 anos. Três temas principais emergiram após análise de conteúdo: preocupações com a fertilidade, emoções levantadas pela discussão da fertilidade, e estratégias utilizadas para lidar com as preocupações com a fertilidade.

As preocupações com a fertilidade relatadas incluíram ter que acomodar a questão de uma possível infertilidade em um relacionamento, a necessidade de rever seus projetos de vida e as ameaças percebidas à saúde. Entre essas últimas destacou-se o medo de passar o risco genético de câncer à prole, descrito igualmente por homens e mulheres. Além disso, os sobreviventes refletiam sobre a situação de seus pais e se imaginavam passando pela mesma experiência, somada ao fato de se sentirem responsáveis pelo diagnóstico de um filho com câncer. Para muitos participantes, essas preocupações diminuía seu desejo de ter um filho biológico, apesar de receberem informações de seus médicos de que esses medos, em geral, seriam infundados³⁷.

Os autores observaram ainda que parte do grupo relatou um sentimento de angústia (mais pronunciado nas mulheres) e de sobrecarga emocional por ter que lidar com decisões relativas à fertilidade ao mesmo tempo que o diagnóstico de câncer. Outra parcela dos participantes, no entanto, expressou sentimentos de esperança e de aceitação. Alguns discutiram tentativas de promover a aceitação de uma vida sem filhos no futuro, ao focar em outros papéis e relacionamentos importantes, enquanto outros lidavam com

a incerteza reprodutiva deixando para refletir sobre o assunto quando estivessem prontos para ter filhos³⁷.

Portanto, a literatura pertinente demonstra que as preocupações reprodutivas após o câncer não se limitam à incerteza ou ao sofrimento ligados à fertilidade residual após os tratamentos. Questões relacionais envolvendo parceiros afetivos e membros da equipe responsável pelo cuidado médico também estão presentes, assim como o medo de que o câncer possa afetar a família, seja através do adoecimento de um filho por conta da transmissão genética do câncer, seja pela recidiva da doença comprometendo a sobrevivência da mãe. Todas essas questões impactam, em maior ou menor grau, nas decisões reprodutivas das mulheres sobreviventes, e por isso parecem estar englobadas sob o mesmo conceito.

4.2.2 Escalas para avaliação das preocupações reprodutivas após o câncer

Diante da realidade da preocupação reprodutiva após o câncer em mulheres em idade reprodutiva, e da necessidade de se dimensionar as possíveis oportunidades de intervenção em saúde, surgiu a demanda para desenvolvimento de escalas que fossem capazes de rastrear mulheres com diferentes graus de preocupações reprodutivas. Assim, em 2005, foi desenvolvida a escala *Reproductive Concerns Scale* (RCS) por Wenzel e colaboradores⁹ e, posteriormente, em 2014, foi criada a escala *Reproductive Concerns After Cancer Scale* (RCAC) por Gorman e colaboradores¹².

Assim, Wenzel e colaboradores (2005) conduziram um estudo caso-controle, com o objetivo de medir as preocupações reprodutivas e relacioná-las com a qualidade de vida. Foram incluídas 231 mulheres jovens sobreviventes de tumores ginecológicos ou linfoma e 148 controles. Para mensuração das preocupações reprodutivas, os autores

desenvolveram um instrumento especialmente para emprego no estudo, a *Reproductive Concerns Scale* (escala RCS).

O marco teórico adotado pelos autores, para o desenvolvimento da escala, baseado em revisão de literatura e entrevistas cognitivas com nove especialistas em questões femininas (profissionais da saúde e sobreviventes), adotou um conceito de preocupação reprodutiva focado nas questões pertinentes à possível infertilidade. O resultado foi uma escala de 14 itens, abrangendo as questões relativas à perda do controle sobre o futuro reprodutivo e a tristeza devida à infertilidade em potencial, com a proposta de uma estrutura unidimensional. Cada item assumiu uma pontuação de 0 a 4, a partir de um padrão de respostas tipo *Likert*, no qual 0 correspondia a “de forma alguma” e 4 correspondia a “muitíssimo”. Dessa forma, quanto maior a pontuação, maior o grau de preocupação reprodutiva (amplitude da escala= 0 - 56).

Após ser testada na amostra de 231 mulheres jovens sobreviventes do câncer, a consistência interna (alfa de Cronbach) da escala RCS foi de 0,91. As mulheres sobreviventes expressaram significativamente mais preocupações reprodutivas que as do grupo controle (score das sobreviventes: Média= 9,76 \pm 11,64; score dos controles: Média = 4,23 \pm 5,78 $p < 0,001$). Não foram realizadas análises para verificação da estrutura dimensional da escala ou da sua estabilidade temporal, bem como não foi definido ponto de corte que estabelecesse diferentes graus da preocupação reprodutiva.

Após sua elaboração, a escala RCS foi empregada em mais 7 estudos, que visaram validar e/ou mensurar a preocupação reprodutiva em mulheres sobreviventes do câncer (Quadro-1).

O primeiro deles, publicado em 2007 por Gershenson e colaboradores, utilizou a escala RCS para mensuração da preocupação reprodutiva em sobreviventes de tumores germinativos de ovário. Os autores encontraram diferenças significativas entre os escores

médios de preocupações reprodutivas entre o grupo das sobreviventes (Média= 15,7 ± 12,1) e dos controles (Média= 8,5 ± 7,1) ($p < 0,001$)²⁶.

Em 2010, Carter e colaboradores empregaram a escala para mensurar as preocupações reprodutivas em 172 mulheres após o câncer ginecológico e transplante de medula óssea. Foi observado que os escores médios de preocupação reprodutiva não apresentaram diferenças significativas entre o grupo das mulheres com tumores ginecológicos ($n = 50$ Média= 26,8 IC95% 23,4 – 30,2) e após transplante de medula óssea ($n = 68$ M= 25,3 IC95% 22,7 – 27,9), comparativamente ao grupo controle ($n = 49$ Média= 27,2 IC95% 24,9 – 29,5) ($p = 0,54$)³⁸.

Também no ano de 2010, Gorman e colaboradores utilizaram a escala RCS em um estudo com 131 sobreviventes do câncer de mama. Após análise univariada, encontraram uma distribuição enviesada na direção de escores mais baixos. A partir da transformação logarítmica dos escores, definiram categorias de baixa e alta preocupação reprodutiva. Foi considerada como portadora de alto grau de preocupação a mulher que tivesse um valor acima da média do escore logarítmico (dado numérico não informado). Nesse grupo ($n = 73$), a amplitude do escore não transformado variou entre 7 e 45, com mediana de 16³².

Já em 2012, Canada e colaboradores aplicaram a escala em 240 mulheres com diagnóstico prévio de câncer de mama ou linfomas. O grupo de 38 mulheres com infertilidade primária (desejavam conceber e seguiram sem filhos) apresentou escore médio significativamente maior na escala de preocupações reprodutivas, comparado ao das 39 mulheres com infertilidade secundária (que já tinham pelo menos 1 filho mas não conseguiram conceber outra criança desejada) (Média= 18,11 ± 11,04 versus Média= 7,85 ± 8,16, respectivamente. $p < 0,001$). O escore médio do total da amostra do estudo não foi fornecido⁵.

Na Austrália, Quinn e colaboradores (2012 e 2013), desenvolveram uma versão da escala RCS condensada para 10 itens e adaptada para uso em adolescentes com câncer, e realizaram seu pré-teste em duas amostras distintas. Primeiro, em 2012, com 14 adolescentes e um de seus pais, e, posteriormente, em 2013, com 25 adolescentes saudáveis abordados através de grupos focais. Embora tenham julgado o instrumento adaptado para adolescentes adequado para uso, até o momento, não há publicações de estudos que tenham utilizado essa versão em amostras maiores para sua validação^{39,40}.

Embora a escala RCS tenha sido usada em diferentes populações, o idioma permaneceu aquele da escala original, que é o inglês. Assim, em 2015, Garvelink e colaboradores⁴¹ realizaram a adaptação transcultural e validação da escala RCS para o holandês, em uma população de 90 mulheres com câncer de mama, 227 mulheres com problemas de fertilidade e 198 mulheres saudáveis (n= 515). A análise fatorial dos eixos principais sugeriu uma estrutura com um fator, com 11 itens. A consistência interna (alfa de Cronbach) da escala traduzida foi de 0,87 no grupo das pacientes com câncer de mama, e de 0,89 no grupo das mulheres com problemas de fertilidade. Foi observado que o maior grau de preocupações reprodutivas foi relatado pelas mulheres com infertilidade (Média=21,8 ± 9,6), seguido pelas mulheres com câncer de mama (Média=14,8 ± 10,0) e pelas do grupo controle (Média= 6,4 ± 7,0). A conclusão dos autores foi de que a RCS pareceu ser um instrumento válido para avaliar as preocupações reprodutivas.

Quadro-1. Estudos que empregaram a escala RCS

Autor / ano de publicação	Desenho / objetivo do estudo	Número de participantes	Alfa de Cronbach
Gershenson et al / 2007	Seccional / Comparação das alterações sexuais e reprodutivas entre sobreviventes de tumores germinativos do ovário e controles pareados	132 sobreviventes de tumores germinativos de ovário, 137 controles pareados	0,85
Carter et al / 2010	Seccional / Avaliação do impacto psicossocial da infertilidade em mulheres após câncer ginecológico e transplante de medula óssea	122 sobreviventes inférteis, 50 controles com infertilidade	Não descrito no estudo
Gorman et al / 2010	Longitudinal / Correlação entre preocupações reprodutivas recordadas e sintomas depressivos de longo prazo após câncer de mama	131 sobreviventes de câncer de mama	0,81
Canada et al / 2012	Seccional / Avaliação do impacto psicológico da infertilidade após o câncer em sobreviventes de câncer de mama e linfomas.	240 sobreviventes de câncer de mama	Não descrito no estudo
Quinn et al / 2012	Pré-teste da versão condensada (10 itens) e adaptada para adolescentes, e avaliação da congruência das preocupações reprodutivas entre pais e filhos	14 pares de adolescentes com câncer e pais	Não se aplica
Quinn et al / 2013	Pré-teste da versão condensada (10 itens) e adaptada para adolescentes	25 adolescentes saudáveis	Não se aplica
Garvelink et al / 2015	Estudo de validação da versão adaptada para o holandês da escala RCS	515 mulheres (90 com câncer de mama)	0,87 no grupo com câncer de mama

Até o ano de 2014, a escala RCS era o único instrumento disponível para mensuração da preocupação reprodutiva em mulheres com câncer. Embora esta escala

apresentasse a vantagem de apresentar uma boa consistência interna nos estudos que a utilizaram (alfa de Cronbach > 0,85), ainda havia dúvidas com relação a sua validade de conteúdo, no emprego em mulheres após o câncer. Os dados, resultantes dos estudos qualitativos com sobreviventes de câncer em idade fértil, levantavam dúvidas se todo o espectro da preocupação reprodutiva desse grupo seria coberto pela escala RCS, por conta do seu foco apenas no sofrimento pela infertilidade. Outra limitação importante foi que, até 2014, sua validade dimensional não havia sido avaliada, assim como sua estabilidade temporal. Apenas em 2015, essas questões foram analisadas, com resultados satisfatórios, no estudo de adaptação transcultural para o holandês, conduzido por Garvelink e colaboradores (2015)⁴¹.

Assim, em 2014, Gorman e colaboradores desenvolveram a escala RCAC (*Reproductive Concerns After Cancer Scale*), a partir das críticas às limitações percebidas na escala RCS, e a partir das reflexões levantadas por uma primeira etapa de pesquisa qualitativa abordando questões de fertilidade e maternidade, numa amostra de mulheres jovens com história pregressa de câncer²⁰.

Nesse primeiro estudo, foram conduzidos 7 grupos focais, com um total de 22 participantes, com idades entre 18 e 34 anos. Dentre os temas destacados pelas mulheres estavam as preocupações e esperanças relativas à **fertilidade**; a frustração pela **falta de controle sobre as questões reprodutivas**; a dificuldade de trazer a **discussão da potencial infertilidade para o relacionamento com os parceiros**; o **receio de que a prole apresentasse maior risco de câncer** e de que uma possível futura **recidiva impossibilitasse a criação dos filhos**.

As participantes também auxiliaram na elaboração e revisão de perguntas que fossem capazes de avaliar suas preocupações reprodutivas após o câncer, resultando na criação de 46 itens. Posteriormente, nove mulheres deste grupo inicial foram convidadas

para participar individualmente de entrevistas cognitivas, para refinamento dos itens e pré-teste da plataforma digital (instrumento originalmente criado para aplicação pela internet). Uma das consequências desta primeira etapa qualitativa foi a observação de que o construto de “preocupação reprodutiva após o câncer” provavelmente abarcaria mais de uma dimensão, sendo mais amplo do que apenas a questão da preocupação com a potencial perda da fertilidade.

A segunda etapa de construção da escala RCAC foi realizada em 204 mulheres, entre 18 e 35 anos, recrutadas da comunidade por meio de mídias digitais. Através de um *site* na internet, após esclarecimentos e fornecimento de consentimento, as mulheres eram direcionadas para uma plataforma na qual respondiam a uma pesquisa incluindo questões sobre seu diagnóstico de câncer, sua história reprodutiva, suas preocupações reprodutivas (itens propostos para a escala RCAC), seu desejo de ter filhos e desfechos psicossociais. Além dos itens propostos para a escala RCAC, foram aplicadas outras escalas para análise: de apoio social (MOS - *Medical Outcomes Study social support survey*); de satisfação com a vida (SWLS - *Satisfaction With Life Survey*); de qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL-4 - *Health Related Quality of Life Assessment*); da presença de depressão (PHQ-9 - *Patient Health Questionnaire Assessment of Depression*).

A amostra do estudo foi composta por mulheres com média de idade de 28,3 anos ($\pm 4,5$), predominantemente brancas (80%), com menos de 5 anos de diagnóstico (65%), que estavam em um relacionamento estável ou eram casadas (60%), sendo que a maioria daquelas acima de 30 anos tinha estudado até o ensino superior (82%). Somente 17% das mulheres tinham filhos biológicos¹².

Após uma primeira fase de redução dos 46 itens propostos pelas mulheres na etapa qualitativa, restaram 37 itens, os quais foram submetidos a Análise de Componentes

Principais (ACP), a fim de identificar a estrutura fatorial subjacente e itens adicionais para eliminação. Encontrou-se uma solução com 6 fatores, os quais foram responsáveis por 65,5% da variância total (esse achado veio ao encontro dos da etapa qualitativa, a qual sugeria que o construto era composto por mais de uma dimensão). O fator de menor carga era 0,59 e todos os outros estavam acima de 0,69. Posteriormente, a rotação oblíqua foi realizada para avaliar as correlações entre os fatores. Itens com cargas menores que 0,60 e aqueles que carregavam em um segundo fator com 0,30 ou mais foram removidos. Vinte e seis itens remanescentes foram submetidos a uma segunda ACP, sendo selecionados os 3 itens com maiores cargas de cada fator para serem incluídos na escala final de 18 itens, distribuídos igualmente em seis dimensões.

Dessa forma, a partir das questões colocadas pelas mulheres nos grupos focais e dos resultados da análise fatorial, a escala RCAC aborda preocupações que envolvem a capacidade reprodutiva (**Potencial de fertilidade**); comunicar a infertilidade ao parceiro (**Discussão sobre a infertilidade com o parceiro**); o risco de transmissão genética do câncer para a prole atual ou futura (**Saúde dos filhos**); viver o suficiente para criar os filhos atuais ou futuros (**Saúde pessoal**); a aceitação da infertilidade (**Aceitação**); novas tentativas de engravidar (**Nova gestação**). Cada uma destas dimensões levantadas oferece oportunidade para atendimento e aconselhamento das pacientes no contexto clínico¹².

Ao final da análise, foi elaborada a escala RCAC, cujas respostas tem pontuação variando de 1 a 5, a partir de um padrão tipo *Likert*, na qual 1 corresponde a “discordo totalmente”, 2 a “discordo”, 3 a “nem concordo nem discordo”, 4 a “concordo” e 5 a “concordo totalmente” (com exceção dos itens 5, 10 e 15, constituintes do subdomínio de aceitação, os quais têm pontuação reversa). Dessa maneira, a amplitude do escore total da escala varia de 18 a 90, com maiores valores totais indicando maior grau de preocupação, porém sem pontos de corte estabelecidos. As seis dimensões, cada uma com

seus 3 itens componentes, a pontuação média obtida pelas pacientes e a consistência interna medida pelo alfa de Cronbach, estão apresentadas no Quadro-2:

Quadro-2. Validação da escala RCAC (alfa de Cronbach= 0, 82), segundo suas dimensões.

Dimensão	Fator	Itens	Média do escore (\pm DP)	Alfa de Cronbach
Potencial de fertilidade	Fator 1	Itens 1, 8 e 17	3,59 (\pm 1,09)	$\alpha = 0,86$
Discussão sobre a fertilidade com o parceiro	Fator 2	Itens 3, 7 e 16	3,15 (\pm 1,22)	$\alpha = 0,88$
Saúde dos filhos	Fator 3	Itens 2, 9 e 18	3,66 (\pm 1,17)	$\alpha = 0,88$
Saúde Pessoal	Fator 4	Itens 4, 11 e 13	3,32 (\pm 1,13)	$\alpha = 0,83$
Aceitação	Fator 5	Itens 5, 10 e 15	2,70 (\pm 0,97)	$\alpha = 0,82$
Nova Gestação	Fator 6	Itens 6, 12 e 14	3,09 (\pm 0,95)	$\alpha = 0,78$

Fonte: Gorman et al, 2014

A validade convergente e divergente da escala foi avaliada através da análise da relação entre os escores da escala RCAC e os escores das 4 escalas também aplicadas. As hipóteses foram de baixa a moderada associação negativa com as escalas MOS (*Medical Outcomes Study social support survey*) e SWLS (*Satisfaction With Life Survey*), e associações positivas com a HRQOL-4 (*Health Related Quality of Life Assessment*) e PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire Assessment of Depression*). O coeficiente de correlação de Pearson foi empregado para essa análise. Foram observadas correlações

baixas a moderadas na direção esperada entre o escore total da escala RCAC e as 4 medidas: suporte social ($r = -0,25$), qualidade de vida ($r = 0,32$), satisfação com a vida ($r = -0,32$), e depressão ($r = 0,37$). Dessa forma, em concordância com as hipóteses levantadas, os escores totais foram positivamente associados com depressão e qualidade de vida (escores maiores indicando pior qualidade de vida), e negativamente associados com suporte social e satisfação com a vida. A repetibilidade da escala não foi avaliada nesse estudo.

Em um estudo posterior conduzido por Gorman e colaboradores (2015), visando correlacionar o grau de preocupação reprodutiva com a presença de depressão, os autores utilizaram um ponto de corte criado a partir da média do escore total ou dos domínios (variação de 1 a 5 em uma escala contínua). A partir deste estudo foram definidas as categorias de preocupação como alta (média do escore maior que 4), moderada (entre 3 e 4) e baixa (menor que 3)³³.

Desde sua criação, a escala RCAC foi utilizada em estudos transversais para avaliação dos fatores relativos ao emprego de tratamentos para fertilidade⁴² e ao interesse na adoção⁴³, e da associação entre a preocupação reprodutiva e a depressão³³, aproveitando os dados coletados das 204 participantes recrutadas no estudo que deu origem à escala¹². A consistência interna da escala, nestes estudos, foi de 0,82, e o escore total médio da escala RCAC, na amostra de participantes, foi de $58,3 \pm 10,9$.

Recentemente, Benedict e colaboradores (2016)⁴⁴ empregaram a escala RCAC em um estudo com 346 mulheres norte-americanas, sobreviventes de vários tipos de câncer. As principais preocupações reprodutivas observadas na amostra foram relativas ao potencial de fertilidade e à saúde da prole (Média do escore = $3,2 \pm 0,65$). A média do escore total não foi informada.

Em 2016, Qiao e colaboradores¹³, visando validar uma versão em chinês da escala RCAC, desenvolveram um estudo baseado na metodologia de adaptação transcultural da organização FACIT (*Functional Assessment of Cancer Therapy*)⁴⁵ em uma amostra de 800 mulheres entre 18 e 40 anos, sobreviventes de diversos tipos de câncer (predominando tumores do colo uterino, mama e tireóide). Embora os escores da preocupação reprodutiva após o câncer nessa amostra não tenham sido apresentados, os autores observaram que o índice de validade de conteúdo foi alto (0,89) para a escala traduzida como um todo, após apreciação por um grupo de 9 especialistas. A confiabilidade foi avaliada pela medida da consistência interna, calculada pelo coeficiente alfa de Cronbach, o qual variou de 0,71 a 0,81 nas subescalas (global= 0,73), e pela análise da repetibilidade (teste-reteste com 50 mulheres), por meio do cálculo do coeficiente de correlação intraclassa (variando de 0,82 a 0,89 nas subescalas - global= 0,95). A estrutura fatorial foi confirmada por meio de análise fatorial, evidenciando os mesmos 6 fatores observados na escala original. A validade convergente foi considerada aceitável após correlações com a escala PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire Assessment of Depression*), e FACT-G (*Functional Assessment of Cancer Therapy – General*). A conclusão dos autores foi de que a versão chinesa da escala RCAC constituía um instrumento válido e confiável para mensuração das preocupações reprodutivas naquela população¹³.

Quadro-3. Estudos que empregaram a escala RCAC

Autor / ano de publicação	Desenho / objetivo do estudo	Número de participantes	Alfa de Cronbach
Gorman et al / 2015	Seccional / Estudo da associação entre as preocupações reprodutivas e a depressão	204 sobreviventes do câncer	0,82
Kim et al / 2016	Seccional / Investigação dos fatores associados à procura por tratamento especializado para fertilidade após o câncer	204 sobreviventes do câncer	0,82
Gorman et al / 2017	Seccional / Avaliação do interesse e das preocupações referentes à adoção após o tratamento do câncer	204 sobreviventes do câncer	0,82
Benedict et al / 2016	Seccional / Avaliação da contribuição da falta de informação e das preocupações reprodutivas sobre conflitos de decisão com relação aos tratamentos de fertilidade	346 sobreviventes do câncer	0,83
Qiao et al/ 2016	Estudo para adaptação transcultural para o chinês e validação da versão traduzida da escala RCAC	800 sobreviventes	0,73

Dessa forma, a escala RCAC apresenta a vantagem de ter sido elaborada a partir de um esforço teórico-conceitual, que incluiu a realização de um estudo qualitativo com grupos focais, demonstrando que o construto da “preocupação reprodutiva após o câncer” é um conceito multidimensional, em contraposição ao apresentado pela escala RCS (que se baseou apenas no construto “infertilidade”). Além disso, a escala tem demonstrado boa validade interna nos estudos nos quais foi empregada, e sua estrutura multidimensional foi corroborada nas análises conduzidas na amostra de 800 mulheres de estudo de validação da versão adaptada para o chinês, o qual também confirmou sua estabilidade temporal¹³.

4.2.3 Efeitos das preocupações reprodutivas após o câncer no estado de saúde global e fatores associados.

Ao longo dos últimos anos, diversos estudos avaliaram a presença das preocupações reprodutivas no grupo das mulheres sobreviventes ao câncer, por vezes buscando encontrar fatores associados e desfechos relacionados. A maior parte desses estudos empregou a escala RCAC⁹ ou a escala RCAC¹².

Anteriormente à publicação das escalas, um dos primeiros estudos quantitativos a abordar o tema das preocupações reprodutivas após o câncer, conduzido no Dana-Farber Cancer Institute, em Boston, utilizou uma plataforma na internet para pesquisar, via *email*, questões relativas à fertilidade. As participantes deveriam ser mulheres com histórico de câncer de mama, que estivessem na pré-menopausa e com menos de 40 anos ao diagnóstico, e suas respostas deveriam se remeter ao que sentiram à época do tratamento inicial.

A amostra foi composta por 647 mulheres, com idade mediana (ao diagnóstico) de 32,9 anos. A grande maioria delas era de cor branca (90%), com nível superior (72%) e doença em estádios I e II (74%). As mulheres respondiam a um questionário simples sobre questões relativas à fertilidade, que incluía a pergunta do quão preocupada a mulher estava em ter se tornado infértil após o tratamento, com 4 opções de respostas, posteriormente dicotomizadas em 2 categorias: menos preocupadas (nem um pouco ou um pouco preocupadas), ou mais preocupadas (um tanto ou muito preocupada). Ao final, 57% das mulheres na amostra foram categorizadas como mais preocupadas com a fertilidade ao início do tratamento, e 29% delas relataram que estas preocupações tiveram impacto nas suas decisões com relação ao delineamento do seu plano terapêutico.

Na análise multivariada, foi observada uma associação entre maior preocupação com a fertilidade e o número de gestações anteriores (OR= 0,78; $p < 0,01$) e a história de

dificuldades prévias para engravidar (OR = 1,86; $p < 0,08$ caso sim, e OR= 3,15; $p < 0,0001$ caso “não aplicável”, indicando que a mulher não havia tentado conceber anteriormente)⁴⁶.

Um dos primeiros trabalhos a ser capaz de estabelecer uma ligação entre preocupações reprodutivas e qualidade de vida, após o tratamento do câncer, foi conduzido por Wenzel e colaboradores (2005)⁹, que avaliaram a relação entre a preocupação reprodutiva a qualidade de vida geral e câncer-específica pelos instrumentos SF36 (*Short Form Health Survey*) e QOL-CS (*Quality of Life-Cancer Survivorship*), respectivamente; o nível de stress psicológico, através da subescala de saúde mental do SF36 e específico do câncer pela *Impact of Events Scale* (IES); o grau de suporte social; a função sexual; a infertilidade autorrelatada. Para mensuração das preocupações reprodutivas, os autores empregaram a escala RCS, desenvolvida especialmente para este estudo. Tratou-se de um estudo caso-controle, multi-institucional, envolvendo Estados Unidos e Reino Unido, incluindo 231 mulheres entre os 18 e os 45 anos, diagnosticadas e tratadas 5 a 10 anos antes, com câncer do colo uterino (n=51), neoplasia trofoblástica gestacional (n=111) ou linfoma (n=69), e 148 controles. O recrutamento foi populacional, feito pelo correio, e as entrevistas foram conduzidas por meio de telefone ou carta.

Os autores observaram que, mesmo após controlar para doença e variáveis psicossociais, a preocupação reprodutiva continuou significativamente relacionada com a qualidade de vida em longo prazo. Entre as sobreviventes, ter mais preocupações reprodutivas esteve significativamente associado a: menores escores de saúde mental e física no SF-36 e no *Quality of Life-Cancer Survivorship* (QOL-CS) ($p < 0,001$); mais problemas ginecológicos ($p < 0,01$); mais sofrimento específico ao câncer na *Impact of Events Scale* ($p < 0,001$); menos suporte social ($p < 0,001$). A magnitude da correlação de

cada medida com a escala RCS, calculada através do coeficiente de correlação de Pearson, variou entre 0,26 e 0,38, sugerindo uma relação modesta, porém significativa.

Além disso, os autores observaram ainda que as mulheres autorreferidas como inférteis relataram significativamente mais prejuízos na saúde mental ($p<0,05$), mais sofrimento específico ao câncer ($p<0,01$) e apresentavam níveis menores de bem-estar global ($p<0,001$), físico ($p<0,01$) e psicológico ($p<0,001$), do que aquelas que não referiam problemas com a fertilidade⁹.

Em 2010, Carter e colaboradores³⁸ conduziram, no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* em Nova Iorque, um estudo com 122 sobreviventes inférteis de câncer (após tratamento contra tumores ginecológicos ou após transplante de medula óssea), e 50 mulheres inférteis sem câncer. Um dos seus objetivos foi descrever o funcionamento emocional e sexual, as preocupações reprodutivas e a qualidade de vida nas mulheres com infertilidade relacionada ao câncer, comparando-as com mulheres inférteis sem câncer.

A escala RCS foi empregada para mensuração das preocupações reprodutivas, e ambos os grupos obtiveram pontuação média mais elevada que a descrita em estudos anteriores. As sobreviventes do câncer apresentaram maior grau de disfunção sexual e pior pontuação média no domínio físico da escala de qualidade de vida, comparadas ao grupo de mulheres inférteis sem câncer. No entanto, não houve diferenças significativas nos escores médios de preocupação reprodutiva entre o grupo das mulheres com tumores ginecológicos ($n= 50$ Média= 26,8 IC95% 23,4 – 30,2) e após transplante de medula óssea ($n= 68$ Média= 25,3 IC95% 22,7 – 27,9), comparativamente ao grupo controle ($n=49$ Média= 27,2 IC95% 24,9 – 29,5) ($p= 0,54$). Uma das observações dos autores foi a de que a perda da fertilidade é uma experiência emocionalmente desafiadora para as mulheres, independentemente das suas causas³⁸.

Já no ano de 2012, Canada e colaboradores⁵ empregaram a escala RCS em um estudo transversal, conduzido para avaliar o impacto em longo prazo da infertilidade não resolvida, que selecionou mulheres através do registro de tumores do *M. D. Anderson Cancer Center*, da Universidade do Texas. O estudo incluiu mulheres diagnosticadas com câncer entre os 14 e 40 anos de idade, no período de 1992 a 1997 (tempo médio de diagnóstico de 9,9 anos), sem recidiva documentada ao recrutamento. Do total de 240 participantes, a maior parte era casada (82%), de origem caucasiana (80%) e tinha pelo menos educação de nível superior (55%). O câncer de mama foi o diagnóstico mais frequente (55%), seguido pelos linfomas (37%) e carcinoma do colo uterino (8%).

Foram realizadas entrevistas, por telefone, para coleta de dados demográficos e clínicos, e medidas de qualidade de vida (SF-12), de sintomas pós-traumáticos relativos à infertilidade (*Impact of Events Scale - IES*), sintomas físicos (*Brief Symptom Inventory-18*), sintomas de menopausa, e preocupações reprodutivas (*Reproductive Concerns Scale*). Além desses instrumentos, foram formuladas questões de múltipla escolha para relatar as intenções reprodutivas à época do diagnóstico e a influência do câncer sobre elas, a história reprodutiva e preocupações com infertilidade e com a prole.

Os autores observaram que setenta e sete mulheres que desejavam ter filhos biológicos na época do diagnóstico não conseguiram conceber posteriormente (38 continuaram sem filhos e 39 não conseguiram aumentar sua família). Após controlar para outros fatores demográficos e médicos, esse grupo apresentou maior sofrimento relativo à infertilidade (medido pela escala RCS) ($p < 0,001$), e mais sintomas pós-traumáticos relativos à infertilidade (medidos pela IES) ($p < 0,001$), comparado ao das mulheres restantes da amostra. Não houve diferenças na qualidade de vida entre os dois grupos após controlar a análise para as covariáveis.

Adicionalmente, com relação às respostas aos itens de múltipla escolha, na análise bivariada, as mulheres que não conseguiram conceber também estavam mais preocupadas que o tratamento do câncer tivesse interferido na sua fertilidade ($p < 0,001$) e que pudesse comprometer a saúde de sua prole ($p < 0,001$), e, ainda, que a gestação pudesse deflagrar uma recorrência da doença ($p < 0,01$). Quando comparado ao grupo de mulheres com infertilidade secundária (já tinham pelo menos 1 filho mas não conseguiram conceber outra criança desejada), o grupo de 38 mulheres com infertilidade primária (desejavam conceber e seguiram sem filhos) apresentou pontuação significativamente maior na escala de preocupações reprodutivas (com Média = $7,85 \pm 8,16$ versus $18,11 \pm 11,04$ $p < 0,001$). Não foram encontradas diferenças de pontuação entre os diferentes tipos de tumor. Os resultados apontam para a necessidade de atenção diferenciada e aconselhamento para as mulheres sem filhos que tiveram o seu desejo frustrado, e para a necessidade de aumentar a oferta de acesso para técnicas de preservação da fertilidade⁵.

A relação entre as preocupações reprodutivas e os sintomas depressivos foi avaliada em dois estudos distintos, ambos conduzidos por Gorman e colaboradores^{32,33}, utilizando instrumentos de mensuração diferentes. O primeiro deles, incluiu uma parcela das participantes de um grande estudo norte-americano, multi-institucional, para avaliação de intervenção dietética sobre a taxa de recidiva do câncer de mama, o *Women's Healthy Eating and Living Survivorship Study*. A amostra foi composta por 131 participantes que tinham menos de 40 anos de idade, e um tempo médio de diagnóstico de 1,5 anos, no momento do recrutamento. Elas foram avaliadas cerca de 11,9 anos após sua entrada no estudo, com relação às suas preocupações reprodutivas recordadas (como percebidas à época do diagnóstico), utilizando a escala RCS. A presença de sintomas

depressivos havia sido medida 6 vezes, pelo instrumento de 8 itens CES-Dsf (*Centers for Epidemiologic Studies Depression Scale*), ao longo desse período transcorrido.

A maior parte da amostra foi composta por mulheres brancas (88%), casadas (76%), com alto grau de instrução (62% tinham nível universitário ou mais alto). Ao diagnóstico, 75% delas tinham entre 35 e 40 anos, e 32% não tinham filhos. Um modelo de regressão hierárquica identificou que um maior grau de preocupações reprodutivas recordadas era um fator preditivo independente para sintomas depressivos consistentes, mesmo após controlar tanto para suporte social quanto para saúde física ($B = 0,02$, $SE = 0,01$ $p = 0,04$). Em análises bivariadas, ser nulípara ao diagnóstico e relatar desejo de ter filhos, antes ou após o diagnóstico, esteve relacionado aos sintomas depressivos ($p=0,03$), porém essa associação não se manteve após controle para outras variáveis. Os autores apontaram a necessidade de estudos adicionais, com um número maior de participantes, com poder suficiente para confirmar esse último achado³².

O segundo estudo, também realizado nos Estados Unidos, com abrangência nacional, recrutou, através de mídias sociais, mulheres sobreviventes ao câncer, entre 18 a 35 anos, com pelo menos 1 ano de diagnóstico. Foi empregado questionário autoaplicável, via internet, coletando informações demográficas, sobre o diagnóstico e tratamento do câncer, a história reprodutiva (incluindo tentativas de engravidar, nascimentos, abortos e infertilidade) e indicadores de qualidade de vida. Foram empregadas a escala RCAC, para mensuração das preocupações reprodutivas, e a escala de depressão do questionário PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire 9*), para avaliar sintomas depressivos. Vinte e dois por cento da amostra relatava depressão moderada a severa, definido a partir de um escore de 10 pontos ou mais na escala PHQ-9.

Para condução das análises exploratórias, as participantes foram categorizadas, a partir da média de pontuação global na escala RCAC ou em suas subescalas, como

portadoras de preocupação reprodutiva elevada (escore >4), moderada (escore entre 3 e 4) ou baixa (escore menor que 3). Ao final da análise exploratória não ajustada, 10% das mulheres tinham escore elevado, 55% moderado e 35% baixo. As médias dos escores da escala PHQ-9 ao longo destas categorias da escala RCAC foram $11,2 \pm 6,1$ para a categoria de alta preocupação reprodutiva, $6,1 \pm 5,1$ para a de moderada preocupação e $4,2 \pm 4,2$ para a de baixo nível de preocupação reprodutiva ($p < 0,001$), demonstrando a relação entre um nível elevado de preocupação reprodutiva e depressão moderada a severa. No modelo de regressão logística multivariada, para cada elevação de 5 pontos no escore total da escala RCAC, a chance de depressão moderada a severa era 1,3 vezes maiores (IC 95% 1,06 -1,6).

Desta forma, os estudos sugerem uma associação entre a depressão e níveis elevados de preocupação reprodutiva, faltando confirmar quais os grupos mais vulneráveis e que mais carecem de intervenção, ou quais as intervenções seriam mais eficientes. Uma das hipóteses levantadas para a associação entre preocupações reprodutivas e depressão seria a presença de necessidades de informação não atendidas³³.

Mais recentemente, Benedict e colaboradores (2016)⁴⁴, conduziram um estudo transversal, envolvendo 346 mulheres, entre 18 e 35 anos, sobreviventes de vários tipos de câncer. Seu objetivo era caracterizar as necessidades de informação sobre fertilidade após tratamento, as preocupações reprodutivas e o conflito de decisão sobre opções futuras de preservação de fertilidade. Os autores utilizaram 5 questões com respostas dicotomizadas (sim/não) criadas para o estudo, abordando as necessidades de informação sobre fertilidade; a escala RCAC para mensuração das preocupações reprodutivas; a *Decisional Conflict Scale* para avaliação do conflito decisional. O preenchimento foi através de uma plataforma na internet.

Com relação às informações não atendidas, a maioria das respondentes acreditava não ter recebido informações suficientes sobre seu risco de infertilidade (58%), risco de menopausa precoce (60%), opções para avaliar fertilidade (62%), opções para preservar a fertilidade (51%), e opções para alternativas para construir uma família (43%). Na análise bivariada, maior conflito esteve associado a ter mais informações não atendidas ($r= 0,47$ $p< 0,001$) e maiores preocupações reprodutivas no escore total da escala RCAC ($r= 0,26$ $p= 0,001$)⁴⁴.

4.3 Adaptação transcultural de instrumentos de aferição em saúde

O processo de adaptação transcultural de um instrumento multidimensional para aferição na área da saúde é composto por uma série de etapas, cujo objetivo final é alcançar a equivalência funcional¹⁴. A equivalência funcional é uma conclusão de que o instrumento adaptado é acurado o suficiente para mensurar o construto a que se propõe. Entretanto, para compreensão adequada desse processo, em primeiro lugar faz-se necessária uma definição dos tipos de equivalência.

Em artigo de revisão, visando examinar as definições dos vários tipos de equivalência descritos na literatura sobre qualidade de vida relacionada à saúde, e elucidar áreas de confusão, Herdman (1997)⁴⁷ expôs a falta de coerência nas definições dos tipos de equivalência relatados, chegando a contabilizar 19 tipos diferentes. Constavam, entre os mais comumente destacados, a equivalência conceitual, semântica, funcional, técnica, operacional, escalar ou métrica, no entanto, suas descrições apresentavam graus variáveis de precisão e de superposição de conceitos. Herdman sugeriu que essa confusão de definições fosse devida, pelo menos em parte, ao emprego de três diferentes modelos de abordagem para adaptação transcultural: o absolutista, o relativista e o universalista.

O modelo de abordagem absolutista assumiria que o contexto cultural teria impacto mínimo no construto sendo medido, o qual seria praticamente invariável nas diferentes culturas. Como consequência, em termos metodológicos, bastaria a atenção aos elementos linguísticos, com ênfase nas traduções e retrotraduções, para que um questionário desenvolvido para uso em uma cultura fosse adequado para emprego em outra, numa “ética imposta” de definição do construto. Na opinião de Herdman, naquele momento, boa parte das propostas de adaptação seguia esse modelo.

A partir de uma visão oposta, o modelo relativista assumiria que a influência da cultura no comportamento humano seria preponderante, a ponto de impossibilitar que instrumentos desenvolvidos em contextos diversos pudessem passar por adaptações. Sob essa ótica, somente instrumentos desenvolvidos no local de seu emprego seriam aceitáveis. Neste caso, não haveria busca possível pela equivalência⁴⁷.

Por sua vez, o modelo de abordagem universalista proporia que os construtos não são os mesmos em culturas diferentes. Dessa forma, seria preciso avaliar em que grau um conceito teria as mesmas dimensões, e as mesmas inter-relações entre essas dimensões, em contextos distintos, antes de se proceder à tradução do instrumento e posteriores avaliações de equivalência. “A abordagem universalista objetiva extrair aqueles aspectos do conceito que são genuinamente universais através das culturas, e usar nos instrumentos em desenvolvimento apenas aqueles que possam ser capazes de medir o conceito em diferentes culturas”⁴⁸.

Embasado na abordagem universalista, Herdman apresentou, em 1998, um modelo de adaptação cultural de instrumentos de qualidade de vida, incluindo passos e estratégias para alcançar 6 tipos de equivalência, ilustrando as relações entre elas e em que ordem deveriam ser testadas. Esse modelo foi corroborado e detalhado por

Reichenheim em 2007, como proposta para “operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia”¹⁴.

Resumidamente, os tipos de equivalência incluídos no modelo proposto por Herdman (1998)⁴⁸ e detalhado por Reichenheim (2007)¹⁴, e as estratégias para alcançá-las seriam as seguintes:

- **equivalência conceitual:** implica em explorar as diferentes maneiras que as populações conceituam o construto e suas dimensões, bem como os pesos que dão a cada uma delas, antes de adaptar um instrumento. “A equivalência conceitual não existe no nível do item, (...) mas em um nível mais alto e mais abstrato, ou seja, aquele no qual o conceito é organizado e expresso nas diferentes culturas”⁴⁷.

Essa avaliação pode ser levada a cabo através da revisão da literatura pertinente, da consulta aos especialistas na área de interesse e da entrevista de representantes da população-alvo (individualmente ou em grupo). Essa última opção é especialmente relevante quando há pouco material publicado a respeito do tema, ou quando o assunto corresponde a uma área relativamente nova e pouco explorada de pesquisa. A avaliação da equivalência de conceito, indispensável sob a ótica universalista, é a primeira etapa a ser realizada, a fim de definir se o instrumento que se pretende adaptar para outra língua é, de fato, relevante e representativo do construto e seus domínios, conforme estes se apresentam na cultura-alvo. A análise psicométrica a ser conduzida posteriormente, tomará como base de referência esta primeira análise conceitual. O dado frio ou “duro” da psicomетria será interpretado à luz do entendimento teórico do construto na população-alvo.

- **equivalência de itens:** é alcançada quando os itens estimam os mesmos parâmetros do traço latente^{*1}, e são igualmente relevantes e aceitáveis em ambas as

*1 A Teoria de Resposta ao Item é uma teoria do traço latente, aplicada primariamente a testes de habilidade ou de desempenho, que relaciona variáveis observáveis (itens de um teste, por exemplo) e traços hipotéticos

culturas. Da mesma forma que na avaliação da equivalência conceitual, especialistas na área e membros da população-alvo são chamados a colaborar. Além dessa investigação qualitativa, a equivalência dos itens também é avaliada através da análise das propriedades psicométricas de cada um deles, após aplicação do instrumento adaptado na população-alvo.

- **equivalência semântica:** refere-se à manutenção do significado entre a versão original e a traduzida. Segundo Reichenheim (2007, p.668)¹⁴, consiste na “capacidade de transferência de sentido dos conceitos contidos no instrumento original para a versão, propiciando um efeito nos respondentes semelhante nas duas culturas”.

Nessa etapa, são realizadas as traduções e retrotraduções (traduções reversas) do instrumento, bem como a conciliação das traduções para obtenção de uma versão final, que possa ser aplicada na população-alvo. O último passo da avaliação da equivalência semântica corresponde ao pré-teste, no qual o instrumento traduzido é apresentado a membros da população-alvo para avaliação da compreensão de cada item, bem como da sua aceitabilidade e do seu impacto emocional, com o auxílio de técnicas de entrevista cognitiva. A interpretação dos seus resultados é um exercício qualitativo, conseqüentemente sujeito a variações de interpretação.

As entrevistas são conduzidas até que não surjam novos problemas de interpretação ou críticas (saturação ou redundância), o que geralmente se dá após a inclusão de 8 a 15 participantes, em geral⁵⁰. Ajustes na formulação dos itens são realizados com base no material levantado no pré-teste, levando a uma nova rodada de

não observáveis ou aptidões, estes últimos responsáveis pelas respostas ou comportamentos emitidos pelo sujeito (que são as variáveis observáveis). Assim, temos um estímulo (item) que é apresentado ao sujeito e este responde a ele. A resposta que o sujeito dá ao item depende do nível que o sujeito possui no traço latente. Dessa forma, o traço latente é a causa e a resposta do sujeito é o efeito.⁴⁹

entrevistas e análises, repetidas quantas vezes forem necessárias, até que se alcance um percentual pré-estabelecido de entendimento de todos os itens, por exemplo, 90%¹⁴.

- **equivalência operacional:** objetiva avaliar se a eficácia do instrumento se mantém na população-alvo, mesmo que haja modificações no formato das questões e das instruções, no modo de aplicação ou no cenário operacional. Aqui também é necessária uma discussão sobre o espaço do desfecho (opções de resposta) e como adequá-lo à população ou cultura-alvo.

Essa avaliação pode ser feita através da participação de especialistas, embora várias dessas características do instrumento adaptado também possam ser avaliadas no pré-teste com a população-alvo. Segundo Reichenheim (2007, p.669)¹⁴: “...na perspectiva de ação, avaliações de equivalência operacional entre situações de aplicação encontradas à concepção do instrumento na cultura-fonte e as preponderantes na cultura-alvo requerem inicialmente uma apreciação eminentemente qualitativa sobre a possibilidade de êxito”.

Além disso, a equivalência operacional de um instrumento adaptado também pode ser atestada após realização das análises psicométricas, uma vez que a documentação de equivalência psicométrica entre a escala original e a traduzida reforça a ideia de que a operacionalização foi adequada.

- **equivalência de mensuração:** Última etapa de avaliação de equivalência a ser realizada, pressupõe a análise das propriedades psicométricas do instrumento adaptado, incluindo medidas para avaliação da validade dimensional e adequação dos itens componentes, da confiabilidade, da validade de construto e da validade de critério, tendo como objetivo a comparação desses resultados com os apresentados pelo instrumento original.

As principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição, segundo a proposta de Reichenheim (2007), estão listadas no Quadro-4.

Quadro-4. Principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição

Aspecto avaliado	Estratégia para avaliação
Equivalência conceitual	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão bibliográfica envolvendo publicações da cultura do instrumento original e da população-alvo • Discussão com especialistas • Discussão com a população-alvo
Equivalência de itens	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão com especialistas • Discussão com a população-alvo
Equivalência semântica	<ul style="list-style-type: none"> • Traduções • Retraduções • Avaliação da equivalência semântica entre as retraduições e o original • Discussão com a população-alvo • Discussão com especialistas para ajustes finais • Pré-teste da versão
Equivalência operacional	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação pelo grupo de pesquisa quanto à pertinência e adequação do: <ul style="list-style-type: none"> - Veículo e formato das questões/instruções. - Cenário de administração. - Modo de aplicação. - Modo de categorização.
Equivalência de mensuração	<ul style="list-style-type: none"> • Estudos psicométricos <ul style="list-style-type: none"> - Enfoque 1: Avaliação de validade dimensional e adequação de itens componentes. - Enfoque 2: Avaliação de confiabilidade. - Enfoque 3: Avaliação de validade de construto e de validade de critério
Equivalência funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Dada pelas equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação

Retirado de Reichenheim “operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia”, 2007¹⁴

Outros autores também propuseram modelos para adaptação transcultural, contendo algumas variações na sua condução, mas, em geral, compartilhando as

recomendações de múltiplas traduções e retrotraduções, participação de comitês de especialistas, pré-teste da versão traduzida e subsequentes estudos para análise psicométrica^{45,51,52}.

5. METODOLOGIA

O presente estudo é um subprojeto do projeto intitulado “Preocupações reprodutivas e qualidade de vida em mulheres em idade reprodutiva com câncer ginecológico e de mama”, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer.

5.1 Delineamento do estudo

O presente estudo é composto por etapas interligadas e por vezes simultâneas, com o objetivo de realizar os primeiros passos do processo de adaptação transcultural da escala de preocupações reprodutivas após o câncer (*Reproductive Concerns After Cancer Scale - RCAC*), para a construção de uma versão em português brasileiro. Embora o desenho do processo de tradução tenha seguido modelo descrito por Eremenco e colaboradores⁴⁵ da organização FACIT, as etapas seguidas para adaptação do instrumento basearam-se nas recomendações de Reichenheim (2007)¹⁴. Assim, a adaptação transcultural pretendida por este estudo incluiu as seguintes etapas: (1) tradução, retrotradução e compatibilização da escala RCAC do inglês para o português brasileiro; (2) Avaliação da equivalência de conceito; (3) Avaliação da equivalência semântica; (4) Avaliação da equivalência operacional da escala traduzida.

5.1.1 Etapa de tradução, retrotradução e compatibilização da escala RCAC do inglês para o português brasileiro:

O processo de tradução consistiu nas seguintes fases, seguindo modelo descrito por Eremenco e colaboradores (2005) (Figura-2):

Fase-1: tradução do questionário original, em inglês, para o português, com a participação de dois tradutores profissionais independentes.

Fase-2: conciliação de ambas as versões traduzidas por um terceiro tradutor (autora deste estudo), dando origem a uma versão única (conciliada).

Fase-3: tradução reversa da versão conciliada do português para o inglês por um nativo de língua inglesa, com fluência em português (nesta fase houve a participação de uma enfermeira norte-americana que vive no Brasil).

Fase-4: controle de qualidade da tradução feito através da comparação do produto da tradução reversa com a versão original em inglês (documento fonte), para avaliação de equivalência com o documento fonte, levantando as divergências de significados. Esta comparação foi realizada pela autora deste projeto, que contou com a colaboração da criadora da escala para esclarecimento do significado original dos itens, através de contatos por correio eletrônico.

Fase-5. Avaliação do material de todo o processo de tradução da escala e dos comentários do controle de qualidade por uma equipe de quatro especialistas bilíngues, atuando como revisores independentes, os quais avaliaram cada item da escala fazendo comentários e traduções alternativas, quando necessário. Este grupo de especialistas foi composto por profissionais de saúde (uma oncologista clínica, duas psicólogas, e um cirurgião oncológico especializado em Mastologia) que atuam diretamente na assistência de mulheres com câncer.

Fase-6: Análise de todo o material traduzido e dos comentários dos especialistas da fase 5 para confecção da versão final da escala em português. A versão da escala adaptada para o português brasileiro encontra-se no Apêndice-1.

Fase-7: Realização do pré-teste da versão conciliada e revisada.

Fase-8: A partir das questões apresentadas pelas participantes da etapa 7, os coordenadores do processo de tradução propuseram os ajustes finais nos itens traduzidos.

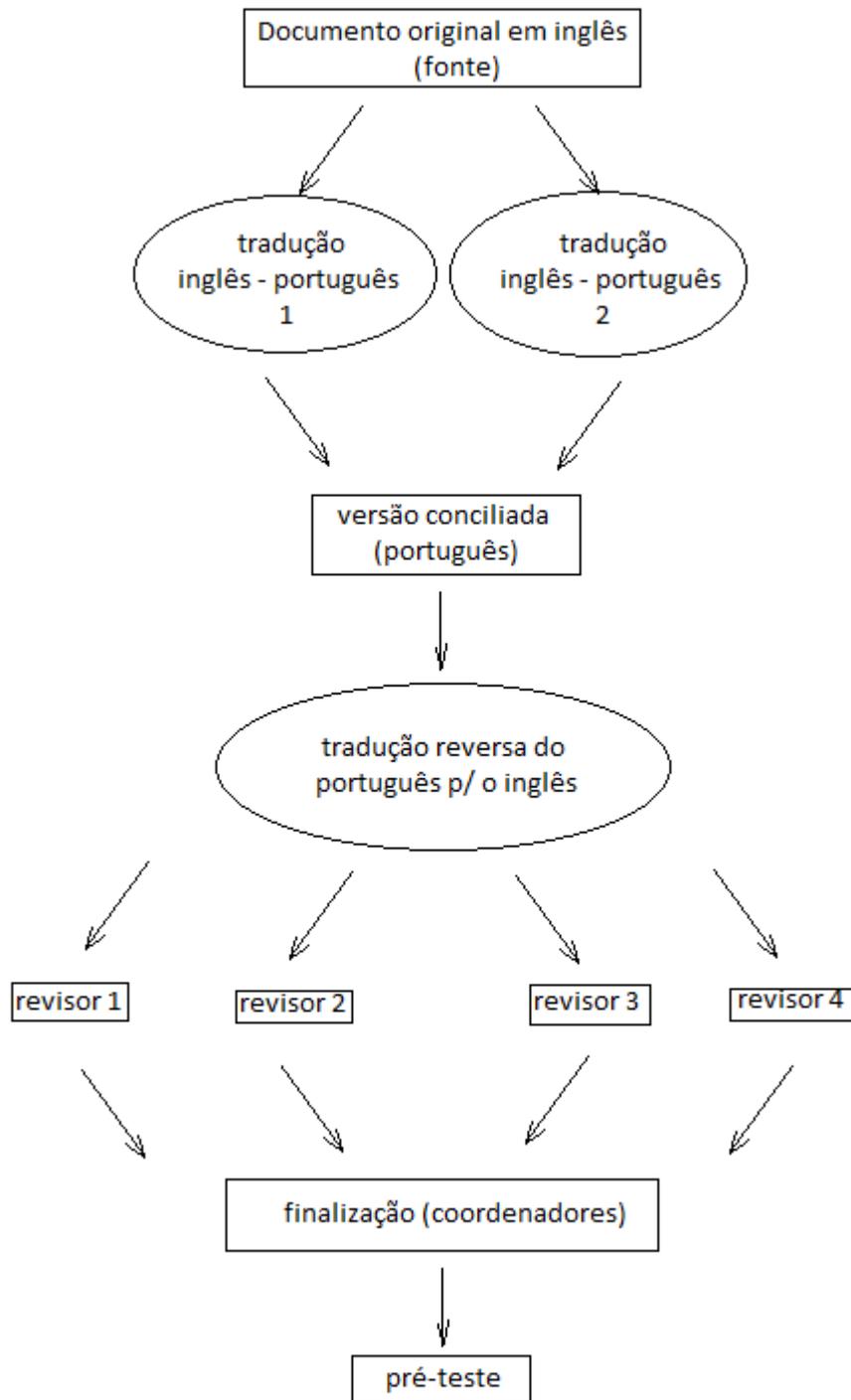


Figura-2. Modelo de metodologia de tradução transcultural (Fonte: Eremenco et al, 2005)

5.1.2 Etapa de avaliação da equivalência de conceito

A avaliação da equivalência de conceito da escala foi realizada por meio da revisão da literatura e realização de entrevistas semiestruturadas com a população alvo, que ocorreram de forma independente, com posterior análise e discussão articulada dos resultados.

Durante a realização das entrevistas foi tomada a decisão de considerar as mulheres entrevistadas como “especialistas” sobre as temáticas que compõem os domínios da escala, optando-se por dispensar a formação de um painel formal de especialistas técnicos e/ou acadêmicos. Para tanto, adotou-se o entendimento apresentado por Kelly (2012, p. 309)⁵³:

“Na pesquisa em Saúde, pode ser preciso que os pesquisadores suspendam seu próprio conhecimento clínico e julgamento a fim de que seja evidenciado o conhecimento do dia-a-dia, a experiência e o julgamento da pessoa sendo entrevistada. A pesquisa relacionada à Saúde geralmente envolve a justaposição das perspectivas do “especialista” e do “leigo”, embora esses conceitos possam ser pensados como invertidos, de tal forma que a pessoa sendo entrevistada seja entendida como um “especialista” com relação a sua experiência e compreensão.”² (tradução da pesquisadora)

1º) Revisão de literatura:

A partir da revisão da literatura, buscou-se identificar as definições do construto “preocupação reprodutiva após o câncer”, bem como as dimensões propostas e representadas na escala RCAC. Foram realizadas buscas no PUBMED usando os descritores: Fertility OR Reproductive concerns OR motherhood AND cancer (AND scale). Tanto estudos quantitativos quanto qualitativos foram selecionados, bem como

² “In Health research, this may entail researchers suspending their own clinical knowledge and judgement in order to elicit the everyday knowledge, experience and judgement of the person being interviewed. Health care-related research often involves the juxtaposition of ‘expert’ and ‘lay’ perspectives, although these concepts can be thought of as reversed such the person being interviewed is understood to be the ‘expert’ with regard to their experience and understanding.”⁵³

revisões sobre o tema, publicados nos últimos 20 anos. Outra estratégia de busca foi verificar as referências dos principais artigos encontrados. Por se considerar que a dimensão de “Saúde pessoal” poderia estar vinculada a outros conceitos relacionados à preocupação feminina com sua saúde, em função da maternidade, optou-se por também incluir o unitermo “maternidade e câncer” na busca bibliográfica.

2º) Realização de entrevistas com a população alvo:

Considerando o objetivo do estudo, e a importância de se ouvir mulheres em idade fértil com histórico de câncer sobre as temáticas abordadas pelos domínios da escala, optou-se nessa etapa de pesquisa por se utilizar uma abordagem qualitativa. Para tal, foi construído um acervo de falas, a partir de entrevistas semiestruturadas, sendo proposta uma análise de conteúdo temático⁵⁴.

Partindo da conceituação de Bardin (2016, p. 44)⁵⁵, que concebe a análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”, os trechos das falas das entrevistas foram analisados, considerando o contexto narrativo em que estavam inseridos.

A análise do material foi realizada em 3 etapas: (i) pré-análise, que consistiu na transcrição e organização, após leitura e releitura(s) do texto, sendo definidas como unidades de registro as “frases”; (ii) exploração do material, quando foram redefinidas as categorias de análise e, (iii) tratamento dos resultados, etapas de inferência e interpretação⁵⁴.

Cada um desses passos possui função específica e correlacionada. Segundo Bardin (2016, pág 45): “Se a *descrição* (a enumeração das características do texto, resumida após tratamento) é a primeira etapa necessária, e se a *interpretação* (a significação concedida

a estas características) é a última fase, a *inferência* é o processo intermediário, que vem permitir a passagem, explícita e controlada, de uma à outra”.

População e local do estudo:

A população do estudo foi composta por mulheres em idade reprodutiva (18 a 40 anos), com diagnóstico prévio de câncer há pelo menos 1 ano. As mulheres com doença metastática ou segundo tumor primário; incapacidade de ler e preencher o questionário foram excluídas do estudo.

As mulheres foram recrutadas em dois hospitais de referência para o câncer do Rio de Janeiro, pertencentes ao Instituto Nacional do Câncer. Os hospitais incluídos foram o Hospital do Câncer II, que conta com os Ambulatórios dos Serviços de Oncologia Clínica (especializado no atendimento de tumores ginecológicos, da pele e do tecido ósseo-conectivo) e de Ginecologia; e o Hospital do Câncer III, que conta com os ambulatórios dos Serviços de Oncologia Clínica (especializado no atendimento de tumores de mama) e de Mastologia.

Estratégia de recrutamento da amostra e processo da entrevista semiestruturada:

As participantes foram recrutadas durante comparecimento ao hospital para consulta médica ambulatorial de rotina, previamente agendada como parte do seu acompanhamento clínico. Uma busca ativa de pacientes cujo perfil atendessem aos critérios de inclusão no estudo foi realizada, através da verificação dos agendamentos e prontuários.

Com uma semana de antecedência, as agendas dos serviços de Oncologia Clínica, Mastologia e/ou Ginecologia foram rastreadas em busca de mulheres cujo nascimento fosse a partir de 1976, e que tivessem consultas marcadas para os dias em que a

pesquisadora estivesse nos hospitais. Em termos gerais, no Hospital do câncer II, havia por volta de 80 a 100 mulheres agendadas por dia, sendo que aquelas abaixo de 40 anos correspondiam a cerca de 10- 15% do total. Já no Hospital do Câncer III, em geral, menos que 10% do total de cerca de 70-80 mulheres agendadas por dia tinha menos que 40 anos.

Após a verificação da idade, o prontuário eletrônico das pacientes selecionadas era analisado, buscando informações sobre o diagnóstico e o estágio da doença. As mulheres com doença em atividade, ou com diagnóstico há menos de um ano, foram excluídas. Estes dois últimos critérios eliminavam boa parte das possíveis participantes. No Hospital do Câncer II, a maior parte das pacientes jovens era de mulheres recém-diagnosticadas e, no Hospital do câncer III, a marcação das agendas priorizava mulheres com doença ativa, por conta da grande demanda por atendimento. Dessa forma, somente cerca de 2 a 3 mulheres com o perfil de recrutamento do estudo foram encontradas, no máximo, por dia.

Nos dias selecionados, antes do início atendimento ambulatorial, as mulheres elegíveis foram abordadas pela pesquisadora, visando a exposição do projeto e a descrição dos procedimentos da entrevista, convidando-as a participar. Embora nenhuma das mulheres abordadas tenha demonstrado descontentamento pelo tema, uma parte delas (número exato não documentado) negou-se a participar, usando como justificativa para recusa, em geral, a necessidade de atender a outros compromissos fora do Hospital. Entre as que aceitavam o convite para participar do estudo, sua concordância era formalizada pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice-2).

Após a assinatura do TCLE, as mulheres foram entrevistadas, antes ou depois do atendimento médico, de acordo com sua disponibilidade de horário e o tempo de espera estimado para a consulta. Nessa etapa do estudo, antes do começo da entrevista, dois gravadores foram ligados e posicionados entre a pesquisadora e a participante. No início

da conversa, a participante foi identificada por um número associado à etapa de entrevista semiestruturada.

Para definição do número total de participantes, a saturação foi empregada como critério de finalização da amostragem. Empregou-se a definição de saturação como a “suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados” (Fontanella, 2008, p.17)⁵⁶. Na amostra do estudo, a saturação passou a ser percebida entre a 10^a a 12^a entrevistas e, dessa forma, decidiu-se por concluir essa etapa quando se chegou a um total de 14 entrevistadas.

As 5 primeiras entrevistas tiveram um caráter exploratório, pautadas pelas dimensões da escala RCAC, colaborando para o desenvolvimento do roteiro semiestruturado em módulos temáticos (que utilizou os itens da escala RCAC como guia para formulação dos tópicos), empregado na condução das entrevistas subsequentes (Apêndice-3).

Os módulos temáticos do roteiro foram baseados nas dimensões da escala RCAC e nos itens que a compõem: (1) “Fertilidade”, (2) “Comunicação com o parceiro”, (3) “Nova gestação”, (4) “Saúde pessoal”, (5) “Saúde da prole” e, (6) “Aceitação”. A entrevista tinha início com um módulo introdutório, composto por perguntas sobre a idade da mulher, seu estado civil e sobre seu adoecimento, cuja finalidade foi favorecer o estabelecimento de um contexto favorável à entrevista, e entre a pesquisadora e a entrevistada. A pesquisadora produziu anotações adicionais, para pontuar ou marcar momentos importantes, ou reações, que talvez não fossem captadas pela gravação. A duração do encontro foi registrada pelos gravadores e anotada pela entrevistadora.

Na conclusão da entrevista, com o objetivo de caracterizar a amostra de estudo, informações sociodemográficas, epidemiológicas e de história reprodutiva foram

coletadas através de ficha própria. Além disso, dados como data do diagnóstico, estágio da doença e tratamentos realizados, foram levantados, através de pesquisa direta nos prontuários médicos após o término das entrevistas (Apêndice-4).

Posteriormente, o conteúdo das gravações foi transcrito, mantendo o anonimato da mulher, identificada pelo seu número no estudo. Foi anexada, junto com a transcrição da entrevista, uma breve descrição das características da participante, com o objetivo de contribuir no momento da análise.

5.1.3 Etapa de avaliação da equivalência semântica

Na etapa de avaliação da equivalência semântica foi realizado um pré-teste da versão traduzida da escala RCAC, numa amostra de 16 mulheres da população-alvo do estudo, com o objetivo de avaliar a compreensão dos itens, e da escala como um todo. O número de participantes desta etapa também foi determinado a partir da saturação das dúvidas e comentários das mulheres incluídas. Baseada nas observações feitas pelas mulheres que participaram do pré-teste foi efetuada a avaliação da equivalência semântica entre a versão traduzida e a original da escala RCAC.

População e local do estudo:

Os critérios de inclusão e exclusão do estudo foram iguais aos da etapa de avaliação da equivalência de conceito, assim como o local onde foi conduzido.

Estratégia de recrutamento da amostra e processo do pré-teste:

Para condução das entrevistas do pré-teste foi seguido o mesmo procedimento de recrutamento empregado nas entrevistas semiestruturadas. Após a apresentação da pesquisa e de seus procedimentos, as mulheres interessadas em participar foram levadas

para uma sala separada, com privacidade, para apresentação e assinatura do TCLE (Apêndice-5).

Na sequência, cada mulher foi deixada sozinha na sala para responder a versão em português da escala RCAC, com a explicação de que as instruções para preenchimento estavam no cabeçalho da folha do questionário. A participante foi orientada a completar o questionário por si só inicialmente, a fim de permitir a avaliação da adequação do instrumento traduzido para autoaplicação, reproduzindo o contexto do estudo original. O tempo gasto no preenchimento foi cronometrado e registrado de maneira aproximada em minutos. No caso da mulher não sinalizar o término em 10 minutos, a pesquisadora retornava à sala para verificar se havia alguma dificuldade ou necessidade de esclarecimentos.

Após o término do preenchimento do questionário, a pesquisadora procedia a uma entrevista, através de roteiro sistematizado (Apêndice-6), para que a participante avaliasse a escala, com perguntas abrangendo a impressão sobre a adequação da apresentação, do cabeçalho, das opções de resposta, bem como dos sentimentos percebidos após o contato com o instrumento. Em seguida, cada item era abordado individualmente, para avaliação de sua compreensão, aceitabilidade e impacto emocional.

A compreensão dos itens da escala foi avaliada através de técnicas de entrevista cognitiva, a qual seria, segundo Kefl (2008)⁵⁷, uma “forma distinta de entrevista qualitativa, utilizada para identificar uma variedade de problemas potenciais com os itens de instrumentos padronizados”. A autora descreve que uma das técnicas mais utilizadas na entrevista cognitiva é a “sondagem verbal” (*verbal probing*, no original), a qual é empregada após as respondentes terem completado o preenchimento do questionário, com o pesquisador perguntando questões adicionais sobre como os itens foram interpretados e as bases para as respostas dos participantes. Os respondentes podem ser

solicitados a fornecer suas interpretações a respeito de palavras ou frases específicas, fornecendo evidências sobre a extensão em que o item está sendo compreendido dentro do seu significado originalmente proposto⁵⁷.

A autora também expõe que, fortemente relacionada à sondagem verbal, está a técnica de parafrasear o item. Seu emprego conjunto seria útil para a identificação da compreensão global do item e para destacar problemas relativos à ambiguidade ou palavras consideradas ofensivas⁵⁷.

De acordo com essa orientação, as participantes da entrevista foram requisitadas a emitir comentários a respeito de cada item, provendo interpretações que permitiriam avaliar a equivalência semântica e identificar problemas na tradução ou redação. Adicionalmente, foram estimuladas a reformular cada item com suas próprias palavras e a parafraseá-lo, se possível. Perguntas de acompanhamento também foram utilizadas, para esclarecimento de termos ou expressões que foram se mostrando problemáticos conforme as entrevistas eram conduzidas (por exemplo, as entrevistadas eram perguntadas sobre o que entendiam da expressão “tomo cuidado” no item 13, pois foi percebida ambiguidade).

A compreensão do item foi avaliada como “boa”, “parcial” ou “divergente do significado proposto”, após análise das respostas da participante, feita pela pesquisadora. O item foi considerado de boa ou parcial compreensão quando a entrevistada alcançava de forma plena ou parcial, respectivamente, a ideia expressa na questão. A compreensão foi considerada “divergente do significado proposto” quando a respondente, ao tentar explicar o sentido da questão, se afastava da ideia que o item deveria captar.

A aceitabilidade foi avaliada como “sim” ou “não”, sendo que o item foi considerado bem aceito (“sim”) quando a entrevistada relatava que o mesmo não lhe ofendia ou causava constrangimento. O impacto emocional do item foi avaliado como

“baixo”, “moderado” ou “alto”, de acordo com o relato da intensidade da reação emocional provocada pelo contato com a questão.

As participantes também tiveram liberdade de abordar outras questões que percebessem relacionadas ao tema. Parte da fala das mulheres foi anotada de forma literal pela pesquisadora. Essa etapa, do pré-teste, não foi gravada.

Todas as respostas e observações foram documentadas em folha própria criada para a entrevista do pré-teste (Apêndice-6). A folha com a versão em português da escala RCAC preenchida pela mulher serviu como referência para leitura dos itens, e para lembrá-la de suas respostas, facilitando sua interpretação e comentários. No entanto, sua pontuação não foi levada em conta durante a entrevista. O tempo total da entrevista foi cronometrado e registrado.

Por fim, informações sócio-demográficas, epidemiológicas e de história reprodutiva foram coletadas junto à mulher (Apêndice-4). Dados como data do diagnóstico, estágio da doença e tratamentos realizados foram coletados diretamente dos prontuários físicos e eletrônicos.

As respostas das participantes foram agrupadas por item, a fim de permitir a identificação de padrões de interpretações, de críticas ou de comentários. O material organizado dessa forma foi então confrontado com o item original em inglês e com o item traduzido para o português, com o objetivo de verificar em que pontos a tradução precisaria de ajustes, a fim de alcançar a equivalência semântica. Para aqueles itens cuja redação foi considerada problemática, uma alternativa foi sugerida, usando como referência as necessidades reveladas pelo pré-teste.

5.1.4 Etapa de avaliação da equivalência operacional da escala RCAC traduzida

A avaliação da equivalência operacional foi realizada durante a entrevista no pré-teste, a partir da análise das respostas obtidas nos itens da entrevista que solicitavam a opinião da mulher sobre a apresentação do instrumento, as instruções contidas no cabeçalho e as opções de resposta. A partir das respostas das participantes e das observações feitas pela pesquisadora, foi realizada uma discussão acerca das diferenças do cenário operacional. Levou-se em consideração que o instrumento original foi desenvolvido para emprego através de plataforma na internet, e esta adaptação utilizou uma versão em português impressa em papel A4, para autoaplicação, dentro de uma unidade hospitalar, com a proximidade da pesquisadora.

5.2 Variáveis analisadas

Foram coletadas informações sociodemográficas (idade, escolaridade, cor da pele, situação conjugal, renda familiar, ocupação e religião); história reprodutiva (número de gestações, número de partos, número de abortos, número de filhos biológicos e adotivos, status de menopausa, desejo de ter filhos, importância de ter filhos biológicos, aceitação da adoção como alternativa à maternidade biológica); informações clínicas (diagnóstico clínico e patológico de base, estadiamento, tratamentos efetuados, data do diagnóstico oncológico). Os possíveis valores para cada variável encontram-se no Quadro-4.

Quadro-5. Variáveis coletadas e seus possíveis valores

Variáveis Coletadas		
Variável	Tipo de Variável	Valores
Informações sociodemográficas		
Idade (em anos)	Discreta	Não se aplica
Nível de escolaridade (nº de anos completos de estudo)	Discreta	Não se aplica
Cor da pele (autorreferida)	Nominal	Branca Parda Negra Indígena
Situação conjugal	Categórica	Casada/união estável Solteira Viúva Divorciada
Renda familiar (nº de salários mín.)	Categórica	<1 SM >= 1 e < 2 SM >= 2 e < 3 SM >= 3 e <4 SM >=4 SM
Ocupação	Nominal	Trabalho que realiza atualmente
Religião	Nominal	Católica Evangélica Espírita Sem religião mas crê em Deus Atéia

Variáveis reprodutivas		
Ainda menstrua?	Dicotômica	Sim / Não
Número de gestações	Discreta	Não se aplica
Número de nascidos vivos	Discreta	Não se aplica
Número de abortos	Discreta	Não se aplica
Filhos adotivos	Dicotômica	Sim / Não
História de infertilidade?	Dicotômica	Sim / Não
Idade da prole	Discreta	Não se aplica
Deseja ter (mais) filhos?	Dicotômica	Sim/Não
Ter filhos biológicos é muito importante para você?	Dicotômica	Sim/ Não
Aceitaria adoção como alternativa?	Dicotômica	Sim/Não
Informações sobre diagnóstico e tratamento.		
Diagnóstico clínico (local do tumor)	Nominal	Mama Colo uterino Ovário Neoplasia trofoblástica gestacional
Diagnóstico patológico	Nominal	Mama: carcinoma ductal ou lobular infiltrante; sarcomas Colo uterino: carcinoma epidermóide ou adenocarcinoma Ovário: carcinomas epiteliais, tumores germinativos, tumores do cordão sexual Neoplasia trofoblástica gestacional: não se aplica tipo histológico

Estadiamento	Categórica	I, II, III, IV
Tratamento realizado	Categórica	Cirurgia e/ou Radioterapia e/ou Quimioterapia e/ou Hormonioterapia
Data do diagnóstico	Data	Não se aplica

5.3 Análise dos dados

Para caracterização da população do estudo e para apresentação dos resultados da entrevista realizada no pré-teste da escala, foi efetuada uma análise descritiva dos dados, utilizando medidas de tendência central e dispersão das variáveis contínuas, e de frequências absoluta e relativa das variáveis categóricas.

Com relação à etapa qualitativa de avaliação da equivalência de conceito, o material oriundo da transcrição das entrevistas semiestruturadas foi submetido à análise de conteúdo temática, desdobrada nas 3 etapas anteriormente descritas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

6. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo cumpre as exigências da Resolução nº 196/96, revisada pela resolução 466/12 e suas complementares, tendo sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do INCa e sido aprovado (Anexo-1). Foi obtido o consentimento informado de todas as mulheres que concordaram em participar, sendo formalizado pela assinatura do TCLE. Todas as fichas, formulários, questionários, gravações e transcrições das entrevistas do estudo estão mantidos em local seguro, com acesso restrito aos pesquisadores envolvidos no estudo.

Para realização do presente estudo, foi obtido o termo de autorização se uso de banco de dados do investigador principal do projeto matriz (Anexo-2). Os dados do estudo serão publicados de forma agregada de modo que impossibilite a identificação das participantes do mesmo.

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 Etapa de tradução, retrotradução e compatibilização da escala

RCAC do inglês para o português brasileiro

Essa etapa foi levada a cabo nos primeiros meses de 2016, e correspondeu ao primeiro esforço no sentido de se alcançar a equivalência semântica entre a versão original e a traduzida para o português. As duas primeiras versões da tradução foram efetuadas por duas tradutoras profissionais independentes, cuja língua materna é o português. A tradução reversa foi feita por uma enfermeira (*nurse practitioner*) com proficiência em português, cuja língua materna é o inglês. Todo o processo de tradução foi coordenado pela mestranda e sua orientadora principal.

A equipe de revisores para avaliação das versões traduzidas foi composta por 4 profissionais especializados no atendimento de mulheres com câncer: um mastologista, uma oncologista clínica e duas psicólogas. A autora da escala RCAC contribuiu, através de comunicação por *email*, com esclarecimentos sobre os significados propostos para determinados itens, cuja interpretação foi mais difícil.

O resultado das etapas de tradução para o inglês, conciliação das versões traduzidas e tradução reversa da versão conciliada estão expostas no Quadro-6.

Quadro-6. Etapa de tradução da escala RCAC – traduções, conciliação e tradução reversa

Escala RCAC em inglês (original)	Versão em português tradutor 1	Versão em português tradutor 2	Versão em português conciliada	Versão em inglês da tradução reversa
1. I am afraid I won't be able to have any (more) children.	Tenho medo de não ter a possibilidade de ter (mais) filhos.	Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.	Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.	I am afraid of not being able to have (more) children.
2. I am worried about passing on a genetic risk for cancer to my children.	Tenho medo de transmitir o risco genético do câncer aos meus filhos.	Tenho medo de passar um fator de risco genético de câncer para os meus filhos.	Tenho medo de passar um risco genético de câncer para os meus filhos.	I am afraid of passing on a genetic risk of cancer to my children.
3. I worry about telling my (potential) spouse/partner that I may be unable to have children.	Tenho receio em contar ao meu (futuro) marido/ parceiro que talvez não possa ter filhos.	Tenho receio de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos.	Tenho receio de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez não possa ter filhos.	I fear telling my (future) husband/partner that I may not be able to have children.
4. I am scared of not being around to take care of my children someday.	Tenho medo de um dia não estar mais aqui para poder tomar conta dos meus filhos.	Tenho medo de não estar por perto para cuidar dos meus filhos.	Tenho medo de um dia não estar mais por aqui para cuidar dos meus filhos.	I am afraid that one day I won't be here to take care of my children.
5. I can accept it if I'm unable to have (more) children.	Consigo aceitar o fato de não poder ter (mais) filhos.	Se não puder ter (mais) filhos, sou capaz de aceitar esse fato.	Eu consigo aceitar se não for capaz de ter (mais) filhos.	I can accept if I am unable to have (more) children.

6. I am overwhelmed by the thought of trying to get pregnant (again).	A ideia de tentar engravidar (novamente) é um peso para mim.	Fico angustiada com a ideia de tentar engravidar (novamente).	A ideia de tentar engravidar (de novo) é um peso para mim.	The idea of trying to conceive (again) is a weight for me.
7. I am concerned that my (potential) spouse/ partner will be disappointed if I can't get pregnant.	Tenho medo de que meu (futuro) marido / parceiro fique decepcionado se eu não conseguir engravidar.	Tenho receio que meu (possível) marido/ companheiro fique decepcionado se eu não puder engravidar.	Tenho receio que meu (possível) marido/ companheiro fique decepcionado se eu não conseguir engravidar.	I fear that my (future) husband/partner will become disappointed if I am not able to conceive.
8. I am worried about my ability to get pregnant (again)	Preocupo-me com a minha capacidade em engravidar novamente.	Estou preocupada com as minhas chances de engravidar (novamente).	Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).	I am worried about my ability to conceive (again).
9. I am worried about how my family history might affect my children's health.	Tenho receio sobre como o meu histórico familiar poderá afetar a saúde dos meus filhos.	Fico preocupada em como meu histórico médico familiar pode afetar a saúde dos meus filhos.	Estou preocupada como meu histórico familiar poderá afetar a saúde dos meus filhos.	I am afraid that my family history may affect the health of my children.
10. I will be happy with life whether or not I have (more) children someday.	Ficarei satisfeita tanto se tiver quanto se não tiver mais filhos algum dia.	Serei feliz se puder ou não ter (mais) filhos no futuro.	Ficarei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.	10. I will be satisfied having or not having (more) children some day.
11. Having (more) children will make me more nervous about getting cancer again.	Ter mais filhos me deixará mais preocupada quanto a ter câncer novamente.	Ter (mais) filhos vai me deixar mais preocupada em ter câncer novamente.	Ter (mais) filhos vai me deixar mais preocupada em ter câncer novamente.	11. Having (more) children will cause me to worry more about having cancer again.

12. I worry that getting pregnant (again) would take too much time and effort.	Temo que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço	Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.	Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.	12. I'm worried that getting pregnant (again) will require too much time and effort.
13. I am cautious about having (more) children because I might not be around to raise them.	Previno-me quanto a ter (mais) filhos porque talvez não esteja viva para criá-los.	Tenho cuidado em ter (mais) filhos porque posso não estar por perto para criá-los.	Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar por perto para criá-los.	13. I am careful not to have (more) children because I won't be able to be there to raise them.
14. It is stressful to think about trying to get pregnant (again).	Pensar sobre tentar engravidar é estressante para mim.	É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).	É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).	14. It's stressful to think about trying to conceive (again).
15. I will feel content if I do not have (more) children.	Será bom para mim se eu não engravidar (novamente).	Me sentirei satisfeita se não tiver (mais) filhos.	Vou me sentir satisfeita se não tiver mais filhos.	15. I would be satisfied if I didn't have more children.
16. The thought of telling my (potential) spouse /partner that I may be unable to have children makes me uncomfortable.	Sinto-me desconfortável com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/ parceiro que talvez eu não seja capaz de engravidar.	A ideia de contar ao meu (possível) marido / companheiro que talvez eu não possa ter filhos me deixa desconfortável.	A ideia de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos me deixa desconfortável.	16. The idea of telling my (future) husband/partner that I may not be able to have children makes me uncomfortable.

17. I am concerned that I may not be able to have (more) children.	Tenho receio de não poder ter (mais) filhos	Estou preocupada com o fato de talvez não poder ter (mais) filhos.	Estou preocupada com o fato de talvez não poder ter (mais) filhos.	17. I am worried that I may not be able to have (more) children.
18. I am afraid my children would have a high chance of getting cancer.	Temo que meus filhos tenham uma chance maior de terem câncer.	Tenho medo que meus filhos possuam mais chances de ter câncer.	Tenho medo que meus filhos tenham uma chance maior de ter câncer.	18. I am afraid that my children will have a greater chance of having cancer.

As opiniões dos revisores sobre os itens traduzidos da escala RCAC e a versão final definida pelas coordenadoras do processo de tradução estão apresentados no Quadro-7.

Quadro-7. Etapa de tradução do questionário – revisão e versão final

Versão após controle da qualidade da tradução	Observação / versão dos revisores	Versão final para aplicação no pré-teste
Item 1. Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.	Revisor 1 – Tenho medo de não poder ter (mais) filhos. Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade. Revisor 3 – Concordo. Revisor 4 – OK.	Item 1. Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.
Item 2. Tenho preocupação de passar um risco genético de câncer para os meus filhos.	Revisor 1 – Me preocupo em passar o risco genético de câncer aos meus filhos. Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade. Revisor 3 – Concordo. Revisor 4 – OK.	Item 2. Me preocupo em passar o risco genético de câncer para os meus filhos.

<p>Item 3. Tenho receio de contar ao meu (possível) marido/companheiro que talvez não possa ter filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Tenho receio de contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo diante da versão em inglês, porém a palavra receio pode não ser bem compreendida dependendo do público. Neste sentido eu veria a possibilidade de trocar por preocupação apesar da sutil diferença conceitual." Tenho preocupação de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez não possa ter filhos."</p> <p>Revisor 4 – Acho que empregar "preocupado" seria melhor do que utilizar "receio"." Tenho preocupação de contar..."</p>	<p>Item 3. Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.</p>
<p>Item 4. Tenho medo de um dia não estar mais por aqui para cuidar dos meus filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Me assusta que um dia eu possa não estar por perto para cuidar dos meus filhos.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – "Scared" para mim, denota uma sensação maior que o medo. Algo que assusta, apavora. Acho que a intenção original seria essa. "Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos."</p>	<p>Item 4. Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos.</p>
<p>Item 5. Eu consigo aceitar se não for capaz de ter (mais) filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Eu consigo aceitar se um dia eu não possa ter mais filhos.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 5. Eu consigo aceitar se um dia eu não puder ter (mais) filhos.</p>

<p>Item 6. A ideia de tentar engravidar (de novo) é um peso para mim.</p>	<p>Revisor 1 – A idéia de tentar engravidar (novamente) me angustia.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 6. A idéia de tentar engravidar (novamente) me angustia.</p>
<p>Item 7. Tenho receio que meu (possível) marido/ companheiro fique decepcionado se eu não conseguir engravidar.</p>	<p>Revisor 1 – Tenho medo de que meu (futuro) esposo/companheiro se decepcione comigo caso eu não possa engravidar.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo. Porém considerando o mesmo questionamento levantado sobre a palavra receio no item 4. "Tenho preocupação que meu (possível) marido/ companheiro fique decepcionado se eu não conseguir engravidar.</p> <p>Revisor 4 – Acho que receio gera uma sensação de existir um medo associado, já preocupação não. "I am concerned..." poderia ser substituído por " Estou preocupada que meu...."</p>	<p>Item 7. Estou preocupada que meu (futuro) esposo/companheiro se decepcione comigo caso eu não possa engravidar.</p>
<p>Item 8. Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).</p>	<p>Revisor 1 – Me preocupo em ser capaz de engravidar (novamente).</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 8. Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).</p>
<p>Item 9. Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Eu tenho preocupações de como minha história familiar poderá afetar a saúde dos meus filhos.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade. Embora não haja a menção ao câncer na versão original, considero que sua explicitação pode evitar confusão</p>	<p>Item 9. Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.</p>

	<p>com outras interpretações possíveis sobre "histórico familiar".</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	
<p>Item 10. Serei feliz se tiver ou não ter (mais) filhos no futuro.</p>	<p>Revisor 1 – Eu estarei feliz com a vida podendo ou não ter (mais) filhos no futuro.</p> <p>Revisor 2 – Não concordo. Acho que a afirmação "serei feliz" é muito forte e dá margem a ambiguidades. Prefiro a versão conciliada.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – Acho que seria melhor: "Eu viverei feliz tendo ou não filhos no futuro"</p>	<p>Item 10. Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.</p>
<p>Item 11. Ter (mais) filhos me deixaria mais preocupada em ter câncer novamente.</p>	<p>Revisor 1 – Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 11. Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo.</p>
<p>Item 12. Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.</p>	<p>Revisor 1 – Me preocupo se engravidar (de novo) poderia exigir muito tempo e esforço.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Me preocupo que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 12. Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.</p>

<p>Item 13. Tomo cuidado para não ter (mais) filhos, porque posso não estar aqui para criá-los.</p>	<p>Revisor 1 – Eu tenho cuidado quanto a ter (mais) filhos porque eu posso não estar por perto para criá-los.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 13. Tomo cuidado para não ter (mais) filhos, porque posso não estar aqui para criá-los.</p>
<p>Item 14. É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).</p>	<p>Revisor 1 – É estressante para mim pensar em tentar engravidar (novamente).</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p> <p>Revisor 4 – OK.</p>	<p>Item 14. É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).</p>
<p>Item 15. Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Ficarei contente se eu não puder ter (mais) filhos.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo</p> <p>Revisor 4 – Acho que mesmo a tradução final sendo diferente da original, consegui manter o sentido idêntico da versão original e sendo de bom entendimento para as pacientes.</p>	<p>Item 15. Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.</p>
<p>Item 16. Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos.</p>	<p>Revisor 1 – Pensar em ter que contar ao meu (possível) marido/ companheiro que eu talvez não possa ter filhos me deixa desconfortável.</p> <p>Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade.</p> <p>Revisor 3 – Concordo.</p>	<p>Item 16. Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos.</p>

	Revisor 4 – Acho melhor " A ideia de contar ao meu (possível) marido/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos me deixa desconfortável."	
Item 17. Estou preocupada com o fato de que talvez eu não possa ter (mais) filhos.	Revisor 1 – Eu fico preocupada com a possibilidade de poder não ter (mais) filhos. Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade. Revisor 3 – Concordo. Revisor 4 – OK.	Item 17. Estou preocupada com o fato de que talvez eu não possa ter (mais) filhos.
Item 18. Tenho medo que meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.	Revisor 1 – Tenho medo de que os meus filhos tenham riscos maiores de ter câncer. Revisor 2 – Concordo com o controle de qualidade. Revisor 3 – Concordo. Revisor 4 – OK.	Item 18. Tenho medo que meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.

7.2 Etapa de avaliação da equivalência de conceito

Com vistas a explorar o campo conceitual sobre “preocupações reprodutivas após o câncer” apresentado na escala RCAC, realizou-se uma análise temática de conteúdo. Um critério para escolha dessa técnica foi privilegiar a interação entre as entrevistadora e entrevistada sobre o conceito que sustenta a escala, representado em suas múltiplas dimensões.

O acervo utilizado se constituiu a partir da transcrição das 14 entrevistas e das notas de campo da pesquisadora.

7.2.1 Caracterização da amostra do estudo quanto aos fatores sociodemográficos, clínicos e reprodutivos

Entre 17/11/2016 e 01/02/2017, 14 mulheres, 8 (57,2%) com câncer de mama e 6 (42,8%) com tumores ginecológicos, participaram das entrevistas semiestruturadas desta etapa. As características sociodemográficas, clínicas e reprodutivas da amostra estão descritas em tabelas no Apêndice-7.

A idade média do grupo avaliado foi de 31,9 (\pm 5,1), cerca de 70% eram pardas ou negras (71,4%), a maioria delas era casada ou em uma união estável (71,4%), todas tinham concluído o segundo grau (50,0%) ou tinham feito curso de nível superior (50,0%), e mais da metade tinha renda mensal maior ou igual a 3 salários-mínimos. A maioria era da religião católica (50,0%), seguida pelas que somente acreditavam em Deus (28,6%).

Com relação às características clínicas da amostra, o tempo médio do diagnóstico de câncer foi de 2,5 anos (\pm 1,3) e os principais tipos foram o câncer de mama (57,2%) e de ovário (28,4%). No grupo como um todo, predominaram os estádios avançados (71,4% de estádios III e IV), e mais de 90% das mulheres foram tratadas com cirurgia e quimioterapia. Entre as mulheres com câncer de mama, 75% ainda estavam em uso da terapia hormonal.

Quanto à história reprodutiva, o número médio de filhos da amostra como um todo foi de 0,8 (\pm 1,2). Pouco mais da metade das mulheres (57,2%) nunca tiveram filhos, e quase 30% delas havia ficado estéril após o tratamento. Tomando o grupo como um todo, oito mulheres (57,2%) expressaram o desejo de ter filhos, nove (64,3%) relataram valorizar muito ter um filho biológico, e onze (78,6%) considerariam a adoção como uma alternativa para concretização do desejo de ser mãe.

7.2.2 Avaliação da equivalência de conceito – resultados e discussão das entrevistas semiestruturadas

As respostas oriundas de entrevistas semiestruturadas, mesmo em amostras que atenderam ao critério da intencionalidade, tendem a ser variadas e demandam uma organização que permita a sistematização dos dados. Para sua classificação deve-se estar atento a três regras básicas: “(...) (a) o conjunto de categorias deve ser derivado de um único princípio de classificação; (b) o conjunto de categorias deve ser exaustivo; e (c) as categorias do conjunto devem ser mutuamente exclusivas.” (Seltiz, 1967, p.441 apud Gil, 1999, p.169)⁵⁸.

Recomenda-se também a definição de uma categoria “residual” que permita abarcar elementos esporádicos, se evitando um grande número de categorias⁵⁸. Nesse estudo, como se partiu de um instrumento padronizado, a escala RCAC, as respostas foram agrupadas em seis categorias analíticas relacionadas às dimensões do instrumento. No entanto, foi identificado um conjunto de temas que compuseram uma categoria emergente: “Comunicação com a equipe de saúde”.

A análise e a interpretação buscaram ampliar o conhecimento, sob a perspectiva das mulheres entrevistadas (“especialistas”) sobre o conceito e suas conectividades temáticas, articulando-o com a literatura. Essa etapa é considerada intrinsecamente criativa, envolvendo o raciocínio “indutivo” do pesquisador⁵⁹.

Categoria 1. Fertilidade

Nessa categoria, encontram-se temas referentes à **preocupação com a fertilidade**; ao **otimismo diante da incerteza da fertilidade**; à **influência do tempo e das circunstâncias de vida sobre a preocupação com a fertilidade**; à **tristeza pela perda do controle sobre a decisão reprodutiva**.

A **preocupação com a fertilidade** foi expressa de maneira espontânea pelas entrevistadas e a possibilidade da infertilidade foi referida como causa de tristeza, apreensão, inadequação e distanciamento de um modelo de normalidade que associa a maternidade a uma aspiração feminina. As entrevistas analisadas reforçam a ideia de que as mulheres que não desejam ter filhos seriam consideradas exceções. Apesar dessa compreensão ter predominado, encontramos mulheres que se posicionaram de maneira oposta, afirmando que a realização dos seus objetivos de vida não dependia da maternidade, e que essa ideia já era presente mesmo antes do diagnóstico de câncer.

Um quarto das mulheres entrevistadas reconhecia ser estéril após os tratamentos efetuados. No entanto, para o restante do grupo, que tinha potencial reprodutivo, predominava a **incerteza com relação à sua capacidade de engravidar**. Essa incerteza, para algumas mulheres, era associada à angústia e à tristeza, gerando preocupação, porém, em outras, sobretudo as mais jovens, era acompanhada por um **sentimento otimista** de que conseguiriam lograr o desejo de ser mãe. Uma entrevistada ressaltou que a incerteza quanto à fertilidade e a infertilidade confirmada constituiriam situações muito distintas, e que a incerteza seria preferível pois ela comportaria a esperança de tentar.

Outra ideia associada à compreensão dessa postura otimista perante o futuro apareceu nas falas de algumas entrevistadas que levantaram diferenças entre virem a ter filhos e engravidar. A expressão de que o desejo de ser mãe não seria frustrado por uma possível infertilidade foi manifestada, com a argumentação de que ser mãe seria mais abrangente, reproduzindo o conceito popular de que “mãe não é quem gera, mas quem cria, quem ama”. Boa parte das participantes demonstrou uma postura favorável à adoção como alternativa para realização desse objetivo, embora houvesse também a percepção de alguns impedimentos, como o reconhecimento das dificuldades inerentes a esse processo no Brasil, a preocupação de que o histórico de câncer pudesse interferir na sua

aprovação para adoção, o medo de vir a faltar para o filho adotivo caso a doença volte, bem como uma necessidade de conciliar a visão do parceiro sobre esse tema.

A influência da passagem do tempo sobre as preocupações com a fertilidade apareceu entre as entrevistadas de maneiras distintas. Para algumas mulheres, no momento do diagnóstico, o impacto emocional era tamanho, e o desejo de sobreviver de tal forma preponderante, que a preocupação com uma possível infertilidade se tornava secundária. Esse fato foi expresso no relato de duas mulheres que recusaram a sugestão de buscar meios de preservação de embriões, a fim de não atrasar o início do tratamento, ou no de uma terceira, cujo medo de morrer era tão intenso que ela não tinha condições de “pensar em mais nada” além de ficar curada. Essa última mulher demonstrava certo arrependimento por não ter conseguido se concentrar nisso ao início do tratamento.

Algumas entrevistadas, por outro lado, relataram que o sofrimento com uma possível infertilidade foi mais intenso no início do tratamento, agravado pela fragilidade física imposta pela quimioterapia contra o câncer de mama e que, com o passar do tempo, sua intensidade havia diminuído, à medida que se sentiam mais lúcidas e fortes.

A influência das circunstâncias de vida sobre as preocupações com a fertilidade ficou evidente nas entrevistas. Encontramos mulheres, em geral as mais jovens e solteiras, para as quais a fertilidade não constituía uma preocupação imediata, embora relatassem o desejo de ter filhos posteriormente. A fala desse grupo não transparecia sofrimento com o tema, mas uma visão otimista de que realizariam seu desejo de ser mãe, mesmo que não fossem capazes de gestar uma criança. Parecia haver um deslocamento da preocupação com essa questão para o futuro, para um outro momento da vida no qual a questão de engravidar, constituir sua família, pudesse vir a ganhar um protagonismo.

No outro extremo, encontramos mulheres que estavam planejando ter (mais) filhos em um futuro próximo, vivendo um relacionamento “estável”, e que tiveram seus planos frustrados ou interrompidos pelo adoecimento e tratamento. Embora referindo graus variáveis de tristeza pela interferência no seu projeto de engravidar, em um período mais próximo ao diagnóstico e ao tratamento, todas seguiram as prescrições do tratamento, priorizando a cura e o aumento da sobrevida após o câncer. Uma única mulher expressou grande impacto emocional e pessoal com a possibilidade de não ter filhos após o tratamento de um câncer de mama, chegando a buscar vários médicos diferentes até que um deles concordasse em modificar o esquema e a duração da medicação (hormonioterapia), de forma que ainda houvesse uma “janela de fertilidade” aberta para ela.

Também foi identificado que, mesmo nas mulheres que haviam decidido não ter filhos, a impossibilidade de estar no comando das suas decisões reprodutivas trouxe sofrimento. Como no caso da mulher que já havia optado por uma vida sem filhos, mas sentiu “um baque” com a informação de que ficaria estéril após radioterapia pélvica para tratamento de um tumor do colo uterino. Outro relato foi o de uma mulher que não queria ter mais filhos, mas lamentava não ter a opção de dar ou não um irmão para seu único filho, após o tratamento do câncer de mama. Ambas afirmaram que seu desconforto não era pela infertilidade em si, mas por terem sido privadas da possibilidade de escolher, expressando a **tristeza causada pela perda do controle sobre a decisão reprodutiva**.

Percepções semelhantes às das entrevistadas da pesquisa foram descritas por Dryden e colaboradores (2014)⁶⁰ após analisarem as falas de 8 mulheres sem filhos, sobreviventes de diferentes tipos de câncer, com a proposta de explorar a construção da fertilidade após a doença e a interação com os profissionais da área de saúde.

Em sua análise, os autores perceberam que uma das posturas das mulheres diante da incerteza quanto à fertilidade era a de se sentirem inadequadas, por conta da aceitação dos pressupostos do “mandato da maternidade”, o qual se baseia na premissa de que as mulheres terão filhos e que aquelas que não o fazem, de alguma forma, se desviam de um curso “natural”. As mulheres que assumiam uma posição sinérgica a esse pressuposto, descreviam sentimentos de medo, preocupação, devastação, “coração partido” e perda ao encarar uma possível infertilidade, além de referirem “sentir-se menos mulher” e “ser deixada para trás” na comparação com seus pares⁶⁰.

Por outro lado, os autores também identificaram mulheres que resistiam a esse discurso, e que realizavam investimentos que não se concentravam na idealização da maternidade como única esfera de realização, focando em outras áreas das suas vidas das quais retiravam satisfação, como seu trabalho, relacionamentos e práticas religiosas, desenvolvendo um senso de identidade que não estava ligado estritamente à maternidade ou à fertilidade⁶⁰.

Consequências negativas diante da incerteza reprodutiva após o câncer, como diminuição da qualidade de vida, depressão e outros marcadores de sofrimento emocional, também foram relatadas em estudos adicionais, com vários desenhos metodológicos, envolvendo mulheres com diferentes tipos de câncer²⁰, exclusivamente com câncer de mama^{32,35,36,46} ou tumores ginecológicos²⁵, ou mesmo em trabalhos com grupos mistos de homens e mulheres^{23,37}.

Outro tema, descrito por Gorman e colaboradores (2012)²⁰, diz respeito a “uma abordagem esperançosa, mas preocupada, com relação à fertilidade e maternidade” (p. 202). Nesse estudo, as participantes relataram que esperariam até o momento em que seria adequado engravidar para descobrir quais seriam suas possibilidades e opções, e que encontravam razões para otimismo com relação ao futuro quando olhavam para a

experiência de outras mulheres em situações parecidas. Estes achados estão de acordo com um dos temas levantados após análise das entrevistas, o do “otimismo perante a incerteza da infertilidade”

A influência da passagem do tempo e das circunstâncias da vida as preocupações reprodutivas, também identificada na análise das entrevistas conduzidas, foi abordada em diferentes estudos descritos na literatura. Após a condução de entrevistas com 10 mulheres com passado de câncer de mama, Kirkman e colaboradores identificaram que o diagnóstico era um evento de tal maneira fundamental, que muitas vezes a decisão para preservar a fertilidade não conseguia ser tomada no primeiro momento. Muitas vezes, as implicações do tratamento para a fertilidade só seriam reconhecidas posteriormente³⁶.

De forma coerente com esses relatos, ao empregar entrevistas semiestruturadas, conduzidas em 3 tempos diferentes, ao longo de 12-18 meses, com 13 mulheres com câncer de mama, Connel e colaboradores (2006)⁶¹ notaram que a preocupação com a infertilidade permaneceu constante em algumas delas. Para outras, no entanto, que inicialmente não consideraram essa questão importante, houve uma mudança de perspectiva, com surgimento de arrependimento por não terem utilizado tecnologia para preservação de embriões.

A conclusão dos autores foi que, em mulheres após o câncer de mama, há indícios de que o padrão da preocupação muda com o tempo, sugerindo que a incerteza sobre a infertilidade não é uma experiência fixa ou estática. Pelo contrário, ela dependeria de fatores como as respostas ao tratamento, as tentativas para preservação da fertilidade e outras questões relativas à saúde⁶¹.

Também em consonância com as entrevistas, alguns estudos descreveram que, na mulher infértil após tratamento, pode haver tristeza mesmo quando existia uma decisão prévia de não engravidar, porque a possibilidade de escolher lhe foi tirada. O estresse

psicológico observado poderia resultar, então, não apenas da perda da habilidade física para conceber, mas também da perda simbólica da opção da fertilidade, independentemente se a mulher empreenderia o projeto de maternidade após o câncer²⁵. Estudo que incluiu mulheres que não desejavam ter filhos no futuro também apresentou que estas relataram sentimento de impotência e sofrimento pela perda do controle sobre a capacidade reprodutiva, sendo a perda do controle, em si, considerada o evento crítico⁶².

Ao analisar a dimensão “potencial de fertilidade” da escala RCAC que serviu de base para as proposições do roteiro de entrevistas associadas essa categoria temática, nota-se que ela representa boa parte das ideias expressas pelas entrevistadas e descritas na literatura, no que concerne ao sofrimento pela possível infertilidade.

No entanto, outras questões surgiram nas entrevistas, sendo algumas delas ligadas à influência da passagem do tempo, que não poderiam ser avaliadas pela escala, pois ela se propõe a realização uma medida pontual, referente aos sentimentos da mulher no momento do preenchimento do questionário. Também surgiram questões relativas às circunstâncias de vida e motivações para determinadas posturas frente à incerteza da fertilidade, não abordadas pela escala.

Quanto à tristeza pela perda do controle sobre a decisão reprodutiva em mulheres que não desejavam ter filhos, não representada na escala, essa parece ser uma questão bastante específica para determinados grupos de mulheres e, provavelmente, sua avaliação não seria prevista em um instrumento desenvolvido para capturar as preocupações mais frequentes das mulheres jovens após o câncer.

Dessa forma, os itens componentes da dimensão “Potencial de fertilidade” da escala RCAC parecem abranger apenas as preocupações com a capacidade reprodutiva e a realização do desejo de ser mãe, sem representar os outros temas levantados nas entrevistas e na literatura.

Categoria 2. Comunicação com o parceiro

Nessa categoria, foram identificados os seguintes temas: **Discussão sobre a (in) fertilidade com o parceiro (posturas e expectativas)** e **Necessidade de discussões mais abrangentes que a da fertilidade.**

As mulheres não relataram problemas na comunicação com os parceiros sobre as questões reprodutivas. No entanto, ao serem perguntadas sobre o tema, reconheceram que é relevante dentro do contexto social em que estão inseridas e fizeram várias referências a situações presenciadas.

Dentro do tema da **discussão sobre a (in) fertilidade com o parceiro**, notou-se que, nas entrevistas, a priorização da saúde apareceu não somente como base para aceitação de uma possível infertilidade, mas também como o discurso que motivava tanto um posicionamento tranquilo e firme da mulher perante o parceiro, quanto, na mão inversa, uma postura acolhedora do homem diante da situação.

Ao falarem de si mesmas, as mulheres solteiras e sem filhos, fizeram afirmações como “eu sempre pensei muito em mim” e “a saúde em primeiro lugar” para justificar porque não escolheriam como parceiro um homem que não aceitasse sua condição. Elas também demonstraram elaboração prévia para abordagem do assunto em um relacionamento futuro pós câncer.

As mulheres que estavam casadas ou viviam junto com um companheiro, relataram que as conversas sobre a fertilidade aconteceram naturalmente, por vezes associadas a outros temas que precisavam ser discutidos pelo casal. Segundo seus relatos, o teor predominante nas falas dos homens era a valorização da vida, do relacionamento do casal e, quando era o caso, da família que já haviam constituído, mesmo para aqueles que queriam ter (mais) filhos.

Apesar dessa postura inicialmente positiva quanto à temática, quando estimuladas a refletir sobre a situação de outras mulheres com câncer, as entrevistadas abordaram os temas: as expectativas sociais quanto à maternidade, a rejeição, o abandono e a violência por parte do parceiro, a partir do que observavam das experiências de outras mulheres.

Apenas uma das mulheres falou do distanciamento do marido após o diagnóstico do câncer de mama e seu tratamento, de suas dificuldades de conversar sobre a incerteza quanto à capacidade de engravidar, e de que percebia que ele usava “uma capa” para encobrir o fato de não estar bem.

Outra mulher, que por muitos anos tentou engravidar sem sucesso, antes de ficar estéril após cirurgia para um câncer de ovário, contou que a comunicação com seu marido foi fácil, pois a conscientização da infertilidade havia acontecido gradualmente. No entanto, ao final de sua fala, deixou transparecer certa preocupação de que ele pudesse “vacilar”, ou traí-la, por ela não poder corresponder, então de forma definitiva, ao desejo dele de ser pai.

Além das questões relativas aos temas relacionados à fertilidade, as mulheres entrevistadas falaram sobre a **necessidade de compartilhar questões com seus parceiros que abrangiam mais do que uma possível incapacidade de conceber**. As mudanças físicas impostas pelo tratamento foram referidas como tema na pauta desses diálogos, causando o mesmo ou maior grau de preocupação do que a fertilidade. Sintomas da menopausa induzida pelo tratamento, incluindo diminuição do desejo sexual e mudanças de humor; alterações corporais, como cicatrizes e deformidades na mama, eram expostas, por vezes associadas a um receio de que não pudessem ser aceitas.

Aspectos relacionados a sexualidade também apareceram como estando em jogo nessa comunicação com o parceiro, sugerindo a necessidade de negociação em função das mudanças físicas impostas pelo adoecimento da mulher e pelos efeitos colaterais do

tratamento. Uma dupla impossibilidade, relacionada à fertilidade e à sexualidade, mesmo que muitas vezes transitória, que colocava a relação à prova, e fazia a mulher questionar sua feminilidade.

Com relação à eventualidade de iniciar um novo relacionamento, as mulheres comentaram sobre a importância de revelar, desde o início, sua condição aos parceiros, numa atitude franca, mas também de autoproteção, pois não queriam se apegar a alguém incapaz de acolher suas peculiaridades.

Um dos receios alegados por elas foi o da rejeição, por conta da percepção do corpo com cicatrizes, alterado após o tratamento do câncer, não se encaixar nos padrões desejáveis, o que poderia não corresponder às expectativas do parceiro. Uma das entrevistadas, por sua vez, falou sobre precisar expor que era diferente das demais mulheres, uma vez que carregava uma “dupla responsabilidade”, pois seu adoecimento prévio implicaria num encargo adicional para um futuro esposo.

A ideia de que a discussão com o parceiro sobre uma possível ou definitiva infertilidade faz parte das preocupações reprodutivas após o câncer está presente nos estudos sobre o tema. Ao abordá-la, Dryden e colaboradores (2014)⁶⁰, apresentam que, no geral, a fertilidade foi construída pelas mulheres participantes do seu estudo como um componente fundamental para o funcionamento saudável de uma relação romântica, como algo de natureza transacional, que a mulher espera dar ao homem sob circunstâncias normais. Mulheres com essa compreensão não viam a fertilidade como uma conquista conjunta do casal, mas como fonte de antigas e futuras dificuldades de relacionamento, por conta das limitações dos seus corpos “defeituosos”. Por isso, temiam ser rejeitadas, enganadas ou se tornar um fardo para seus parceiros.

Percepções de que a infertilidade tornaria a mulher menos atraente para relacionamentos duradouros, acarretando o risco de ser abandonada pelo companheiro,

ou preterida em um futuro relacionamento, também foram relatadas por outros autores^{37,62}.

Em estudo com mulheres sobreviventes de vários tipos de câncer, Gorman e colaboradores (2012)²⁰ relataram que “o diagnóstico do câncer e os problemas de fertilidade relacionados introduzem desafios nos relacionamentos” (p. 205). As mulheres que não estavam dentro de uma relação estável relataram que o primeiro desafio seria o de contar ao futuro parceiro sobre seu diagnóstico de câncer. Adicionalmente, a necessidade de falar sobre uma possível incapacidade de conceber tornaria essa discussão ainda mais complicada.

Considerando a análise dessa categoria temática, entende-se que a dimensão original da escala RCAC “Discussão sobre a fertilidade com o parceiro” foi capaz de representar, em seus itens constituintes, o tema da comunicação com o parceiro de maneira satisfatória.

Categoria 3. Saúde dos filhos

Essa categoria refere-se às apreensões e aos medos expressos pelas mulheres que tiveram câncer de que seus filhos possam vir a desenvolver a doença no futuro. A análise das entrevistas possibilitou a identificação de dois temas principais: **Preocupação com a transmissão hereditária do câncer; Medidas para minimizar o risco dos filhos terem câncer.**

Com relação à **preocupação com a transmissão hereditária do câncer**, poucas mulheres relataram de maneira espontânea esse medo. Para estimular a reflexão sobre o tema, o roteiro que empregamos continha a seguinte pergunta “O fato de ter tido o diagnóstico de câncer fez você pensar sobre a saúde de seus filhos (atuais ou futuros) de alguma forma diferente?” Mesmo após essa proposição, parte das mulheres,

indiscriminada quanto a ter ou não filhos, referiu preocupações com o assunto. Para as entrevistadas que afirmaram não ter pensado nada diferente, não foi aprofundada a questão, por uma preocupação ética.

Naqueles que demonstravam apreensão com o risco genético ou familiar, esses receios foram intuitivos, pois nenhuma relatou ter sido informada por algum profissional de saúde a esse respeito. Além disso, os recursos usados para dirimir a preocupação foram, em geral, conseguidos por conta própria, dependendo, em grande parte, de informações veiculadas na imprensa ou em mídias sociais. Também foi possível perceber que, apesar das entrevistadas possuírem históricos de tumores exclusivamente femininos, a preocupação com o risco de transmissão hereditária se estendia à descendência masculina de forma indistinta. Cabe ressaltar que nenhuma das entrevistadas referiu que esses receios influenciariam sua decisão de ter um filho biológico.

A compreensão sobre as informações, buscadas muitas vezes por conta própria, nem sempre se deu de maneira bem-sucedida. Uma concepção equivocada sobre o risco genético ficou evidente na entrevista de uma mulher com forte história familiar de câncer de mama entre parentes de primeiro grau, que estava convencida de que sua doença era de caráter esporádico, ligada a fatores ambientais, pois havia lido, em diversas fontes, que esse era o caso na maioria das vezes. Embora essa posição possa ter sido causada por um mecanismo psíquico de negação sobre o assunto, caberia refletir sobre a falta de preparo dos profissionais encarregados dos atendimentos de rotina para fornecer essas informações, além da falta de alternativas para referenciar os casos suspeitos para atendimento genético especializado.

Algumas das entrevistadas relataram ter passado a adotar **algumas medidas para minimizar o risco dos filhos terem câncer**, ou terem se tornado hipervigilantes. Independentemente da questão familiar ou genética, as mulheres que já eram mães

afirmaram ter ficado mais cautelosas com a alimentação dos filhos, identificando a associação do câncer com alguns tipos de alimentos. Além disso, elas referiram estarem mais atentas a algum eventual sintoma apresentado por eles. Duas relataram prestar atenção especial aos machucados ou contusões, reproduzindo uma crença popular de que o câncer aparece após trauma físico.

Uma entrevistada, sem filhos, contou sobre a experiência de uma amiga, também diagnosticada com câncer de colo uterino, que estava disposta a “vender sua casa”, se fosse preciso, para que a filha fosse vacinada contra o HPV. Nesse caso, embora não houvesse risco genético, havia a percepção de vulnerabilidade pelo fato da filha ser mulher, sujeita às mesmas exposições ambientais e relacionais que a mãe.

De forma coerente com o relato das nossas entrevistadas, vários autores têm identificado o medo da transmissão genética do câncer como parte do relato das mulheres sobreviventes^{23,63}, constituindo uma preocupação adicional e uma das “barreiras emocionais à maternidade” nesse grupo²⁰.

Kirkman e colaboradores (2014)³⁶ identificaram que a preocupação em transmitir um gene defeituoso seria capaz de influenciar a decisão reprodutiva das mulheres que desejavam a maternidade biológica, desestimulando-as ou fazendo com que buscassem alternativas como a adoção.

Em outro estudo qualitativo foi descrito que, dentre as ameaças à saúde percebidas por um grupo de 43 adolescentes e jovens norte-americanos sobreviventes de vários tipos de câncer (25 mulheres), a principal foi a de passar o risco genético de câncer à prole, descrito igualmente por homens e mulheres. Além disso, os sobreviventes refletiam sobre a situação de seus pais e se imaginavam passando pela mesma experiência, somada ao fato de se sentirem responsáveis pelo diagnóstico de um filho com câncer. Para muitos

participantes, essas preocupações diminuía seu desejo de ter um filho biológico, apesar de receberem informações de seus médicos de que esses medos seriam infundados³⁷.

A dimensão da escala RCAC relacionada a “Saúde da prole” aborda o medo de que os filhos tenham maior risco de desenvolver câncer, incluindo também referências à influência da história familiar e à transmissão genética. Essa dimensão foi confirmada no relato das mulheres entrevistadas e encontra ressonância na literatura, como parte das preocupações reprodutivas após o câncer.

Categoria 4. Filhos e medo da morte

O cerne dessa categoria reside no medo de vir a falecer pela doença e deixar os filhos sem o amparo que as entrevistadas identificaram associados a si. Os seguintes temas emergiram da análise das entrevistas: **Medo de faltar aos filhos; O medo de morrer e a decisão reprodutiva; Prole como fonte de estímulo.**

Na condução das entrevistas, as mulheres foram inicialmente convidadas a falar sobre o período do diagnóstico do câncer e do começo do tratamento, com o objetivo de introduzir uma conversação, mas também com a intenção de verificar se algumas das preocupações surgiriam de forma espontânea. Para algumas mulheres com filhos dependentes, a fala sobre o “medo de morrer” e deixá-los desassistidos surgiu, muitas vezes, entremeada à lembrança do momento exato em que receberam o diagnóstico. O primeiro impacto da notícia vinha carregado da ideia de que o câncer estaria ligado à morte e, dessa forma, associado ao **medo de faltar aos filhos** quase de imediato.

Apesar de reconhecerem o papel do pai e outras pessoas que poderiam se responsabilizar ou participar dos cuidados da criança na sua ausência, algumas mulheres expressaram a convicção de que seriam insubstituíveis para seu filho, partindo de

questionamentos como “Será que alguém vai cuidar como eu cuido?” e “Será que vai entender como eu entendo?”

Além da preocupação com a criação da prole, as entrevistadas também transpareceram um certo pesar ao imaginarem não poder estar presentes nas diferentes etapas da vida dos filhos. Nesse aspecto, o sofrimento parecia ser por suas próprias perdas, pela possibilidade da sua morte, e não pelas consequências da sua falta para o filho.

Embora a maioria das entrevistadas sem filhos tenha declarado se sentir tranquila com relação a esse tema, o medo de morrer e faltar à prole não foi exclusivo das mulheres que já eram mães. Este foi relatado também por mulheres sem filhos, interferindo, inclusive, na decisão quanto a engravidar. Uma mulher, cuja mãe falecera de um câncer de mama quando ela tinha 11 anos, contou sobre a sua opção prévia por não ter filhos, motivada pelo medo que sentia de não conseguir acompanhar o crescimento deles, posteriormente reforçado pelo seu próprio diagnóstico de câncer. Ao falar sobre o sonho de ter filhos e o diagnóstico de câncer, ela classificou esse desejo como egoísta, trazendo argumentação adicional à sua decisão. Esse relato exemplifica que **o medo de faltar aos filhos seria capaz de influenciar as decisões reprodutivas da mulher.**

Apesar do medo de morrer e vir a faltar aos filhos, as mulheres que já eram mães também fizeram colocações sobre o papel positivo que a prole desempenhou durante o período de adoecimento. O desejo de se curar para cuidar dos filhos dependentes foi referido como uma das motivações para encarar as dificuldades do tratamento. Além disso, o papel da criança como fonte de alegria e afeto para a mãe também foi destacado como um estímulo para seguir em frente. Uma das entrevistadas descreveu a primeira visita dos filhos, durante uma internação prolongada, como uma “injeção de ânimo”, um divisor de águas, que contribuiu para sua recuperação, com cada encontro posterior sendo ansiosamente aguardado. Dessa forma, os relatos demonstram que, se por um lado, o

medo de faltar aos filhos é uma preocupação relevante nesse grupo de mulheres, por outro lado, a presença da **prole é fonte de estímulo** para superar as dificuldades inerentes à situação.

Os estudos que exploraram a questão da preocupação reprodutiva ou das decisões reprodutivas após o câncer abordaram de maneira paralela e, por vezes, superficial, o medo de não sobreviver para cuidar dos filhos.

Gorman e colaboradores (2012)²⁰ identificaram que esse medo seria uma das “barreiras emocionais à maternidade após o câncer”, relatando que as mulheres jovens estão preocupadas com a sua saúde e a sua sobrevivência a longo prazo, e com a forma como isso pode impactar na sua família. Preocupações similares foram descritas por outros autores³⁶.

De forma conexa com a fala de uma das nossas entrevistadas, Connel e colaboradores (2006)⁶¹, ao entrevistar sobreviventes de câncer de mama, descreveram uma mulher que julgava “ser egoísmo ter outro filho quando você não tem certeza se sua sobrevivência está comprometida” (p. 101). Os mesmos autores apontaram uma relação desse tema com o receio da gestação desencadear uma recidiva, a partir dos relatos de mulheres com prole que desistiram de aumentar sua família, por temerem que uma nova gravidez pudesse comprometer sua sobrevivência e, dessa forma, o cuidado com os filhos já existentes⁶¹.

Os temas do **medo de faltar à prole e sua influência sobre a decisão reprodutiva** são representados na dimensão de “Saúde pessoal” da escala RCAC. Nas entrevistas e na literatura pertinente, foram encontradas representações desses temas, embora de forma menos extensa comparativamente a outros associados à preocupação reprodutiva feminina após o câncer.

Por conta disso e pela natureza dos relatos, questionou-se se essa interface, medo da morte e de faltar à prole, estaria englobada dentro do conceito norteador da escala RCAC ou se estaria relacionado apenas ao medo de morrer que acomete indivíduos após o diagnóstico de câncer. No entanto, após análise das múltiplas dimensões da escala e suas inter-relações, julgou-se pertinente que essa dimensão seja entendida como parte do conceito das preocupações reprodutivas após o câncer, uma vez que as mulheres relatam que esse receio influencia suas decisões reprodutivas, desestimulando-as a terem filhos após a doença.

Categoria 5. Aceitação da infertilidade

Na análise das entrevistas, os relatos sobre a aceitação da infertilidade não apareceu limitado a uma questão de “sim” ou “não”, mas enveredou pelos caminhos do “porquê” e do “como”. Uma das explicações para isso reside na maneira como a categoria foi abordada nas entrevistas. As mulheres foram solicitadas a tecer comentários sobre a afirmação correspondente ao item 5 da escala RCAC “Eu consigo aceitar se um dia não puder ter mais filhos”, de tal forma que essa talvez tenha sido a questão com possibilidade de resposta mais aberta de todo o roteiro, justamente pela dificuldade de transpor o conteúdo do item para uma indagação através de uma pergunta mais estruturada.

As entrevistas demonstraram um espectro de intensidade sobre essa afirmativa. Desde a impossibilidade de aceitar não ter filhos, e o sofrimento decorrente disso, até uma postura completamente conformada. Na análise, foram identificados dois temas: **Aceitação da infertilidade e seus motivos** e, **Impossibilidade de aceitar a infertilidade**.

A maioria das entrevistadas, julgou a **aceitação da infertilidade** como algo viável, ainda que não de imediato, dependendo de um processo que envolveria diferentes

motivos e mecanismos. A ideia de aceitar não ter filhos vinha atrelada à contrapartida da cura, o que foi colocado, inclusive, como parte do discurso médico recordado. Diante da gravidade da doença e do risco de morrer, a infertilidade foi compreendida como um preço aceitável a ser pago em troca da possibilidade de aumentar as chances de cura.

Em outros casos, a aceitação da infertilidade era admissível mediante o reconhecimento de alternativas à maternidade biológica, sendo a adoção a principal delas. A convivência com crianças no ambiente familiar, social ou mesmo profissional, e o foco em realizações e projetos pessoais, também foram colocados como fontes de satisfação em substituição à experiência da maternidade.

Por estar intimamente ligada, mesmo que no sentido inverso, à preocupação com a fertilidade, a aceitação também sofreu influência da passagem do tempo e de fatores externos. Algumas mulheres com câncer de mama afirmaram que só saberiam da sua verdadeira aceitação da situação, quando fossem confrontadas com a realidade após o término da hormonioterapia e, por ora, teriam uma aceitação (ou uma negação) temporária, quase uma trégua com prazo para ser revista. Para outras, a aceitação seria fruto de um processo longo de reflexão, com espaço inclusive para ajuda de profissionais.

Fatores associados a história de vida da mulher, independente do adoecimento, como a idade, já ter tido filhos, ou não desejar ter filhos ou mais filhos, assim como fatores associados à experiência ligada à doença, como o impacto físico de tratamentos debilitantes, a postura do parceiro, e a comunicação adequada com os profissionais de saúde, também interferiram na capacidade de aceitar. Apenas uma mulher dentre as entrevistadas fez menção a motivos religiosos, reconhecendo a “vontade de Deus” como razão para aceitação.

Por outro lado, algumas mulheres afirmaram que a aceitação era apenas aparente, “da boca para fora” e que, quando confrontadas com uma definitiva incapacidade de

conceber, a **aceitação seria impossível**. Para elas, a aceitação representaria uma espécie de máscara pública, usada para encobrir sentimentos profundos de tristeza e inconformismo, uma vez que a resignação seria um sentimento considerado socialmente mais adequado.

O tema da aceitação da infertilidade foi abordado em estudos qualitativos, em geral concebidos para discutir as percepções sobre a fertilidade após o tratamento do câncer e suas consequências. A priorização da cura foi descrita como um dos principais mecanismos para superação do sofrimento causado pela perda da capacidade reprodutiva^{25,35}, o que está em consonância com os relatos das entrevistadas. Outros estudos apontaram que a idade mais avançada, na qual a perda da fertilidade já passaria a ser esperada, e já ter tido filhos⁶⁴, assim como o emprego de um discurso místico ou espiritual acerca do destino ou dos desígnios de Deus^{36,62}, também seriam facilitadores da aceitação.

Estudo, conduzido com jovens norte-americanos sobreviventes de diferentes tipos de câncer, descreveu que alguns deles tentavam promover a aceitação de uma vida sem filhos no futuro, focando em outros papéis e relacionamentos importantes. Outros, no entanto, lidavam com a incerteza reprodutiva, deixando para refletir sobre o assunto quando se julgassem prontos para ter filhos³⁷. Esses dados também correspondem a pontos em comum com o discurso das mulheres entrevistadas.

A partir das falas das entrevistadas e dos dados apontados na literatura, o tema da aceitação da infertilidade parece compor o conceito das preocupações reprodutivas após o câncer, podendo representar a “outra face da moeda” do sofrimento pela perda da fertilidade. Uma vez que na escala RCAC a ideia da aceitação está representada em itens que têm apenas a capacidade de demonstrar a presença ou a ausência desse traço na

respondente, independentemente das razões subjacentes, é questionável o quanto eles acrescentam em termos de mensuração da preocupação reprodutiva.

Categoria 6. Nova Gestação

Na análise dessa categoria, a partir da dimensão “Nova gestação”, foram encontrados os seguintes temas: **Medo das repercussões da gravidez e Nova gestação como evento positivo.**

No transcorrer das entrevistas, quando estimuladas a refletir sobre uma possível gestação, as mulheres se distanciavam da questão da infertilidade e da dificuldade para conceber e concentravam suas falas nos **medos relativos às repercussões da gravidez**, sobretudo quanto às mudanças físicas e hormonais inerentes ao processo.

Uma percepção interna de vulnerabilidade perante as transformações corporais fisiológicas da gravidez transpareceu nas falas das mulheres. Especificamente para aquelas com passado de câncer de mama, havia o receio de que o aumento das mamas pudesse dificultar a rotina de seguimento clínico, mascarando o crescimento de um novo tumor, atrasando seu diagnóstico e agravando os prognósticos. Além disso, a compreensão da presença do feto como contraindicação para a realização das mamografias de acompanhamento anual, foi considerada como muito importante pelas mulheres. Houve ainda relatos espontâneos sobre o temor de que as alterações hormonais da gestação pudessem aumentar o risco de uma recidiva da doença, comprometendo a sobrevida da mulher.

Embora não haja embasamento científico para fundamentação desse medo, fragmentos lembrados das falas dos médicos, ou do que a mulher compreendeu dessa fala, também foram relatados, reforçando o receio de uma recaída causada pelas mudanças hormonais de uma gravidez. Uma das entrevistadas com câncer de mama

contou ter sido orientada por seu ginecologista a não engravidar mais, pois sua gestação seria considerada de alto risco por conta do seu histórico médico. Esses relatos poderiam refletir uma falta de informação dos próprios profissionais ou falhas no processo de comunicação, ou mesmo estarem embasados em crenças dessas mulheres que não puderam ser revistas por múltiplos fatores presentes na experiência de adoecimento.

Outro aspecto observado foi a reação emocional da mulher desencadeada pela expectativa das mudanças corporais decorrentes de uma gestação. Uma das entrevistadas, jovem e sem filhos, curada de um câncer de ovário em estágio avançado, ao ser questionada se desejava ter filhos, relatou que “ficava meio apavorada” ao imaginar que o aumento do abdome pela gravidez seria associado ao mesmo sofrimento físico que o causado pela doença à época do seu diagnóstico. A contra-argumentação, levantada por ela própria, baseou-se na lembrança da fala de sua mãe, esclarecendo que os desconfortos da distensão abdominal pela gestação são amenizados pelo entendimento de que ali está acontecendo uma “coisa boa”, e não “algo ruim” como um câncer.

Outro tema que emergiu a partir das entrevistas foi o da **gestação como evento positivo**. Para algumas mulheres uma gravidez não era entendida como uma ameaça, mas como um acontecimento bem-vindo, identificado como um sinal de superação da doença ou a realização de um projeto de vida. Expressões como “uma vitória”, “um presente”, “uma felicidade”, foram utilizadas para descrever como a mulher se sentiria ao engravidar.

O relato das entrevistadas encontra ressonância em alguns resultados descritos na literatura. Parte dos estudos dedicados a abordar as questões da preocupação reprodutiva após o câncer se debruçou sobre as motivações negativas e positivas para ter filhos após o câncer. De forma coerente com a fala das mulheres entrevistadas, o medo de que a gestação seja capaz de desencadear uma recidiva do câncer, ou possa inviabilizar a

realização dos exames de acompanhamento, ou ainda, comprometer a sobrevivência da mulher/mãe (pelo entendimento delas de ser uma gravidez de alto risco), são descritos na literatura como “incentivos negativos” ou “barreiras emocionais” à gestação após o câncer^{20,31,34}.

De forma semelhante, estudos que abordaram as razões para ter filhos após o câncer descreveram que, para um grupo de sobreviventes, gerar um filho representaria a realização de metas pessoais, a volta à normalidade ou um sinal de saúde. Além disso, engravidar resgataria um senso de feminilidade e sexualidade entendido pelas mulheres como dentro de um padrão de normalidade, e melhoraria a auto-estima^{8,34,63}.

Com relação à escala RCAC, na sua concepção original, a dimensão de “Nova gestação” está bastante ligada à da preocupação com a fertilidade. Ela trata dos sentimentos da mulher com relação às tentativas de engravidar, ou mesmo de ser frustrada nesse processo, ou, ainda, ao entendimento de que talvez precise de auxílio de técnicas de fertilização *in vitro*. Aborda o receio de ter que vivenciar um processo longo e desgastante para tentar e, conseguir ou não, conceber, por conta de limitações da fertilidade. O fato de que essa categoria se refere às tentativas de conceber, e não ao processo da gestação, foi confirmado em comunicação direta com a autora da escala.

O conceito da frustração com tentativas para engravidar, usando técnicas de reprodução assistida ou não, é bem menos explorado que o da preocupação com a infertilidade em si. Apenas uma referência foi encontrada nos estudos qualitativos, envolvendo sobreviventes de câncer de mama³².

De todas as categorias pré-definidas relacionadas às dimensões, essa foi a menos representada nas falas das entrevistadas. Quando convidadas a refletir sobre uma possível (nova) gestação, conforme descrito anteriormente, elas se afastaram da questão da infertilidade e da dificuldade para conceber, para discorrer sobre os medos relativos às

mudanças físicas e hormonais impostas pela gravidez, ou sobre o significado positivo de uma nova gestação.

Algumas razões para a ausência desse tema podem ser ponderadas. Em primeiro lugar, as entrevistadas tinham um tempo médio de diagnóstico de cerca de 2 anos e meio, o que é coerente com o recrutamento empregado, de base intra-hospitalar, envolvendo mulheres ainda em acompanhamento. A maior parte das mulheres com histórico de câncer de mama (75%) ainda estava em curso de hormonioterapia e, dessa forma, proibida ou impossibilitada de engravidar naquele momento. Das seis mulheres com câncer ginecológico, somente duas, sem filhos, ainda retinham potencial reprodutivo, mas ainda não tinham feito tentativas para conceber, por conta de sua idade e projetos de vida (solteiras, buscando concretizar metas pessoais antes de engravidar). Sendo assim, grupo de entrevistadas, não havia a experiência de tentativas frustradas de concepção ou de emprego de tecnologias de reprodução assistida.

Outra possibilidade para a falta de representatividade desse tema nas entrevistas diz respeito ao instrumento de coleta utilizado. Revendo o roteiro desenvolvido e empregado, foi percebido que esse tema foi abordado a partir das questões “Quando você pensa em tentar engravidar ou estar grávida, como você se sente?” e “De que formas o fato de ter tido câncer poderia influenciar na experiência de engravidar, ou nos seus sentimentos com relação a isso?”

A impressão, após a análise das entrevistas, é a de que as perguntas deram margem a outras possíveis interpretações, que se distanciavam do sentido das tentativas de concepção, referindo-se aos sentimentos relativos ao processo da gestação. Possivelmente, as perguntas foram formuladas dessa forma devido à influência dos resultados das entrevistas cognitivas do pré-teste, iniciadas antes, nas quais poucas mulheres identificaram o sentido das questões do domínio como relativas à infertilidade.

Houve, naquela etapa do estudo, falas das mulheres a respeito de seus sentimentos perante uma nova gestação, abordando seus receios e desgastes inerentes ao gestar uma criança por nove meses e cuidar dela após o nascimento. Na elaboração do roteiro para as entrevistas semiestruturadas, a análise do pré-teste ainda não estava concluída, e é possível que tenha faltado clareza de que esse domínio se referia especificamente às tentativas para conceber.

As limitações descritas acima justificam, ao menos em parte, a não representatividade do tema da frustração nas tentativas de concepção nas entrevistas e a emergência dos temas do medo das repercussões da gravidez e da nova gestação como evento positivo.

No entanto, tomando como base os dados da literatura, parece haver uma lacuna na construção da escala RCAC no que diz respeito aos receios experimentados pelas mulheres com relação aos efeitos da gestação. Esses temores parecem configurar preocupações reprodutivas capazes de impactar, inclusive, na tomada de decisão de engravidar após o câncer, e não estão representados em nenhum item da escala.

No Quadro-8 estão apresentadas as das categorias de análise, sua relação com as dimensões da escala RCAC e os temas encontrados.

Quadro-8. Dimensões, categorias analíticas, temas e unidades de análise

DIMENSÃO		CATEGORIA ANALÍTICA (TEMÁTICA)	TEMA	MATERIAL EMPÍRICO UNIDADE DE ANÁLISE (FRASES)
ORIGINAL	TRADUÇÃO			
<i>Fertility potential</i>	Potencial de fertilidade	Fertilidade	Preocupação com a fertilidade	"(...) se tivesse que tirar as minhas mamas, que tirasse as duas, mas que preservasse os meus ovários e o meu útero, justamente por conta da minha vontade de poder ser mãe."
			Otimismo diante da incerteza da fertilidade	"É porque eu tenho uma vida como se eu tivesse dois ovários. Eu menstruo normal, sinto normal, só mesmo que eu não sei. Acredito que eu tenho possibilidade de ter, sim, filhos. (...)"
			Influência do tempo e das circunstâncias de vida sobre a preocupação com a fertilidade	"(...) graças a Deus eu consegui ter o meu filho antes de ficar doente, então isso daí não me abalou tanto. Eu acho que teria me abalado se eu não tivesse filho nenhum, tivesse que esperar esse tempo todo para engravidar."
			Tristeza pela perda do controle sobre a decisão reprodutiva	"(...) aquela questão de você ser negado alguma coisa, porque até então eu tinha a opção de não ter, e agora eu não tenho mais essa opção."
<i>Partner's disclosure of fertility status</i>	Discussão sobre a fertilidade com o parceiro	Comunicação com o parceiro	Discussão sobre a (in) fertilidade com o parceiro (posturas e expectativas)	"Falar não é, não é fácil não. Eu falei porque, eu penso assim, é melhor falar no início porque eu não sofro. Se eu me apegar, eu vou sofrer, ele vai sofrer."
			Necessidade de discussões mais abrangentes que a da fertilidade	"Não tem vontade de transar, não tem vontade de nada, fica muito ressecada nas partes íntimas e tudo mais. Eu acho que seria bom conversar sobre isso também porque tem parceiros que não entendem, o meu marido, pelo menos, ele entendia."
<i>Child's health</i>	Saúde dos filhos	Saúde da prole	Preocupações com a transmissão hereditária do câncer	"No meu caso a gente dá uma balançada. 'Caramba, já pensou se mais tarde, algum dos meus filhos tiver um câncer? Como é que vai ser? Porque eu tive (...)'"
			Medidas para minimizar o risco dos filhos terem câncer	"Fico com esse receio. Fico sempre tentando controlar, não pode comer isso, não pode fazer aquilo. Se machucar tem que falar, porque as pessoas falam que às vezes leva um machucado e aí vira não sei o quê."
<i>Personal health</i>	Saúde pessoal	Filhos e medo da morte	Medo de faltar aos filhos	"Não pensei em ninguém mais, nem em mim, nem na minha vida, não, pensei nele. Quando você já tem um filho, ainda mais, pequeno, você fica pensando na hipótese de morrer, deixar o teu filho."
			Medo de morrer e a decisão reprodutiva	"(...) eu não queria ter um filho pra deixar o meu filho no mundo, sozinho, apesar de ter o pai, essa coisa toda, mas eu sempre tive essa questão, então eu optei por não ser mãe."
			Filhos como fonte de estímulo	"Os meus filhos foram a base de tudo, de tudo, eu não desisti em nenhum momento pelos meus filhos, meus filhos foram a minha força e inspiração pra tudo."
<i>Acceptance</i>	Aceitação	Aceitação da infertilidade	Aceitação da infertilidade e seus motivos	"Desde o início eu sempre aceitei essa possibilidade por causa do tratamento, eu nunca pensei em não me tratar por ter filhos, por querer ter filhos, não, primeiro era o tratamento e eu aceitaria sim, se eu não pudesse ter filho futuramente."
			Impossibilidade de aceitar a infertilidade	"Mentira. Eu também falo isso hoje, mas e depois? A gente vai envelhecendo, vai vendo a vida passar, não vai ter um filho? (...) Eu consigo aceitar isso hoje, mas assim, porque estou tomando remédio e não posso. Agora, você ter a certeza que não vai engravidar, <i>pô</i> , já é outra coisa. Imagina você ter isso na sua cabeça?"
<i>Becoming pregnant</i>	Nova gestação	Nova gestação	Medo das repercussões da gravidez	"(...) minha ginecologista e ela falou comigo: 'Olha, se eu fosse você, eu não tentava ter outro filho porque vai mexer com os seus hormônios e tal, e a gente não sabe o que pode acontecer (...)'"
			Gestação como evento positivo	"Agora, quando você passa por um problema de saúde, nossa, se você puder ser mãe, se você ficar curada e puder ser mãe, é um presente, é uma coisa divina mesmo."

Os resultados descritos e discutidos acima se referem às categorias analíticas, propostas a partir das seis dimensões constituintes da escala RCAC. No entanto, ao longo da análise das entrevistas foi identificada uma sétima categoria, relacionada à comunicação das mulheres com os profissionais de saúde. Considerando também sua representatividade na literatura sobre as preocupações reprodutivas após o câncer, esta categoria foi acrescentada à discussão dos resultados.

Categoria Emergente: Comunicação com os profissionais de saúde

A literatura sobre as questões relativas à fertilidade e o câncer reforça a importância da interação com a equipe de saúde. Letourneau e colaboradores (2012)⁶⁵ documentaram que as mulheres adequadamente aconselhadas por seus oncologistas, as encaminhadas para consultas com especialistas na área da fertilidade, e as que tomaram providências para preservação da capacidade reprodutiva, tinham melhor qualidade de vida e menos sofrimento psíquico do que as que não tiveram acesso a essas medidas. Outro efeito positivo relatado na literatura foi a percepção que alguns pacientes tinham que, ao propor métodos para preservar a fertilidade, os médicos estavam demonstrando acreditar que eles tinham um futuro⁶⁶.

Outro estudo, conduzido por Dryden e colaboradores⁶⁰, descreveu que algumas mulheres adotavam a postura de “pacientes satisfeitas”, quando relatavam ter sido adequadamente informadas sobre as questões da fertilidade antes de serem submetidas ao tratamento, construindo suas interações com os profissionais como experiências positivas. A maioria das mulheres que descreviam si mesmas dessa forma referiam ter tido um papel ativo nas decisões de tratamento com seus médicos, o que trazia implicações emocionais positivas.

Outras mulheres colocaram que foram tratadas como “receptoras passivas” dos cuidados pelos profissionais de saúde, expressando insatisfação com isso e, algumas vezes, apresentando resistência a esse papel, assumindo uma postura ativa e questionadora. Esse estudo mostrou que, ainda que a adoção da postura de paciente ativa não garantisse que a mulher receberia toda a informação de que ela necessitava a respeito da fertilidade, esse posicionamento estava associado a desfechos benéficos sobre sua subjetividade⁶⁰.

Inúmeras barreiras que impedem os médicos de discutir a preservação da fertilidade com as pacientes com câncer foram descritas: a falta de treinamento, o desconhecimento das opções para preservação da fertilidade e dos locais para encaminhamento, a falta de familiaridade com as diretrizes internacionais sobre o tema, seu tempo de prática e sua especialidade⁶⁷.

Fatores pertinentes ao paciente que inibiriam as discussões pelo médico compreenderiam o gênero (feminino mais difícil de abordar que o masculino), o número de filhos, o estágio da doença, além da impossibilidade de adiar o início do tratamento para tomar as medidas necessárias para preservação.

Outras questões, descritas como inerentes ao sistema de Saúde, abarcariam o tempo inadequado de consulta para abranger a discussão da preservação da fertilidade com pacientes recém-diagnosticados (quando o foco da visita era no diagnóstico e no tratamento), e o alto custo dos procedimentos para preservação, sem cobertura pelos seguros de saúde⁶⁷.

As diferenças entre os gêneros quanto ao fornecimento de informação sobre a fertilidade após o câncer também foram explicitadas em estudos envolvendo homens e mulheres. Armuand e colaboradores (2015)⁶² concluíram que as mulheres estavam em situação mais vulnerável que os homens ao encarar o risco da infertilidade após o

tratamento, enfatizando o papel do médico nessa disparidade. Uma das conclusões desse estudo foi de que os médicos muitas vezes partiriam de pressupostos sobre os desejos das mulheres, para decidir quem mereceria, ou não, receber aconselhamento sobre infertilidade⁶².

Na análise das entrevistas dessa dissertação foram identificados relatos de satisfação com a comunicação, assim como também de insatisfação.

As mulheres demonstraram interesse em discutir a fertilidade após o câncer e julgaram que o assunto deveria ser tratado como parte dos temas pertinentes à consulta médica, da mesma forma que as propostas terapêuticas e seus efeitos colaterais. A maior parte acreditava que o melhor momento para abordar o tema era antes do início do tratamento, embora algumas declarassem que não conseguiriam lidar com o assunto logo após o diagnóstico.

A insatisfação com a comunicação com os profissionais de saúde foi relatada, sobretudo entre mulheres com câncer de mama. Parte delas se queixou de não ter recebido esclarecimentos suficientes sobre uma possível infertilidade, ou sobre os procedimentos e alternativas para preservação da fertilidade. Dessa forma, a capacidade de participar das decisões sobre seu plano terapêutico ficou comprometida.

Uma entrevistada desse grupo, com um intenso desejo de ter um filho biológico, relatou que, estimulada por mulheres em situações semelhantes através de plataformas digitais, buscou informações por conta própria, passando por vários oncologistas, até conseguir que um deles concordasse em ajustar seu tratamento hormonal para um formato que ainda lhe permitisse tentar engravidar no futuro. O relato do seu desgaste nas interações com a equipe médica apareceu indissociável ao do sofrimento por temer não concretizar o sonho da maternidade biológica.

Outras mulheres falaram sobre a impressão de que os profissionais de saúde não estavam suficientemente preparados para atendê-las nessa necessidade específica, pois transpareciam incerteza e insegurança, fornecendo informações contraditórias entre si. Uma explicação possível para a insegurança percebida seria a dificuldade de definir a fertilidade residual de uma mulher após os tratamentos contra o câncer de mama.

O pouco preparo de alguns médicos pode ser percebido na lembrança de duas participantes que contaram ter sido desaconselhadas a engravidar, por causa do risco da gestação deflagrar uma recidiva da doença, o que, até o momento, as evidências científicas não demonstraram.

Outra questão relatada foi a percepção da falta de disponibilidade de alguns médicos para retomar a discussão da fertilidade nas consultas de acompanhamento. Uma mulher em uso de Tamoxifeno, conhecedora da contraindicação temporária para engravidar decorrente da medicação, relatou que as tentativas de discutir suas dúvidas sobre a fertilidade residual após o tratamento eram rechaçadas com veemência pelos médicos, que assumiam uma postura ríspida ao lembrá-la que não era o momento para conceber.

Outra faceta dessa postura foi exemplificada por uma participante com tumor do colo uterino que tinha a decisão prévia de uma vida sem filhos, cujo diagnóstico e tratamento foram atrasados por discussões e desacordos sobre medidas para preservação da fertilidade, levantados pelas profissionais que lhe atenderam. Ao buscar auxílio no INCA, precisou ressaltar, em mais de uma ocasião, para diferentes profissionais, que não queria ter filhos e que não gostaria que seu tratamento fosse modificado ou prejudicado por conta disso, pois percebia que todos tinham uma ideia pré-concebida sobre o que ela desejava.

Por outro lado, parte das mulheres referiu estar satisfeita com a comunicação com os profissionais de saúde, sentindo-se acolhida e adequadamente instruída sobre sua doença e os efeitos dos tratamentos sobre a fertilidade. Esse discurso foi predominante no grupo das entrevistadas com câncer ginecológico, as quais relataram interações positivas com os profissionais que lhes atenderam, percebendo que a comunicação sobre a fertilidade residual após os tratamentos foi feita de maneira franca, segura, e no momento adequado. Uma possível explicação para a comunicação mais clara quanto aos efeitos do tratamento sobre a capacidade reprodutiva, nesse grupo, seria a maior objetividade em se definir a fertilidade residual após os tratamentos contra o câncer ginecológico.

No caso de uma participante com câncer de mama que buscou rediscutir seu tratamento hormonal para atender ao seu desejo de engravidar no futuro, a experiência positiva relatada foi o alívio de ter encontrado, por fim, uma médica que acatasse sua vontade, o que contribuiu para diminuir sua angústia com o tema.

O desconhecimento da capacidade reprodutiva residual após o tratamento e dos métodos para sua preservação, os medos relativos a uma nova gestação e o receio da transmissão genética do câncer são fontes de incerteza e sofrimentos que poderiam ser minimizadas através da informação correta, fornecida no momento adequado, demonstrando a importância da comunicação com os profissionais de saúde.

Em resumo, ao levar em conta o conjunto dos resultados das entrevistas que conduzimos, consideramos que o conceito da preocupação reprodutiva após o câncer, conforme proposto pela escala RCAC, exibe equivalência na nossa cultura.

Considerando a literatura pertinente avaliada em conjunto com os nossos dados, estamos de acordo que o conceito é composto por temas que abarcam a possibilidade da infertilidade após o câncer e suas consequências, as preocupações relacionadas à prole e

as questões relacionais envolvendo os parceiros afetivos e a equipe responsável pelo cuidado da mulher. Este último ponto, de interação com a equipe de saúde, foi considerado por nós como parte integrante do conceito, pela extensão dos relatos nas entrevistas e nos estudos, embora não tenha sido representado pela escala RCAC.

7.3 Etapa de avaliação da equivalência semântica e operacional

7.3.1 Caracterização da amostra do estudo quanto aos fatores sociodemográficos, clínicos e reprodutivos

Entre 30/09/2016 e 23/01/2017, 16 mulheres, 10 (62,5%) com tumores ginecológicos e 6 (37,5%) com câncer de mama, participaram do pré-teste da versão em português da escala RCAC. As características sociodemográficas das participantes estão descritas na Tabela-1. A média de idade do grupo avaliado foi de 33,5 anos (DP= 5,4), metade delas era branca, e a maior parte era casada ou vivia com um companheiro (62,5%), tinha completado pelo menos parte do ensino médio (62,5%), e referia renda familiar entre 1 e 3 salários mínimos (68,7%). As mulheres de religiões católica, evangélica, espíritas e que apenas creêm em Deus, estão representadas nesta amostra.

Tabela-1. Características sociodemográficas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total	Localização	
		Ginecológico	Mama
	N (%)	N (%)	N (%)
Idade (média ± DP)	33,5 ± 5,4	33,7 ± 5,9	33,2 ± 5,1
Cor da pele			
Branca	8 (50,0)	5 (50,0)	3 (50,0)
Parda	6 (37,5)	4 (40,0)	2 (33,3)
Negra	2 (12,5)	1 (10,0)	1 (16,7)
Estado Civil			
Solteira sem namorado	4 (25,0)	2 (20,0)	2 (33,3)
Solteira com namorado	2 (12,5)	0 (0,0)	2 (33,3)
Casada / união estável	10 (62,5)	8 (80,0)	2 (33,4)
Escolaridade (anos de estudo)			
3 a 7 anos	2 (12,5)	2 (20,0)	0 (0,0)
8 a 11 anos	12 (62,5)	6 (60,0)	4 (66,7)
> 11 anos	4 (25,0)	2 (20,0)	2 (33,3)
Religião			
Católica	4 (25,0)	1 (10,0)	3 (50,0)
Evangélica	7 (43,7)	4 (40,0)	3 (50,0)
Espirita	2 (12,5)	2 (20,0)	0 (0,0)
Crê em Deus	3 (18,8)	3 (30,0)	0 (0,0)
Renda (n° de SM)			
< 1	1 (6,3)	1 (10,0)	2 (33,3)
>= 1 e < 2	6 (37,5)	4 (40,0)	1 (16,7)
>= 2 e < 3	5 (31,2)	4 (40,0)	2 (33,3)
>= 3 e < 4	2 (12,5)	1 (10,0)	1 (16,7)
>= 4	2 (12,5)	0 (0,0)	0 (0,0)

*SM: Salário Mínimo

As características clínicas da população do estudo estão apresentadas na Tabela-2. O tempo médio de diagnóstico do câncer foi de 2,6 anos (DP= 1,0), e os principais tipos de câncer apresentados foram do colo uterino (37,5%) e da mama (37,5%). As 4 possibilidades de estadiamento (I ao IV) estão representados na amostra de mulheres com câncer ginecológico, enquanto as mulheres com câncer de mama apresentavam tumores nos estádios I a III. Todas as modalidades de tratamento estão representadas na população do estudo, exceto braquiterapia para as mulheres com câncer de mama e hormonioterapia entre as com tumores ginecológicos.

Tabela-2. Características clínicas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total N (%)	Localização	
		Ginecológico 10 (%)	Mama 6 (%)
Diagnóstico			
Colo uterino	6 (37,5)	6 (60,0)	---
Ovário	3 (18,8)	3 (30,0)	---
NTG*	1 (6,2)	1 (10,0)	---
Mama	6 (37,5)	---	6 (100,0)
Diagnóstico patológico			
Carcinoma epidermóide	5 (31,1)	5 (50,0)	---
Adenocarcinoma do colo	1 (6,3)	1 (10,0)	---
Carcinoma ovariano	1 (6,3)	1 (10,0)	---
Tumor germinativo/cordão sexual	2 (12,5)	2 (20,0)	---
NTG	1 (6,3)	1 (10,0)	---
Carcinoma mama	4 (25,0)	---	4 (66,7)
Sarcoma mama	2 (12,5)	---	2 (33,3)
Estadiamento			
I	5 (31,2)	3 (30,0)	2 (33,3)
II	2 (12,5)	2 (20,0)	0 (0,0)
III	7 (43,8)	3 (30,0)	4 (66,7)
IV	2 (12,5)	2 (20,0)	0 (0,0)
Tp. de diagnóstico ** (média ± DP)	2,6 ± 1,0	2,5 ± 1,2	2,67 ± 0,8
Tratamento realizado			
Cirurgia			
Sim	11 (68,8)	5 (50,0)	6 (100,0)
Não	5 (31,2)	5 (50,0)	0 (0,0)
Radioterapia			
Sim	8 (50,0)	4 (40,0)	4 (66,7)
Não	8 (50,0)	6 (60,0)	2 (33,3)
Braquiterapia			
Sim	4 (25,0)	4 (40,0)	0 (0,0)
Não	12 (75,0)	6 (60,0)	6 (100,0)
Quimioterapia			
Sim	11 (68,8)	7 (70,0)	4 (66,7)
Não	5 (31,2)	3 (30,0)	2 (33,3)
Hormonioterapia			
Sim	4 (25,0)	0 (0,0)	4 (66,7)
Não	12 (75,0)	10 (100,0)	2 (33,3)

*NTG: Neoplasia Trofoblástica Gestacional; ** Tp. de diagnóstico: tempo de diagnóstico

Na amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama do estudo, o número médio de filhos foi de 1,4 ($\pm 1,1$). Mulheres nulíparas (25%) e múltíparas (75%), com e sem amenorreia após os tratamentos e aquelas com e sem histórico de infertilidade estão representadas nessa amostra. Duas mulheres já eram avós. Em relação à representação das diferentes atitudes em relação à reprodução, na amostra estão mulheres com e sem filhos adotivos, com desejo ou não de ter filhos, que valorizam ou não ter filhos, e que considerariam a adoção como uma alternativa para ter filhos (Tabela-3).

Tabela-3. Características da história reprodutiva de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total	Localização	
		Ginecológico	Mama
	N (%)	10 (%)	6 (%)
Número de gestações (média \pm DP)	1,6 \pm 1,3	1,9 \pm 1,4	1,0 \pm 0,9
Número de filhos (média \pm DP)	1,4 \pm 1,1	1,7 \pm 1,2	1,0 \pm 0,9
Nulípara			
Sim	4 (25,0)	2 (20,0)	2 (33,3)
Não	12 (75,0)	8 (80,0)	4 (66,7)
Amenorréia			
Sim	10 (62,5)	8 (80,0)	2 (33,3)
Não	6 (37,5)	2 (20,0)	4 (66,7)
Infertilidade prévia			
Sim	2 (12,5)	2 (20,0)	0 (0,0)
Não	14 (87,5)	8 (80,0)	6 (100,0)
Filho adotivo			
Sim	1 (6,3)	1 (10,0)	0 (0,0)
Não	15 (93,7)	9 (90,0)	6 (100,0)
Deseja ter filho?			
Sim	6 (37,5)	4 (40,0)	2 (33,3)
Não	10 (62,5)	6 (60,0)	4 (66,7)
Valoriza filho biológico?			
Sim	10 (62,5)	7 (70,0)	3 (50,0)
Não	3 (18,7)	1 (10,0)	2 (33,3)
Não sabe	3 (18,8)	2 (20,0)	1 (16,7)
Consideraria adoção?			
Sim	9 (53,2)	5 (50,0)	4 (66,6)
Não	5 (31,3)	4 (40,0)	1 (16,7)
Não sabe	2 (12,5)	1 (10,0)	1 (16,7)

7.3.2 Avaliação da equivalência semântica da versão traduzida para o português da escala RCAC

Os resultados das avaliações das participantes com relação à aceitabilidade, compreensão e impacto emocional dos itens da escala RCAC estão apresentados no Quadro-9.

De acordo com esse quadro, 50% (n= 9) das perguntas apresentaram 100% de aceitabilidade e todas elas se referiam às questões relativas à fertilidade e a preocupações com a saúde dos filhos. A questão com menor aceitabilidade (87,5%) foi **“Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/companheiro que talvez eu não possa ter filhos”**. No entanto, essa questão teve uma boa compreensão (93,7%) e um baixo impacto emocional (93,7%).

Em relação ao critério de “compreensão”, o item com maior percentual de compreensão divergente (81,3%) foi **“Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço”**. As demais questões nas quais a compreensão foi divergente, nessa amostra, foram **“É estressante pensar em tentar engravidar (novamente)”** (50%), **“A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia”** (43,7%), **“Tenho medo de não poder ter (mais) filhos”** (18,8%) e **“Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo”** (18,7%).

A maioria das questões apresentou baixo impacto emocional, embora 25% da amostra tenha demonstrado alto impacto emocional com o item **“Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar dos meus filhos”**, e o item **“Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar aqui para criá-los”** tenha apresentado 18,7% de alto impacto emocional nessa amostra de estudo.

Quadro-9. Distribuição da avaliação da Aceitabilidade, Compreensão e Impacto Emocional dos itens da escala RCAC traduzida.

Item da escala	Aceitabilidade		Compreensão			Impacto Emocional		
	Boa	Ruim	Boa	Parcial	Divergente	Baixo	Moderado	Alto
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
1 - Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	13 (81,2)	0 (0,0)	3 (18,8)	14 (87,5)	2 (12,5)	0 (0,0)
2 - Me preocupo em passar o risco genético de câncer aos meus filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	14 (87,5)	1 (6,2)	1 (6,3)
3 - Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.	15 (93,7)	1 (6,3)	12 (75,0)	2 (12,5)	2 (12,5)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)
4 - Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	11 (68,8)	1 (6,2)	4 (25,0)
5 - Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	14 (87,5)	0 (0,0)	2 (12,5)
6 - A idéia de tentar engravidar (novamente) me angustia.	15 (93,7)	1 (6,3)	8 (50,0)	1 (6,3)	7 (43,7)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)
7 - Estou preocupada que meu (futuro) esposo/companheiro se decepcione comigo caso eu não possa engravidar.	15 (93,7)	1 (6,3)	14 (87,5)	0 (0,0)	2 (12,5)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)
8 - Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).	15 (93,7)	1 (6,3)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	13 (81,2)	2 (12,5)	1 (6,3)

9 - Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	14 (87,5)	1 (6,2)	1 (6,3)	14 (87,5)	0 (0,0)	2 (12,5)
10 - Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.	15 (93,7)	1 (6,3)	11 (68,7)	3 (18,8)	2 (12,5)	16 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
11 - Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo.	16 (100,0)	0 (0,0)	12 (75,0)	1 (6,3)	3 (18,7)	16 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
12 - Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.	15 (93,7)	1 (6,3)	3 (18,7)	0 (0,0)	13 (81,3)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)
13 - Tomo cuidado para não ter (mais) filhos, porque posso não estar aqui para criá-los.	16 (100,0)	0 (0,0)	12 (75,0)	4 (25,0)	0 (0,0)	13 (81,3)	0 (0,0)	3 (18,7)
14 - É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).	15 (93,7)	1 (6,3)	4 (25,0)	4 (25,0)	8 (50,0)	14 (87,5)	0 (0,0)	2 (12,5)
15 - Para mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.	16 (100,0)	0 (0,0)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	15 (93,7)	1 (6,3)	0 (0,0)
16 - Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.	14 (87,5)	2 (12,5)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)

17 - Estou preocupada com o fato de que talvez eu não possa ter (mais) filhos.	15 (93,7)	1 (6,3)	15 (93,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	15 (93,7)	1 (6,3)	0 (0,0)
18 - Tenho medo que meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.	16 (100,0)	0 (0,0)	15 (93,7)	1 (6,3)	0 (0,0)	14 (87,5)	0 (0,0)	2 (12,5)

Os resultados relativos à avaliação semântica dos itens da versão em português da escala RCAC, avaliados pelas mulheres da amostra da pesquisa através das entrevista do pré-teste, estão apresentados no Quadro-10, agrupados dentro da dimensão a qual pertencem.

Quadro-10. Avaliação semântica dos itens da escala RCAC (versão em português), segundo as dimensões propostas na escala original.

Dimensão	Item da escala RCAC	Comentários das participantes
Potencial de fertilidade	1 - “Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.”	<p>Entenderam a questão mas não quiseram parafrasear (5 comentários).</p> <p>Não mudariam nada na frase (5 comentários).</p> <p>“Fala sobre infertilidade.”</p> <p>“A pessoa com câncer fica com medo de ter filhos.”</p>
	8 - “Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).”	<p>Entendeu que a palavra “capacidade” transmite uma ideia da função social da mulher, de expectativa ou obrigação. “Se ela não consegue engravidar ela não é capaz de mais nada.”</p> <p><u>“Estou preocupada em não conseguir engravidar.”</u></p> <p>“Fico pensando sobre a minha capacidade de engravidar”</p> <p>Acharam parecida com o item 6 (2 comentários).</p> <p>Achou esse item diferente do item 1, pois a expressão “tenho medo” tem mais a ver com sentimentos, e o termo “preocupada” seria mais leve.</p>
	17 - “Estou preocupada com o fato de que talvez não possa ter (mais) filhos.”	<p>Achou que a palavra “talvez” faz diferença na frase.</p> <p>Acharam muito parecida com o item 8 (4 comentários).</p> <p>“Estou com medo... estou assustada.”</p> <p>Achou “preocupada” diferente de “ter medo”.</p>

Discussão sobre a fertilidade com o parceiro	3 - “Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.”	<p>Julgaram a pergunta clara mas não fizeram comentários (6 mulheres).</p> <p>Achou que essa questão de dividir com o parceiro é válida porque se você não consegue ter filhos e tem um companheiro, isso passa a ser um problema da família. “Ela [a mulher] se sente incompetente.”</p> <p>Por conta da palavra “talvez”, julgou a pergunta específica e acha que só deveria ser aplicada para algumas mulheres, como aquelas que têm dúvidas sobre sua fertilidade após o tratamento. Para mulheres como ela, que sabe que está infértil, achou a pergunta sem sentido (2 comentários).</p> <p>Perceberam redundância em relação aos outros itens da dimensão (2 comentários).</p>
	7 - “Fico preocupada que meu (futuro) esposo/companheiro fique decepcionado comigo caso eu não consiga engravidar.”	<p>Acharam igual ao item 3 (7 comentários)</p> <p>“Ela está preocupada em agradar ao outro”</p> <p>“... [fica preocupada] se ela vai estar decepcionando ele como reprodutora, como mulher.”</p> <p>“Está pensando no futuro, caso não consiga engravidar, e o marido fique decepcionado”</p> <p>“Casais fazem planos e o homem também se decepciona”</p> <p>“É uma coisa que acontece, não só porque [a mulher] não consegue engravidar, mas porque, com o câncer, o homem pode deixar de ver a mulher como mulher, ainda mais se ela não puder engravidar”</p>
	16 - “Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.”	<p>Julgaram redundante em comparação aos outros itens da dimensão (13 comentários).</p> <p>“Por que perguntaram isso de novo?”</p> <p>Por conta da redundância observada entre este item e o item 3, sugeriu que este fosse removido, para não ficarem muitas perguntas.</p>

Saúde dos filhos	2 - “Me preocupo em passar o risco genético de câncer aos meus filhos.”	<p>Entenderam bem o sentido e não mudariam a formulação do item (10 comentários).</p> <p>“...se algum dia poderia passar esse risco para eles.”</p> <p>Falaria em “herança de família” ou em “doença de herança de família” pois julga o termo “risco genético” muito complicado para a maioria das mulheres.</p> <p>Achou que talvez o termo “risco genético” seja pouco acessível para algumas pessoas.</p> <p>Percebeu como menção à história da família.</p>
	9 - “Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.”	<p>Julgaram redundante, sobretudo em comparação ao item 2 (8 comentários).</p> <p>“Só mudou os termos.”</p> <p>Achou a expressão “histórico familiar” ambígua. Ficou em dúvida se seria o próprio histórico ou o de casos na família.</p>
	18 - “Tenho medo que os meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.”	<p>Julgaram redundante na comparação com os outros itens dessa dimensão (7 comentários).</p> <p>“Passa as mesmas ideias que as anteriores, tanto que as respostas foram as mesmas.”</p> <p>Julgaram esse item com maior intensidade do que os outros dessa dimensão, por causa da palavra “medo” (3 comentários).</p> <p><u>“Tenho medo que meus filhos tenham um histórico de câncer como eu.”</u></p>

Saúde pessoal	4 - “Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos.”	<p>“Fico apreensiva de um dia não estar por perto para cuidar dos meus filhos.”</p> <p>“...se um dia vier a falecer e não puder cuidar deles.”</p> <p>“A pergunta fala sobre morte. Se eu morrer, quem vai cuidar dos meus filhos?”</p> <p>Acha que a ideia não é exclusiva para pacientes com diagnóstico de câncer, mas que qualquer mulher tem medo de faltar para seus filhos.</p> <p>Julgaram “assustada” e “preocupada” termos de intensidade similar (5 comentários).</p>
	11 - “Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo.”	<p>“Ter mais filhos me deixará mais atenta à possibilidade de ter câncer de novo.”</p> <p>“Ter mais filhos me deixará preocupada de que a gravidez possa fazer o câncer voltar.”</p> <p>“Ter mais filhos” deixaria a mulher preocupada, do ponto de vista físico, dos órgãos estarem mais expostos ao câncer durante uma gravidez.</p> <p>Achou que há ambiguidade. Preocupada porque o processo de engravidar aumentaria o risco da doença voltar ou preocupada porque vai ter o filho pra criar?</p> <p>“Ter mais um filho dentro de casa me deixará mais preocupada”</p>
	13 - “Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar por aqui para criá-los.”	<p>Entenderam a expressão “tomo cuidado” como o uso de medidas de contracepção (12 comentários).</p> <p>“Se previne porque tem medo.”</p> <p>Entendeu “tomo cuidado” como usar preservativo, mas também entendeu como “vou me cuidar para a doença não voltar”.</p> <p>“Se cuidar, alimentação, esporte, cuidar de si mesma.”</p>

Aceitação	5 - “Eu consigo aceitar se um dia não puder ter (mais) filhos.”	Entenderam o sentido do item e não fariam mudanças. (15 comentários) “Está conformada.” “Vou discordar. Eu não vou aceitar, eu vou entrar em desespero.”
	10 - “Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.”	Acha que “satisfeita” não é a palavra certa, pois “satisfeita uma mulher não pode ficar com esta situação.” “A mulher que quer ter filhos não fica satisfeita.” Achou a palavra “satisfeita” pesada, pois a mulher que quer filhos não vai ficar satisfeita. “Só de estar com a doença você já não está satisfeita, ainda mais se houver outros prejuízos”. “Eu compreenderia caso pudesse ou não ter (mais) filhos algum dia.” “Eu viverei em paz tendo ou não (mais) filhos algum dia.” “Vou ficar bem tendo ou não (mais) filhos algum dia.”
	15 - “Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.”	Compreendeu. “Está clara”. “Se não tem pra onde correr, então está bom.” “Ideia de paz, tranquilidade.” “Conformada, satisfeita.” “Passa uma certeza de que não poderá ter filhos mas está tudo bem.”

Nova Gestação	6 - “A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia.”	<p>“A mulher tem medo do que pode acontecer com o bebê”</p> <p>“A mulher que fica tentando [engravidar] e não consegue”</p> <p>“Angústia do câncer voltar em mim e passar alguma coisa para a criança”</p> <p>“A pessoa passou por um tratamento muito longo e muito sofrido e não vai saber se a gravidez vai ser boa ou sofrida”.</p> <p>“A ideia de tentar e não conseguir. Sofrer por pensar em não poder fazer o que você tem desejo.”</p> <p>Achou ambíguo. Não conseguiu diferenciar se fala sobre o processo de estar grávida ou sobre infertilidade.</p> <p>“A ideia de tentar engravidar (novamente) me apavora”.</p>
	12 - “Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.”	<p>Entende “tempo e esforço” como o trabalho de cuidar de uma criança.</p> <p>“O tempo da gestação, de estar grávida, com barriga por 9 meses.”</p> <p>Entendeu “receio” como sinônimo de “preocupação”. Porém achou que a pergunta “não faz sentido” já que toda gravidez demandaria tempo e esforço, tendo a mulher tido câncer ou não. Não seria uma preocupação só das mulheres com câncer.</p> <p>Achou que houve ambiguidade na expressão “tempo e esforço” – não entendeu se fazia menção à ideia dos 9 meses “pesadíssimos” ou ao tratamento, ou custo de um tratamento para engravidar. Percebeu que o item faz menção à infertilidade.</p> <p>“Tentar e não conseguir.”</p> <p>“Conciliar o tratamento e a vontade de ter o filho. Esperar acabar e adiar.”</p>

<p>Nova Gestação</p>	<p>14 - “É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).”</p>	<p>“É estressante ficar tentando. Vamos tentar... atrasar... fazer teste.”</p> <p>“Se vai ser fácil... se vai ser diferente porque vai ter que acompanhar a mama também.”</p> <p>Achou que passa a mesma ideia que o item 6. “Angústia dá stress.”</p> <p>Achou “estressante” uma palavra ótima para a questão. Achou diferente do item 6 porque angústia tem mais a ver com preocupação de não conseguir engravidar, enquanto que “estressante” tem a ver com o “depois que nasce a criança, os estresses...”</p> <p>“Ela nem quer ter filhos”. “Está estressada”. “Já está sem paciência”.</p>
-----------------------------	----------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A análise das informações levantadas pela entrevista do pré-teste focou no item como unidade de análise. Após revisão de todos os dados coletados sobre cada um dos itens da escala RCAC, foi realizada uma discussão sobre a equivalência semântica entre os originais em inglês e os traduzidos para o português, associada a propostas para manutenção, deleção ou revisão do item. Esta discussão é descrita abaixo, organizada de acordo com as dimensões que compõem o instrumento.

Dimensão de potencial de fertilidade - Itens 1, 8 e 17

Item 1 - “Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.”

A maioria das respondentes compreendeu o sentido do item, referente à infertilidade, e julgou a frase clara, sem proposta para substituí-la. Por conta da impressão de que a equivalência semântica foi preservada na tradução, a redação desse item poderia ser mantida no mesmo formato.

Item 8 - “Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).”

A maior parte das entrevistadas mostrou boa compreensão e manteria a redação desse item. Além disso, quando questionadas, uma parcela delas conseguiu perceber diferenças de intensidade entre esse item e o número 1, pertencentes à mesma dimensão. Duas mulheres consideraram-no redundante com relação ao item 6, no qual está colocado “A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia”.

No geral, também consideramos que o significado original foi preservado após a tradução, e, dessa forma, a formulação do item poderia ser mantida.

Item 17 - “Estou preocupada com o fato de que talvez não possa ter (mais) filhos.”

Este item foi considerado redundante, de forma espontânea, por uma parcela das que emitiram opinião (6 de 13 mulheres), quando comparado aos itens anteriores. Mesmo após serem solicitadas a procurar por diferenças de significado ou de intensidade, a maioria das entrevistadas continuou sem perceber diferenças. Adicionalmente, algumas mulheres não entenderam que a palavra “talvez” estava incluída na frase para trazer a ideia de incerteza.

Dessa forma, este item merece reformulação para que fique mais clara a ideia da incerteza quanto ao potencial reprodutivo, a qual parece ser o ponto central que se pretende avaliar. Adicionalmente, uma nova redação do item deveria buscar soluções para o problema da redundância, além de realçar as diferenças de intensidade entre ele e o número 1.

Dimensão de Discussão sobre a fertilidade com o parceiro - Itens 3, 7 e 16

Item 3 “Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.”

A maioria das respondentes compreendeu o item e não propôs modificações. No entanto, uma delas sugeriu a retirada do termo “futuro” (esposo/companheiro), pois não conseguiu entender que poderia se aplicar a mulheres diferentes dela, que não estivessem casadas naquele momento.

A redação do o item poderia ser mantida, pois parece ter sido alcançada equivalência semântica após sua tradução.

Item 7 - “Fico preocupada que meu (futuro) esposo/companheiro fique decepcionado comigo caso eu não consiga engravidar.”

Esse item foi considerado redundante, de forma espontânea, pela metade das mulheres que emitiram opinião (7 de 14 mulheres), em relação ao item número 3. Três mulheres, no entanto, conseguiram perceber diferenças entre os itens, por julgar que este se remeteria a um acontecimento futuro ou traduziria maior intensidade.

O traço que se pretende abordar através desse item é a preocupação em decepcionar o parceiro. Pra que essa ideia seja discriminada com mais nitidez, desfazendo a percepção de redundância, ele provavelmente mereceria revisão e reformulação.

Item 16 - “Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) esposo/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.”

A maioria das mulheres que emitiu opinião (13 de 15), também considerou esse item redundante em relação aos itens 3 e/ou 7, de maneira espontânea. Mesmo após serem estimuladas a buscar diferenças de significado ou intensidade, a maioria continuou julgando-o repetitivo.

Por conta dessas críticas, consideradas pertinentes por nós ao avaliarmos a redação do item, tanto em inglês quanto na sua versão em português, entendemos que ele precisa passar por ampla reformulação, ou mesmo ser suprimido da escala, a fim de resolver a redundância.

Dimensão de Saúde dos filhos - Itens 2, 9 e 18

Item 2 - “Me preocupo em passar o risco genético de câncer aos meus filhos.”

A maioria das respondentes compreendeu o sentido do item, referente à preocupação com a saúde da prole, e não propôs substituição. Duas respondentes sugeriram trocar a expressão “risco genético” por “história familiar”, o que mostra alguma sobreposição de ideias com o item 9.

Por conta da boa compreensão do seu sentido pela maioria das mulheres, esse item poderia ter sua redação inalterada.

Item 9 - “Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.”

Este item foi considerado redundante, de forma espontânea, pela maioria que emitiu opinião (8 de 14 mulheres), em relação ao item número 2. Houve dificuldade de discriminar “risco genético” de “história familiar de câncer”, mesmo para aquelas que não tinham casos da doença na família além do seu. Uma das explicações possíveis para isso, apontada pelas próprias participantes da entrevista do pré-teste, seria a dificuldade de compreensão do termo “risco genético”, considerado complexo.

Esse item precisaria passar por elaboração mais cuidadosa a fim de conseguir discriminar melhor a diferença entre risco genético e história familiar de câncer.

Item 18 - “Tenho medo que os meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.”

Este item foi considerado redundante, de forma espontânea, por uma parcela das que emitiram opinião (7 de 14 mulheres), em relação aos itens anteriores, constituintes dessa dimensão. Uma oitava mulher parafraseou a questão oferecendo uma alternativa que era semelhante ao item 2. Três mulheres conseguiram perceber uma diferença na intensidade deste item, comparado aos outros dois, por conta da palavra “medo”.

Este item merece reformulação para melhorar sua capacidade discriminante.

Dimensão de Saúde Pessoal - Itens 4, 11 e 13

Item 4 - “Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar de meus filhos.”

Este item foi o de maior impacto emocional entre as respondentes (6 mulheres referiram moderado e alto impacto emocional, dentre elas uma nulípara). A maioria mostrou boa compreensão, entendendo a ideia da possibilidade da morte ou da falta, e o sentimento gerado a partir dessa ideia.

Quando solicitadas a buscarem alternativas à palavra “assustada”, das 12 mulheres que forneceram sinônimos, 6 usaram a palavra “preocupada”, o que demonstra uma certa dificuldade em perceber a diferença de intensidade entre os termos. Quatro julgaram a palavra “assustada” mais intensa que “preocupada” e ofereceram como sinônimos: “desesperada”, “angustiada”, “apavorada”. As outras duas restantes usaram termos de menor intensidade como “pensativa”, “insegura” ou “apreensiva” como substitutos.

A fim de manter a intensidade da questão, esse item provavelmente merece reformulação, com substituição da palavra “assustada” por outra que não gere dúvidas quanto a isso.

Item 11 - “Ter (mais) filhos me deixará mais preocupada se terei câncer de novo.”

Os comentários das mulheres mostraram que esse item deu margem a certa ambiguidade. Embora a maioria que opinou (8 de 14 mulheres) tenha se remetido à possibilidade do câncer voltar com a gestação, duas entenderam que a preocupação era referida ao fato de ter (mais) filhos para criar. Uma terceira interpretação foi levantada por outra mulher, que parafraseou o item dizendo “preocupada de não conseguir aguentar levar a gravidez até o final”. Além disso, algumas mulheres simplesmente não o compreenderam.

O significado original desse item precisa ser revisto, junto aos autores da escala, para confirmação de que a ideia central nele contida seria a do medo de faltar à prole (ponto central dessa dimensão) ou, se, por outro lado, seria a de que a mulher se preocupa

com a possibilidade da gestação aumentar as chances do câncer voltar. Confirmando seu sentido, será necessária reformulação para desfazer a ambiguidade percebida.

Item 13 - “Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar por aqui para criá-los.”

Esse item também deu margem a certa ambiguidade, por outras razões. Embora a maioria das mulheres que opinou (12 de 16) tenha se remetido à ideia de “evitar a gravidez porque tem medo”, 4 mulheres (incluindo 2 que deram ambas as opções como interpretação do item) entenderam a expressão “tomo cuidado” como referente à saúde pessoal.

A redação desse item também precisaria ser alterada a fim de resolver a ambiguidade, reforçando a ideia da influência do medo de vir a falecer sobre a decisão de engravidar, de maneira coerente com a dimensão.

Dimensão Aceitação da infertilidade - Itens 5, 10 e 15

Item 5 - “Eu consigo aceitar se um dia não puder ter mais filhos.”

Item 15 - “Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.”

A maioria das mulheres mostrou boa compreensão do sentido desses itens e não sugeriu modificações na sua redação. Uma das entrevistadas referiu que ficava curiosa de saber as razões que fazem a mulher concordar ou discordar com a afirmação do item 5, mas entendia que o formato do questionário não permitia explorar isso. Curiosamente, apesar da aparente completa sobreposição de ideias entre os itens, não houve queixas quanto à redundância.

A partir das colocações das entrevistadas, a impressão é de que houve equivalência de sentido após a tradução e, dessa forma, a formulação dos itens poderia ser mantida.

Item 10 - “Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.”

As mulheres conseguiram compreender a ideia central desse item, a da aceitação. No entanto, houve 5 críticas espontâneas à palavra “satisfeita”, considerada inadequada para o contexto. Também houve, em menor grau, alguma dificuldade de compreensão da expressão “tendo ou não (mais) filhos”.

Várias propostas de reformulação foram apresentadas, como “*Eu viverei em paz tendo ou não (mais) filhos algum dia*” ou “*Eu compreenderia caso pudesse ou não ter (mais) filhos algum dia*”.

Revendo o item original em inglês, percebemos que houve um problema na tradução, a partir da escolha do termo “satisfeita”. Esse item claramente precisa passar por reformulação, substituindo a palavra “satisfeita”, podendo ser aproveitada alguma das frases propostas pelas participantes. Também caberia rever se há um termo mais claro para substituir a expressão “tendo ou não”.

Dimensão Nova Gestação - Itens 6, 12 e 14

Todos os 3 itens que compõem essa dimensão apresentaram problemas com relação a sua compreensão. Em esclarecimento prestado pela autora, durante os procedimentos de tradução, foi elucidado que os itens originalmente criados em inglês referiam-se à tentativa de conceber, embora a expressão “*tentar engravidar*” tenha sido escolhida como substituta, por ser mais suave e soar menos como um termo médico.

Com relação à ambiguidade levantada pela expressão “*tentar engravidar*” ou “*engravidar*”, observada nos itens 6, 12, 14 – ela ocorreu porque as mulheres não conseguiram captar de forma consistente a ideia de preocupação com a capacidade de conceber, que ficou mesclada ou sobrepujada pelas ideias de preocupação a respeito da gravidez em si ou da criação dos filhos. Todos os itens dessa dimensão precisariam ser

reformulados a fim de se reaproximarem do sentido original proposto pelos autores da escala, ou seja, o das tentativas de conceber.

Item 6 - “A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia.”

Pelas razões expostas acima, esse item deu margem à ambiguidade. Parte das respondentes (n= 4) percebeu que ele fazia menção à infertilidade, enquanto outra parte (n= 5) entendeu que se referia ao sofrimento causado pela doença e riscos ao bebê. Uma mulher opinou que ambas as interpretações seriam possíveis.

Item 12 - “Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.”

Este item também se afastou do sentido original proposto pelos autores da escala. As entrevistadas, em sua maioria, não pensaram em termos de concepção, mas no processo da gestação, parto, e o trabalho de criar um filho. Três mulheres com câncer de mama entenderam como o tempo para terminar o tratamento e esperar para engravidar, e somente duas delas falaram sobre o tempo e o esforço empregados em tentativas para conceber. Por não entender a proposição original do item, uma parcela das entrevistadas chegou a colocar que este tipo de preocupação não seria exclusividade das mulheres após o câncer.

Item 14 - “É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).”

Embora não tão bem explorado no pré-teste quanto o número 6, esse item também parece ter dado margem a uma certa ambiguidade, pelas mesmas razões.

Outro problema encontrado foi a falta de acordo sobre o emprego e o significado da palavra “estressante”, a qual deu margem a várias interpretações que se distanciaram da ideia original. Também caberia revisão se a palavra “estressante” consegue, de fato, trazer uma ideia diferente quando comparado ao item 6, ou se ela também mereceria substituição.

7.3.4 Avaliação da equivalência operacional da versão traduzida para o português da escala RCAC:

Nessa etapa de avaliação da equivalência operacional, foram empreendidos esforços no sentido de criticar as diferenças, impostas pela adaptação à nossa realidade, na aplicação da escala RCAC na amostra de estudo, comparada ao emprego original. A maior parte dessas críticas foi proveniente das avaliações realizadas pelas 16 participantes do pré-teste. Outra parte foi derivada das observações realizadas ao longo do processo.

Cabe ressaltar, no entanto, que um atestado mais definitivo da adequação da operacionalização da escala só seria alcançável através dos resultados de análises psicométricas em uma amostra maior. Isso se deve ao fato de que um resultado positivo na equivalência psicométrica entre a versão original e a adaptada corresponderia a um marcador robusto de que a equivalência operacional foi obtida. No entanto, como a psicometria está além da abrangência desse estudo, não será possível emitir uma conclusão mais definitiva sobre a equivalência operacional entre as duas versões, a original e a adaptada. Dessa forma, apenas as impressões sobre o tema serão expostas, a partir da apresentação e discussão dos resultados dessa etapa.

Em primeiro lugar, com relação ao cenário operacional, as entrevistas foram conduzidas em ambiente hospitalar, ao contrário do instrumento original, autoaplicado através de plataforma na *internet*. Essa mudança foi necessária a fim de se adequar à realidade de um serviço de saúde público brasileiro, onde seria esperado que uma parcela das pessoas atendidas experimentasse ainda a exclusão digital. Dessa forma, a abordagem das participantes a partir de entrevistas presenciais poderia reduzir o viés de seleção, permitindo a representação de mulheres com menor nível social e sem acesso às plataformas digitais.

Por outro lado, essa mudança de cenário pode ter introduzido algum viés de informação não diferencial no momento de responder, pois, apesar dos cuidados tomados para garantir que nenhuma participante fosse interrompida durante o preenchimento da escala, questões como o ruído da sala de espera e dos autofalantes podem ter atrapalhado sua concentração.

Além disso, embora um dos critérios de recrutamento tenha sido o de somente incluir pacientes com mais de um ano transcorrido desde o diagnóstico, e sem evidências de recidiva da doença, o estado de espírito das mulheres parecia ser influenciado pelo ambiente, pelo resultado da consulta recém realizada, ou pela ansiedade de aguardar pela consulta que estava prestes a ocorrer.

Por exemplo, uma das participantes afirmou ter ficado emocionada ao entrar na sala do ambulatório da Oncologia Clínica para participar da entrevista, pois nesse local havia feito sua primeira consulta no INCA, 3 anos antes. Outra mulher, quando questionada como se sentia ao final do preenchimento do questionário, disse que *estava bem porque já tinha passado pela consulta com o ginecologista e tinha sido informada de que não havia alterações nos seus exames*. Percebe-se, dessa forma, que o simples fato de estar dentro do ambiente hospitalar poderia trazer à tona lembranças e sentimentos capazes de influenciar o estado emocional da mulher, e, conseqüentemente, seu padrão de respostas.

Com relação à apresentação em papel da versão traduzida para o português (Tabela-4), a maioria das entrevistadas julgou o número de questões adequado e o tempo para preenchimento satisfatório. Poucas se queixaram do formato do instrumento no papel, sugerindo que *a “letra poderia ser maior”* ou *“a disposição dos itens mais clara”*.

Adicionalmente, uma questão referente à apresentação da escala foi percebida durante a condução das entrevistas do pré-teste. Em relação à interação das mulheres com

o instrumento em papel, foi observado que elas consultavam os itens previamente respondidos, a fim de justificar suas respostas e criticar as questões formuladas, sugerindo que esse tipo de apresentação poderia ser capaz de introduzir alguns erros de medida. Embora ter o questionário disposto em papel para sua aplicação, seja uma alternativa barata e de simples execução, apropriada para locais com poucos recursos, o fato de ter todos os itens dispostos em uma mesma folha permite a consulta às respostas anteriores. Isso possibilitaria que a participante escolhesse padrões similares de resposta, com o objetivo de manter uma certa consistência ou acelerar o processo de preenchimento do questionário.

Essas e outras estratégias utilizadas para responder a questionários impressos no papel foram descritas por Streiner (2015). Esse autor discute que as escalas do tipo “papel e caneta” permitiriam que os sujeitos vissem quantos itens existem e ajustassem seu ritmo de resposta. Além disso, esse formato possibilitaria que itens fossem pulados, ao invés de respondidos em sequência. Outro fato é que os respondentes poderiam aproveitar o “ir e vir” para as questões previamente respondidas a fim de modificar suas opções de resposta, ou checar sua consistência⁵⁰.

Outro problema percebido foi que, entre as 16 participantes do estudo, 10 (62,5%) referiram alguma dificuldade no preenchimento do questionário. Seis mulheres marcaram errado as opções de resposta, o que foi evidenciado através do encontro de rasuras ou de duas respostas assinaladas para o mesmo item. Além disso, outras três participantes não conseguiram completar o preenchimento da escala. Uma destas, por iniciativa própria, usou o verso da folha de papel para escrever suas impressões sobre o tema, uma vez que o assunto lhe interessava mas ela não conseguia expressar sua opinião através da escala.

Críticas adicionais, relativas ao preenchimento, foram direcionadas à

Com relação à **redundância**, algumas participantes colocaram essa questão de forma espontânea, por exemplo, quando questionadas se a escala era clara, e uma parte respondeu de forma negativa, por julgarem-na repetitiva. Outras mulheres foram apontando a redundância à medida que avançavam no roteiro da entrevista do pré-teste, explorando os itens de maneira sequencial. Quase 20% das participantes (n= 3) julgou que a redundância tornava a escala confusa, dificultando seu preenchimento.

Uma das explicações possíveis, para essa percepção da redundância pela amostra de estudo, é que a utilização desse formato alternativo de aplicação da escala permite a consulta da(s) questão(ões) anterior(es). Gorman e colaboradores (2014)¹² não mencionaram se as mulheres do seu estudo identificaram a questão da redundância. Isto pode ter ocorrido provavelmente porque a aplicação da escala em uma plataforma digital, pelo computador, impossibilitou o retorno às questões anteriores para revisão de suas respostas. Já em um formulário de papel, onde os itens estão todas reunidos, esse processo seria facilitado.

Cabe ressaltar que a redundância observada poderia estar relacionada com as escolhas dos itens componentes, feitas durante o processo de construção da escala. A apresentação em papel não é sua causa, ela apenas a revela. Atualmente, entre os especialistas no desenvolvimento de escalas, há o pensamento de que os itens devam ser moderadamente correlacionados entre si. Se um item parece ser altamente correlacionado com um outro, então provavelmente a segunda questão acrescentaria pouca informação adicional sobre o respondente. Se a correlação entre eles for muito alta, ocorre redundância e perda de validade de conteúdo⁵⁰.

Em relação às **opções de resposta (espaço de desfecho)**, houve queixas sobretudo com relação ao escalonamento das opções, de modo que várias participantes apontaram dificuldades em graduar seus sentimentos/atitudes e impressões desde **“concordo**

totalmente” até ***“discordo totalmente”***. Assim, as participantes julgaram as opções de resposta confusas e de difícil interpretação (n= 6) e o número de 5 opções de resposta excessivo (n= 6), com as críticas se concentrando sobre a necessidade (ou não) dos extremos de opinião ou da opção intermediária. Duas mulheres chegaram a sugerir a realização de entrevistas abertas ou semiestruturadas, pois acreditavam que não seria possível responder às questões dentro dos limites definidos pelo espaço de desfecho.

Talvez uma das razões para a rejeição do número de opções de resposta seja uma manifestação de um fenômeno conhecido como *“end aversion bias”*, ou “viés de tendência central”, o qual seria definido como a propensão das pessoas a evitarem marcar as opções situadas nos extremos. Streiner discute, em seu livro *“Health Measurement Scales”* (2015), que a relutância de algumas pessoas em usar as categorias extremas de respostas seria devida a sua dificuldade em fazer julgamentos absolutos, uma vez que raramente existem circunstâncias sem fatores atenuantes ou agravantes associados. A consequência negativa desse tipo de viés é que, ao reduzir a margem de respostas possíveis, existe a possibilidade de ocorrerem perdas na sensibilidade e na confiabilidade da escala⁵⁰.

Críticas adicionais foram feitas quanto ao espaço de desfecho, mais especificamente à pontuação da escala. A primeira delas diz respeito ao emprego do escore total da escala, ou da sua média, obtidos a partir da soma da pontuação de cada um dos 18 itens, para efeitos de mensuração da preocupação reprodutiva. Na maioria das áreas que utilizam instrumentos de medida, a soma simples da pontuação nos diferentes itens é, de fato, o índice mais sensível. Entretanto, esse modelo de abordagem linear só funciona se todos os itens estiverem medindo o mesmo traço. Se os itens estão medindo atributos diferentes, como no caso de instrumentos multidimensionais, não seria lógico

somá-los para formar um único escore. O escore e seus pontos de corte deveriam ser relatados de acordo com cada dimensão, separadamente⁵⁰.

A outra questão relativa ao espaço de desfecho, considerada fundamental, esteve relacionada à decisão dos autores de conferir uma pontuação definida (3 pontos) para a opção intermediária “*Eu nem concordo, nem discordo*”. Revendo o padrão de respostas das participantes e suas colocações com relação a cada item individualmente, observou-se uma imperfeição na construção da escala, envolvendo a pontuação definida para a opção intermediária. Nas instruções contidas no cabeçalho da escala RCAC, está descrito que “se você achar que a afirmativa não tem nada a ver com o que você sente, você pode escolher a opção: eu nem concordo e nem discordo”. Isso indicaria que ela se aplica à mulher que é indiferente à ideia abordada pelo item, ou que não tem preocupação com aquele assunto.

Dessa forma, se considerarmos uma mulher que opte por essa resposta em todos os itens, ela apresentaria um escore médio de preocupações reprodutivas equivalente a 3 pontos. Assumindo os critérios de pontos de corte estabelecidos pelos autores em um estudo posterior ao da concepção da escala³³, essa mulher teria um grau intermediário de preocupação reprodutiva, ainda que não se sentisse afetada por nenhuma das questões apresentadas.

Por exemplo, a participante número 13 do pré-teste já tinha a decisão prévia de não engravidar mais, consolidada, inclusive, por uma laqueadura tubárea realizada após o nascimento de seu segundo filho. As questões relativas à perda da fertilidade, à comunicação com o parceiro, a uma nova gestação eram-lhe, portanto, todas indiferentes, e por isso elegeu a opção intermediária como resposta. Padrão semelhante foi observado nas respostas da primeira participante, a qual havia recebido radioterapia sobre o útero e sabia ser infértil. Dessa forma, ela marcou a opção intermediária para os todos os itens

das dimensões de fertilidade, de nova gestação e de comunicação com o parceiro (nesta última dimensão todos os itens deixam a infertilidade apenas como uma possibilidade e não uma certeza), pois para ela essa questão já estava definida e superada. Porém, conforme apontado, essa opção gera 3 pontos no escore do domínio ou no total e, dessa forma, as mulheres exemplificadas acima tiveram um escore alto, muito acima de quem respondesse “discordo totalmente” (o que também seria uma opção de desfecho para elas, pois traduziria uma falta de preocupação).

Em suma, a opção “eu nem concordo e nem discordo” deveria ser tratada como uma opção neutra, a ser utilizada quando a mulher não se sente implicada naquela questão, uma vez que essa ela não significa “concordo mais ou menos”. Pelo contrário, essa opção indica indiferença e, portanto, seu valor deveria ser zero na soma da pontuação. A resultante desse erro de medida é a **superestimação do traço** ou do problema na população estudada, e corresponde a um dos principais problemas identificados na construção da escala RCAC. Portanto, para correção desse erro, ou seria necessário definir como zero o valor atribuído a essa opção de resposta, ou modificar a expressão utilizada para que seu significado traduzisse uma intensidade intermediária que fosse, de fato, coerente com o valor atribuído igual a 3.

As críticas **às instruções contidas no cabeçalho** foram, em geral, dirigidas a sua incapacidade de explicar adequadamente as opções de resposta apresentadas. No entanto, diante da extensão das dificuldades observadas na nossa amostra com relação ao padrão de resposta (espaço de desfecho), é questionável se qualquer modificação implementada no cabeçalho seria capaz de corrigir esse problema.

Tabela-4. Avaliação da equivalência operacional – resultados do pré-teste

Variável	N (%)
Tempo de preenchimento em minutos (média \pm DP)	6,2 \pm 3,3
Número de perguntas do questionário	
Adequado	13 (81,3)
Redundante	2 (12,5)
Excessivo	1 (6,2)
Apresentação do questionário	
Boa	13 (81,2)
Confusa	3 (18,8)
Tamanho da fonte	
Boa	14 (87,5)
Pequena	2 (12,5)
Tempo de preenchimento	
Bom	15 (93,8)
Insuficiente	1 (6,2)
Instruções do cabeçalho	
Esclarecedoras	9 (56,3)
Confusas	6 (37,5)
Dispensáveis	1 (6,2)
Opções de resposta	
Claras/adequadas	4 (25,0)
Confusas	6 (37,4)
Opção do meio desnecessária	3 (18,8)
Opções dos extremos desnecessárias	3 (18,8)
Dificuldade para preenchimento	
Sim	10 (62,5)
Não	6 (37,5)
Razões para dificuldade de preenchimento	
Opções de respostas ruins	7 (43,7)
Redundância de alguns itens	3 (18,8)
Dificuldade de compreensão dos itens	2 (12,5)

7.3.5 Questões adicionais levantadas pelas participantes do pré-teste

Questões adicionais relativas à escala RCAC, não necessariamente relacionadas com a avaliação da equivalência semântica ou operacional, foram identificadas pela

entrevista do pré-teste. As participantes emitiram várias opiniões acerca dos itens e da escala como um todo, e alguns pontos merecem destaque como elementos complementares às análises de equivalências verificadas anteriormente, pois poderiam contribuir na avaliação da adequação do emprego da escala RCAC.

O primeiro ponto diz respeito às mulheres sabidamente inférteis. Algumas mulheres ficaram estéreis após o tratamento, enquanto outras já haviam passado por procedimento de laqueadura tubárea. Embora, no seu conjunto, tenham respondido de forma coerente, marcando as opções “eu nem concordo, nem discordo” ou “discordo totalmente” nas questões que abordavam engravidar, uma delas expressou desagrado com os itens, julgando inaceitável que lhe fizessem tais perguntas (diante da sua infertilidade). Outras, mesmo que menos contrariadas, consideraram confuso ter que responder essas questões.

A escala RCAC foi construída com a intenção de ser aplicada em mulheres jovens após qualquer tipo de câncer, submetidas a qualquer tipo de tratamento, o que inclui, portanto, mulheres estéreis¹². No entanto, as colocações das mulheres entrevistadas, que eram sabidamente incapazes de conceber, levantam a dúvida se o seu emprego seria adequado nesse subgrupo.

Outro ponto se refere à opinião das mulheres sobre a abrangência da escala. Salvo uma participante que julgou os itens da dimensão de comunicação com o parceiro preconceituosos e não pertinentes ao conceito, as mulheres perceberam as questões como relevantes e, em diversos casos, se identificaram com as proposições dos itens.

Ao final da entrevista, as mulheres eram estimuladas a opinar se sentiam falta de alguma questão relativa ao tema que não tivesse sido representada nos itens da escala. Apenas duas emitiram opinião a esse respeito. Uma delas sugeriu a inclusão de itens que abordassem se a mulher tinha dúvidas sobre o emprego de métodos contraceptivos após

o câncer, pois julgou esse tema pertinente às preocupações reprodutivas no grupo das sobreviventes.

Outra falou que sentia falta de algum item que questionasse se a mulher havia sido informada sobre o risco de infertilidade antes de começar o tratamento, pois identificava a carência de informações como motivo de sofrimento para ela, assim como para outras mulheres. Essa última sugestão apresenta coerência com os resultados da avaliação de equivalência de conceito, na qual a questão da comunicação com a equipe de saúde emergiu como um tema pertinente, após análise do discurso das entrevistadas.

8. CONCLUSÕES

O objetivo principal desse estudo foi realizar as primeiras etapas para adaptação transcultural da escala RCAC para o português brasileiro, envolvendo a avaliação das equivalências de conceito, semântica e operacional.

A partir da análise de conteúdo temático das entrevistas, associada a uma discussão com a literatura, os pressupostos da escala RCAC foram confrontados, e a equivalência de conceito foi avaliada. Observou-se que, embora o conceito de preocupação reprodutiva após o câncer pareça conter questões relacionadas à incerteza quanto à capacidade reprodutiva ou ao sofrimento causado pela infertilidade, ele não estaria restrito a estes pontos.

As decisões reprodutivas mostraram ser influenciadas pela ideia de vulnerabilidade física causada pela gestação, pelo temor de vir a morrer pela doença e deixar seus filhos órfãos e, também, pelo receio de que o câncer fosse transmitido por via genética à descendência. Assim, os resultados sugerem que tais temáticas devam estar incluídas dentro da abrangência do conceito.

Por conta da sua relevância nas falas das mulheres entrevistadas, assim como nas evidências apresentadas na literatura, a questão da comunicação com os profissionais de Saúde deve ser considerada como mais um elemento constituinte do conceito de preocupações reprodutivas após o câncer. Devido ao reconhecimento da pertinência desta temática, optou-se por sua inclusão como uma categoria emergente na seção dos resultados sobre avaliação de conceito.

Durante a etapa de avaliação de equivalência semântica, os resultados das entrevistas cognitivas do pré-teste explicitaram dificuldades na transmissão do sentido original de alguns itens, provavelmente derivadas de problemas no processo de tradução. Dessa forma, a fim de se alcançar a equivalência semântica, seria necessária a revisão e

correção dos itens identificados como problemáticos, e a realização de uma nova “rodada” de pré-teste.

Durante a avaliação da equivalência operacional foram identificadas várias falhas na construção da escala RCAC, algumas de difícil resolução. A aplicação da escala no formato impresso em papel evidenciou a redundância de alguns itens, o que contribuía para que o instrumento fosse considerado confuso, ou pouco claro, na hora do preenchimento. A redundância observada não foi julgada como decorrente dos procedimentos da tradução, mas, sim, como derivada de equívocos na construção da escala, que provavelmente empregou itens altamente correlacionados entre si.

Outro problema identificado referiu-se às opções de resposta dos itens (espaço de desfecho da escala), pois várias mulheres mostraram-se desconfortáveis diante do padrão tipo *Likert* com 5 opções de resposta. As razões para essa dificuldade poderiam estar relacionadas à natureza do conceito que se pretendia mensurar, ou à pouca familiaridade das participantes com um instrumento padronizado de mensuração. As instruções contidas no cabeçalho da escala não pareceram contribuir para minimizar essa questão para as mulheres que apontaram essas dificuldades.

No entanto, as falhas consideradas mais limitantes, envolveram o padrão de pontuação (score) da escala. O primeiro aspecto foi relativo ao emprego de um score total da escala (ou da sua média), a partir da soma da pontuação em cada um dos 18 itens, considerada uma prática inadequada por alguns especialistas na área de instrumentos de mensuração de qualidade de vida, por se tratar de uma escala multidimensional. Por outro lado, uma vez que cada dimensão da escala é composta por apenas 3 itens, restam dúvidas se estes seriam suficientes para mensurar o traço de cada domínio de modo extenso e profundo suficiente, no caso da pontuação ser realizada separadamente em cada dimensão.

O segundo problema, entendido como de maior importância, envolveu a atribuição do valor de 3 pontos à opção de resposta “eu nem concordo, nem discordo”, que deveria ser escolhida pelas mulheres que não se sentissem implicadas com a proposição do item. A partir desse encaminhamento, considerou-se que a escala apresenta uma tendência a superestimar a preocupação reprodutiva.

Dessa forma, apesar da base teórico-conceitual adequada, a escala RCAC apresentou imperfeições na sua construção que colocam em dúvida a sua validade como instrumento de mensuração. A correção das falhas apontadas implicaria na revisão da estrutura dimensional da escala, do seu espaço de desfecho e das suas regras de pontuação. Assim, diante da natureza e do volume das alterações necessárias, optou-se por não prosseguir com a adaptação transcultural da escala RCAC para o português, no âmbito desse estudo.

Dessa maneira, o melhor instrumento, ou o melhor formato, para mensurar as preocupações reprodutivas após o câncer na nossa população ainda precisa ser definido.

REFERÊNCIAS

- 1) Wu X, Groves FD, McLaughlin CC, Jemal A, Martin J, Chen VW. Cancer incidence patterns among adolescents and young adults in the United States. *Cancer Causes and Control* 2005; 16(3): 309–20.
- 2) Forouzanfar HM, Foreman KJ, Delossantos AM, Lozano R, Lopez AD, Murray CJL et al. Breast and cervical cancer in 187 countries between 1980 and 2010: a systematic analysis. *Lancet*. 2011; 378(9801): 1461–84.
- 3) Ness S, Kokal J, Fee-schroeder K, Novotny P, Satele D, Barton D. Concerns across the survivorship trajectory: results from a survey of cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(1):35-42.
- 4) Byrne J, Fears TR, Gail MH, Pee D, Connelly RR, Austin DF, et al. Early menopause in long-term survivors of cancer during adolescence. *Am J Obstet Gynecol*. 1992;166(3):788 – 93.
- 5) Canada AL, Schover LR. The psychosocial impact of interrupted childbearing in long-term female cancer survivors. *Psychooncology*. 2012; 21(2):134-43.
- 6) Mahajan N. Fertility preservation in female cancer patients: An overview. *J Hum Reprod Sci*. 2015 Jan-Mar; 8(1): 3–13.
- 7) Shandley LM, Spencer JB, Fothergill A, Mertens AC, Manatunga A, Paplomata E, et al. Impact of tamoxifen therapy on fertility in breast cancer survivors. *Fertil Steril*. 2017 Jan;107(1):243-252.
- 8) Schmidt R, Richter D, Sender A, Geue K. Motivations for having children after cancer- a systematic review of the literature. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016 Jan;25(1):6-17.
- 9) Wenzel L, Dogan-Ates A, Habbal R, Berkowitz R, Goldstein DP, Bernstein M, et al. Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2005; (34):94-8.
- 10) Loren AL, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et al. Fertility preservation in patients with cancer: American Society of Clinical Oncology Guideline update. *J Clin Oncol* 2013; 31 (19): 2500-10.
- 11) Peccatori FA, Azim HA Jr, Orecchia R, Hoekstra HJ, Pavlidis N, Kesic V, Pentheroudakis G; ESMO Guidelines Working Group. Cancer, pregnancy and fertility: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2013; 24 Suppl 6:vi160-70.
- 12) Gorman JR, Su HI, Pierce JP, Roberts SC, Dominick SA, Malcarne VL. A multidimensional scale to measure the reproductive concerns of young adult female cancer survivors. *J Cancer Surviv*; 2014; 8(2):218–28.
- 13) Qiao TT, Zheng W, Xing W, Zhang LX, Zhang W, Shi YP, et al. Psychometric Properties of the Chinese Version of the Reproductive Concerns After Cancer Scale

(RCAC) for Young Female Cancer Survivors. *Support Care Cancer*. 2016 Dec;25(4):1263-1270.

14) Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):665-73.

15) Santos SS, Melo LR, Koifman RJ, Koifman S. Breast cancer incidence and mortality in women under 50 years of age in Brazil. *Cad de Saude Publica* 2013; 29 (11): 2230-40.

16) Liu S, Semenciw R, Probert A, Mao Y. Cervical cancer in Canada: changing patterns in incidence and mortality. *Int J Gynecol Cancer* 2001; 11(1): 24-31.

17) Vaccarella S, Lortet-Tieulent J, Plummer M, Franceschi S, Bray F. Worldwide trends in cervical cancer incidence: impact of screening against changes in disease risk factors. *Eur J Cancer* 2013; 49(15): 3262-73.

18) Instituto Nacional do Câncer [homepage na internet]. Registro de câncer de base populacional. [Acesso em 10/12/2015]. Disponível em: www.inca.gov.br.

19) Meira KC, Silva GA, Silva CM, Valente JG. Efeito idade-período-coorte na mortalidade por câncer do colo uterino. *Rev Saúde Pública* 2013;47(2):274-82.

20) Gorman JR, Bailey S, Pierce JP, Su HI. How do you feel about fertility and parenthood? The voices of young female cancer survivors. *J Cancer Surviv*; 2012; 6(2):200–9.

21) Virtue SM, Manne SL, Ozga M, Kissane D, Rubin S, Heckman C, et al. Cancer-Related Concerns among Women Newly Diagnosed with Gynecological Cancer: An Exploration of Age Group Differences. *Int J Gynecol Cancer*. 2014 Jan; 24(1): 165–171.

22) Kort JD, Eisenberg ML, Millheiser LS, Westphal LM. Fertility issues in cancer survivorship. *CA Cancer J Clin*. 2014 Mar-Apr;64(2):118-34.

23) Schover LR, Rybicki LA, Martin BA, Bringelsen KA. Having children after cancer. A pilot survey of survivors' attitudes and experiences. *Cancer*. 1999 Aug 15;86(4):697-709.

24) Schover LR. Motivation for parenthood after cancer: a review. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2005;(34):2-5.

25) Carter J, Rowland K, Chi D, Brown C, Abu-Rustum N, Castiel M, et al. Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility. *Gynecol Oncol*. 2005 Apr;97(1):90-5.

26) Gershenson DM, Miller AM, Champion VL, Monahan PO, Zhao Q, Cella D, et al. Reproductive and Sexual Function After Platinum-Based Chemotherapy in Long-Term Ovarian Germ Cell Tumor Survivors: A Gynecologic Oncology Group Study. *J Clin Oncol*. 2007 Jul 1;25(19):2792-7.

27) Carter J, Sonoda Y, Abu-Rustum NR. Reproductive concerns of women treated with radical trachelectomy for cervical cancer. *Gynecol Oncol*. 2007 Apr;105(1):13-16.

- 28) Sawka AM, Lea J, Alshehri B, Straus S, Tsang RW, Brierley JD, et al. A systematic review of the gonadal effects of therapeutic radioactive iodine in male thyroid cancer survivors. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2008 Apr;68(4):610-7.
- 29) Turner NH, Partridge A, Sanna G, Di Leo A, Biganzoli L. Utility of gonadotropin-releasing hormone agonists for fertility preservation in young breast cancer patients: the benefit remains uncertain. *Ann Oncol*. 2013 Sep;24(9):2224-35.
- 30) Sobota A, Ozakinci G. Fertility and parenthood issues in young female cancer patients--a systematic review. *J Cancer Surviv*. 2014 Dec;8(4):707-21.
- 31) Halliday LE, Boughton MA. Exploring the concept of uncertain fertility, reproduction and motherhood after cancer in young adult women. *Nurs Inq*. 2011 Jun;18(2):135-142.
- 32) Gorman JR, Malcarne VL, Roesch SC, Madlensky L, Pierce JP. Depressive symptoms among young breast cancer survivors: the importance of reproductive concerns. *Breast Cancer Res Treat*. 2010 Sep;123(2):477-85.
- 33) Gorman JR, Su HI, Roberts SC, Dominick SA, Malcarne VL, Experiencing Reproductive Concerns as a Female Cancer Survivor Is Associated with Depression Cancer. 2015; 121(6):935-42.
- 34) Gonçalves V, Sehovic I, Quinn G. Childbearing attitudes and decisions of young breast cancer survivors: a systematic review. *Hum Reprod Update*. 2014 Mar-Apr;20(2):279-92.
- 35) Gorman JR, Usita PM, Madlensky L, Pierce JP. Young breast cancer survivors: their perspectives on treatment decisions and fertility concerns. *Cancer Nurs*. 2011 Jan-Feb;34(1):32-40.
- 36) Kirman M, Winship I, Stern C, Neil S, Mann GB, Fisher JRW. Women's reflections on fertility and motherhood after breast cancer and its treatment. *European Journal of Cancer Care*. 2014;23(4):502-513.
- 37) Benedict C, Shuk E, Ford JS. Fertility Issues in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2016 Mar;5(1):48-57.
- 38) Carter J, Raviv L, Applegarth L, Ford JS, Josephs L, Grill E, et al. A cross-sectional study of the psychosexual impact of cancer-related infertility in women: third-party reproductive assistance. *J Cancer Surviv*. 2010 Sep;4(3):236-246.
- 39) Quinn GP, Knapp C, Murphy D, Sawczyn K, Sender L. Congruence of reproductive concerns among adolescents with cancer and parents: pilot testing an adapted instrument. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4):e930-936.
- 40) Quinn GP, Murphy D, Wang H, Sawczyn KK, Knapp C. Healthy Adolescent Girls' Perceptions of Cancer-Related Infertility Having cancer doesn't change wanting a baby: Healthy adolescent girls' perceptions of cancer-related infertility. *J Adolesc Health*. 2013 Feb; 52(2): 164-169.

- 41) Garvelink MM, Kuile MM, Louwé LA, Hilders CG, Stiggelbout AM. Validation of a Dutch Version of the Reproductive Concerns Scale (RCS) in Three Populations of Women. *Health Care Women Int.* 2015;36(10):1143-59.
- 42) Kim J, Mersereau JE, Su HI, Whitcomb BW, Malcarne VL, Gorman JR. Young female cancer survivors' use of fertility care after completing cancer treatment. *Support Care Cancer.* 2016 Jul;24(7):3191-9.
- 43) Gorman JR, Whitcomb BW, Standridge D, Malcarne VL, Romero SA, Roberts SA, et al. Adoption consideration and concerns among young adult female cancer survivors. *J Cancer Surviv.* 2017 Feb;11(1):149-157.
- 44) Benedict C, Thom B, N Friedman D, Diotallevi D, M Pottenger E, J Raghunathan N, et al. Young adult female cancer survivors' unmet information needs and reproductive concerns contribute to decisional conflict regarding posttreatment fertility preservation. *Cancer.* 2016 Jul 1;122(13):2101-9.
- 45) Eremenco SL, Cella D, Arnold BJ. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Eval Health Prof.* 2005; 28(2):212-32.
- 46) Partridge AH, Gelber S, Peppercorn J, Sampson E, Knudsen K, Laufer M, Rosenberg R, Przepyszny M, Rein A, Winer EP. Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer. *J Clin Oncol.* 2004;22(20):4174-83
- 47) Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res.* 1997 Apr;6(3):237-47.
- 48) Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* 1998 May;7(4):323-35.
- 49) Pasquali L, Primi R. Fundamentos da teoria da resposta ao item -TRI. *Aval Psicol.* 2003;(2)2:99- 110.
- 50) Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health Measurement Scales: a practical guide to their development and use.* 5th Edition. Ontario: Oxford University Press; 2015
- 51) Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993 Dec;46(12):1417-32.
- 52) Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract.* 2011 Apr;17(2):268-74.
- 53) Kelly SE. *Qualitative Interviewing Techniques and Styles.* In: Bourgeault I, Dingwal R, de Vries R. *The SAGE handbook of Qualitative Methods in Health Research.* London: SAGE Publications Ltd; 2010.

- 54) Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006.
- 55) Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
- 56) Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. 3Cad. Saúde Pública, RJ. 2008 Jan;24(1):17-27.
- 57) Knafl K. Cognitive Interview. In: Given LM. The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods vol.1. London: SAGE publications Ltd, 2008.
- 58) Gil AC. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. 5ª Edição. São Paulo: Editora Atlas S.A.; 1999.
- 59) Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2011Fev;27(2):389-394.
- 60) Dryden A, Ussher JM, Perz J. Young women's construction of their post-cancer fertility. Psychol Health. 2014;29(11):1341-60.
- 61) Connell S, Patterson C, Newman B. A qualitative analysis of reproductive issues raised by young Australian women with breast cancer. Health Care Women Int. 2006 Jan;27(1):94-110.
- 62) Armuand GM, Wettergren L, Rodriguez-Wallberg KA, Lampic C. Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: a qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer. Acta Oncol. 2015 Feb;54(2):243-52.
- 63) Braun M, Hasson-Ohayon I, Perry S, Kaufman B, Uziely B. Motivation for giving birth after breast cancer. Psychooncology. 2005 Apr;14(4):282-96.
- 64) Perz J, Ussher J, Gilbert E. Loss, uncertainty, or acceptance: subjective experience of changes to fertility after breast cancer. European Journal of Cancer Care. 2014;23(4): 514-522.
- 65) Letourneau JM, Ebbel EE, Katz PP, Katz A, Ai WZ, Chien AJ, et al. Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. Cancer. 2012 Mar 15;118(6):1710-1717.
- 66) Crawshaw MA, Glaser AW, Hale JP, Sloper P. Male and female experiences of having fertility matters raised alongside a cancer diagnosis during the teenage and young adult years. Eur J Cancer Care (Engl). 2009 Jul;18(4):381-90.
- 67) Quinn GP, Vadaparampil ST, Gwede CK, Miree C, King LM, Clayton HB, Wilson C, Munster P. Discussion of fertility preservation with newly diagnosed patients: oncologists' views. J Cancer Surviv. 2007; 1(2):146-55.

APÊNDICES

Apêndice-1. Versão da escala RCAC adaptada para o português.

Considerando a sua opinião neste momento sobre ter (mais) filhos biológicos algum dia, por favor, assinale se você discorda totalmente, discorda, nem concorda nem discorda, concorda ou concorda totalmente com cada uma das frases. Se você acha que a frase não se aplica você, marque “nem concordo nem discordo”.

	discordo totalmente	discordo	nem concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1. Tenho medo de não poder ter (mais) filhos.					
2. Me preocupo em passar o risco genético de câncer para os meus filhos.					
3. Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos.					
4. Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar dos meus filhos.					
5. Eu consigo aceitar se um dia eu não puder ter (mais) filhos.					
6. A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia.					
7. Estou preocupada que meu (futuro) esposo/ companheiro se decepcione comigo caso eu não possa engravidar.					
8. Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente).					
9. Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos.					
10. Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia.					
11. Ter (mais) filhos me deixará preocupada se terei câncer de novo.					
12. Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço.					
13. Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar por aqui para criá-los.					
14. É estressante pensar em tentar engravidar (novamente).					
15. Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos.					
16. Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/companheiro que talvez eu não possa ter filhos.					
17. Estou preocupada com o fato de que talvez não possa ter (mais) filhos.					
18. Tenho medo que meus filhos tenham um alto risco de ter câncer.					

Apêndice-2. TCLE para realização das entrevistas semiestruturadas.**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Preocupações reprodutivas e qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico e de mama – etapa de entrevista semi-estruturada**

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque foi atendida ou está sendo atendida nesta instituição e teve diagnóstico de câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as conseqüências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Com esta pesquisa queremos entender como as mulheres jovens que tiveram diagnóstico de câncer do colo do útero, ou do ovário, ou da mama, se sentem com relação à possibilidade da doença ou do seu tratamento interferirem na sua fertilidade (capacidade de ter filhos). Além disso, queremos saber se elas têm outras preocupações relacionadas a este assunto, e como isto pode mudar com o passar do tempo.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



Porém, em primeiro lugar, precisamos adaptar para a nossa língua um questionário desenvolvido em inglês e traduzido por nós para o português, para medir as preocupações reprodutivas de mulheres jovens com qualquer tipo de câncer. Isto se chama adaptação transcultural.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Para nos ajudar a realizar a adaptação transcultural do questionário de preocupações reprodutivas após o câncer, precisaremos que você participe de 1 encontro com a nossa equipe.

Neste encontro, você será entrevistada pela pesquisadora responsável, respondendo perguntas que abordam as preocupações reprodutivas de mulheres que tiveram câncer. A entrevista funcionará como uma conversa, com o objetivo de falar sobre fertilidade e maternidade após o diagnóstico de câncer. Isso provavelmente não levará mais que 1 hora. Será solicitada autorização para gravação desta entrevista, para que ela possa ser transcrita para o papel posteriormente, com a garantia de que sua identidade permanecerá anônima. Além disso, faremos outras perguntas, para que você nos forneça algumas informações sobre você e sua história reprodutiva (por exemplo, se tem ou deseja ter filhos). Também solicitaremos sua autorização para que possamos pesquisar seu histórico médico diretamente no seu prontuário.

BENEFÍCIOS

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, outras mulheres que estejam passando pela mesma situação que você enfrenta agora, sejam tratadas de uma maneira mais completa e tenham melhor qualidade de vida.

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



informações é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

RISCOS

Você não terá prejuízos ou riscos diretos em participar deste estudo, no entanto, caso alguma pergunta lhe cause constrangimento, você poderá recusar-se a responder. Se ao final da entrevista você se sentir triste ou deprimida, você será encaminhada para atendimento no serviço de psicologia da sua unidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa. Se você precisar comparecer ao Hospital especificamente para participar desta pesquisa, seus gastos com transporte serão reembolsados, no valor equivalente a duas passagens de ônibus.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Todas as entrevistas, as gravações e as informações colhidas no prontuário serão estritamente confidenciais, ou seja, ninguém, além de você e dos pesquisadores envolvidos saberão as suas respostas ou detalhes da sua doença. Os resultados desta pesquisa serão publicados de forma agregada (em forma de gráficos e tabelas) de modo que não seja possível saber que você faz parte dela.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

ACESSO AO RESULTADOS DA PESQUISA

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a Dr^a Flávia Sant'Anna Bolivar, no telefone (21) 3207-2940 (telefone da secretaria da Oncologia Clínica do Hospital do Câncer II), de segunda a sexta-feira, das 8 às 16h (recados com a Sr^a Keila, secretária). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N^o 128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e nas respostas ao questionário. Também entendi que o encontro será gravado para que a

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável

Apêndice-3. Roteiro para as entrevistas semiestruturadas.

Roteiro para entrevista semiestruturada sobre preocupações reprodutivas em mulheres jovens sobreviventes ao câncer

Módulo Introdutório

- Vamos começar confirmando e atualizando alguns dados seus.

1. Qual sua idade neste momento?
2. E na época do diagnóstico de câncer?
3. Você está em algum relacionamento afetivo neste momento?
4. Você definiria este relacionamento como estável?
5. E na época do diagnóstico e tratamento?
6. Você definiria esse relacionamento como estável?
7. Você tem filhos? Caso positivo, qual o sexo e a idade deles?
8. Você pode me contar como foi na época que você adoeceu?

Módulos relacionados às dimensões da Escala de Preocupações Reprodutivas Após o Câncer

1) Fertilidade

- 1.1. Alguém da equipe de saúde que lhe atendeu até hoje conversou com você sobre a possibilidade da doença ou do tratamento interferir na sua fertilidade? (esta pergunta precisará ser ajustada de acordo com o contexto clínico da paciente)
- 1.2. O que foi conversado?
- 1.3. Quando esta conversa aconteceu?
- 1.4. Como você se sentiu?

NOTA: para entrevistadas cujo tratamento não interferiu na fertilidade.

* No caso daquelas mulheres nas quais a doença ou o tratamento têm o potencial de interferir na fertilidade, como você acha que elas se sentem?

NOTA: para ambos os grupos de mulheres.

1.5. Em sua opinião, esta informação deveria ser fornecida por quem e em que momento?

1.6. O que você acha sobre discutir este assunto?

2) Comunicação com o parceiro:

NOTA: para paciente com relacionamento estável atual ou à época do tratamento.

2.1. Você conversou com seu parceiro sobre a possibilidade da doença e/ou do tratamento interferir na sua fertilidade?

2.2. Como foi?

2.3. Como você se sentiu?

NOTA: para mulheres sem relacionamento estável.

*O que você pensa sobre a mulher dividir ou discutir com seu parceiro sobre a possibilidade da doença e/ou do tratamento afetar sua fertilidade?

** Como você pensa em agir em um futuro relacionamento?

3) Possível gestação

NOTA: Para mulheres com expectativa de fertilidade preservada.

3.1. Você deseja ter (mais) filhos?

3.2. Você pensa em tentar engravidar?

3.3. Em caso afirmativo, como se sente a esse respeito?

3.4. E sobre se imaginar grávida?

3.5. De que formas o fato de ter tido câncer poderia influenciar na experiência de engravidar, ou nos seus sentimentos com relação a isso?

NOTA: para mulheres sabidamente inférteis após tratamento.

* Embora saibamos que não é o seu caso, gostaria de sua opinião sobre um assunto, caso você se sinta à vontade para responder. Sobre aquelas mulheres que ainda podem engravidar após o tratamento, de que formas você acha que o fato de ter tido câncer poderia influenciar na experiência de engravidar, ou nos sentimentos da mulher com relação a isso?

4) Saúde pessoal / medo da morte para mulher com filhos

NOTA: para mulheres que têm filhos.

4.1. Como foi para você e seus filhos quando você adoeceu?

4.2. Em que aspectos o fato de ter filhos pode ter influenciado no seu comportamento ou sentimentos enquanto estava doente ou, mesmo agora, quando recuperou sua saúde?

NOTA: para mulheres que não têm filhos.

* Embora saibamos que não é o seu caso, gostaria de sua opinião sobre um assunto, caso você se sinta à vontade para responder. Em que aspectos o fato de ter filhos poderia influenciar no comportamento ou sentimentos da mulher que é diagnosticada com câncer, durante e após o tratamento?

4.3. Você acha que a experiência de adoecer é diferente para quem não tem filhos? De que maneiras?

5) Saúde da prole

5.1. O fato de ter tido o diagnóstico de câncer fez você pensar sobre a saúde de seus filhos (atuais ou futuros) de alguma forma diferente?

6) Aceitação

Você poderia comentar o que acha da seguinte afirmativa?

6.1. “Eu consigo aceitar se um dia eu não puder ter (mais) filhos”.

Apêndice-4. Ficha para coleta de dados epidemiológicos, clínicos e da história reprodutiva.

Data: ___ / ___ / _____

Formulário para entrevista:

Identificação

1. Identificação (número no estudo): _____

2. Nome: _____

3. Matrícula: _____ 4. Naturalidade: _____

5. Data de nascimento: ___ / ___ / _____ 6. Cor da pele: _____

7. Endereço: _____

8. Telefones para contato: _____

História Social

9. Estado civil: () casada () união estável

() solteira , com () ou sem () um relacionamento estável

() viúva, com () ou sem () um relacionamento estável

() divorciada, com () ou sem () um relacionamento estável

10. Escolaridade: () sem estudo () 1 -3 anos

() 4-8 anos () 8-11 anos

() > 11 anos

11. Ocupação: _____

12. Religião: _____

13. Renda familiar (em salários-mínimos):

() <1 () ≥ 1 e < 2

() ≥ 2 e < 3 () ≥ 3 e < 4 () ≥ 4

Diagnóstico

14. Localização do tumor: _____

15. Tipo histológico: _____

16. Estadiamento: _____

17. Tratamento realizado: _____

18. Data do diagnóstico: ____ / ____ / _____

História reprodutiva

19. Ainda menstrua? () Sim () Não

20. Nº de gestações: () 21. Nº de nascidos vivos: () 22. Nº de abortos: ()

23. Idade da prole: sem filhos () 1º filho: 2º filho:

3º filho: Outros:

24. História de infertilidade ou dificuldade para engravidar? () Sim () Não

25. Possui filhos adotivos? () Sim () Não

26. Deseja ter (mais) filhos? () Sim () Não () Não sei

27. Considera muito importante ter (mais) filhos biológicos? () Sim () Não () Não sei

28. Consideraria adotar uma criança caso não pudesse ter (mais) filhos biológicos?

() Sim () Não () Não sei

Apêndice-5. TCLE para realização das entrevistas do pré-teste.**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Preocupações reprodutivas e qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico e de mama – etapa de entrevista cognitiva

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque foi atendida ou está sendo atendida nesta instituição e teve diagnóstico de câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Com esta pesquisa queremos entender como as mulheres jovens que tiveram diagnóstico de câncer do colo do útero, ou do ovário, ou da mama, se sentem com relação à possibilidade da doença ou do seu tratamento interferirem na sua fertilidade (capacidade de ter filhos). Além disso, queremos saber se elas têm outras preocupações relacionadas a este assunto, e como isto pode mudar com o passar do tempo.

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável



Porém, em primeiro lugar, precisamos adaptar para a nossa língua um questionário desenvolvido em inglês e traduzido por nós para o português, para medir as preocupações reprodutivas de mulheres jovens com qualquer tipo de câncer. Isto se chama adaptação transcultural.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Para realizar a adaptação transcultural do questionário de preocupações reprodutivas após o câncer, precisaremos que você participe de 1 encontro com a nossa equipe.

Neste encontro, você responderá sozinha ao questionário de preocupações reprodutivas. Depois, você participará de uma entrevista para dar sua opinião sobre o questionário a fim de nos ajudar a compreender se ele está adequado para ser utilizado pelas mulheres brasileiras. Isso provavelmente não levará mais que 1 hora. Além disso, faremos outras perguntas, para que você nos forneça algumas informações sobre você e sua história reprodutiva (por exemplo, se tem ou deseja ter filhos). Também solicitaremos sua autorização para que possamos pesquisar seu histórico médico diretamente no seu prontuário.

BENEFÍCIOS

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, outras mulheres que estejam passando pela mesma situação que você enfrenta agora, sejam tratadas de uma maneira mais completa e tenham melhor qualidade de vida.

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

RISCOS

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



Você não terá prejuízos ou riscos diretos em participar deste estudo, no entanto, caso alguma pergunta lhe cause constrangimento, você poderá recusar-se a responder. Se ao final da entrevista você se sentir triste ou deprimida, você será encaminhada para atendimento no serviço de psicologia da sua unidade.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Todas as entrevistas, as respostas aos questionários e as informações colhidas no prontuário serão estritamente confidenciais, ou seja, ninguém, além de você e dos pesquisadores envolvidos saberão as suas respostas ou detalhes da sua doença. Os resultados desta pesquisa serão publicados de forma agregada (em forma de gráficos e tabelas) de modo que não seja possível saber que você faz parte dela.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

ACESSO AO RESULTADOS DA PESQUISA

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a Dr^a Flávia Sant'Anna Bolivar, no telefone (21) 3207-2940 (telefone da secretaria da Oncologia Clínica do Hospital do Câncer II), de segunda a sexta-feira, das 8 às 16h (recados com a Sr^a Keila, secretária). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e nas respostas ao questionário. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

	/ /	
Nome e Assinatura do participante	Data	
	/ /	
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data	

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

	/ /	
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data	

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

Apêndice-6. Roteiro para a entrevista do pré-teste.**Roteiro para o pré-teste da escala RCAC traduzida**

Data: ____/____/____

Identificação: _____

Cenário: _____ Tempo gasto no
preenchimento: _____

Tempo de entrevista: _____

O que você achou:

- da quantidade de perguntas?
_____- da apresentação do questionário?

- do tamanho da letra? está confortável? () sim () não

- do tempo necessário para o preenchimento?
_____- das instruções contidas no cabeçalho? Foram esclarecedoras? Podem melhorar em algum sentido?

_____- das opções para resposta? Foram claras? A quantidade de opções lhe parece adequada?

_____Alguma sugestão para melhorar a
apresentação? _____

Você teve alguma dificuldade para responder / preencher? () sim () não

Caso positivo, qual (is)?

Como você está se sentindo após ter respondido o questionário?

Vamos ver item por item agora:

Item 1 "Tenho medo de não poder ter (mais) filhos"

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 2 "Me preocupo em passar o risco genético de câncer para os meus filhos"

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 3 "Fico preocupada em contar ao meu (futuro) esposo/ companheiro que talvez eu não possa ter filhos"

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 4 “Fico assustada de um dia não estar por perto para cuidar dos meus filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafraseando: _____

Item 5 “Eu consigo aceitar se um dia eu não puder ter (mais) filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafraseando: _____

Item 6 “A ideia de tentar engravidar (novamente) me angustia”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafraseando: _____

Item 7 “Estou preocupada que meu (futuro) esposo/ companheiro se decepcione comigo caso eu não possa engravidar”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafraseando: _____

Item 8 “Estou preocupada com a minha capacidade de engravidar (novamente)”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 9 “Estou preocupada como meu histórico familiar de câncer poderá afetar a saúde dos meus filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 10 “Eu viverei satisfeita tendo ou não (mais) filhos algum dia”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 11 “Ter (mais) filhos me deixará preocupada se terei câncer de novo”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 12 “Receio que engravidar (novamente) exija muito tempo e esforço”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 13 “Tomo cuidado para não ter (mais) filhos porque posso não estar por aqui para criá-los”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 14 “É estressante pensar em tentar engravidar (novamente)”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 15 “Pra mim está tudo bem se não tiver (mais) filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 16 “Não fico à vontade com a ideia de contar ao meu (futuro) marido/companheiro que talvez eu não possa ter filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 17 “ Estou preocupada com o fato de que talvez não possa ter (mais) filhos”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Item 18 “Tenho medo que meus filhos tenham um alto risco de ter câncer”

Aceitabilidade () boa () ruim

Compreensão () boa () moderada () ruim

Impacto emocional () baixo () moderado () alto

Parafaseando: _____

Apêndice-7. Tabelas para caracterização da amostra das participantes das entrevistas semiestruturadas.

Tabela de características sociodemográficas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total	Localização	
		Ginecológico	Mama
	N (%)	N (%)	N (%)
Idade (média ± DP)	31,9 ± 5,1	29,7 ± 2,7	33,6 ± 2,2
Cor da pele			
Branca	4 (28,6)	3 (50,0)	1 (12,5)
Parda	6 (42,8)	1 (16,7)	5 (62,5)
Negra	4 (28,6)	2 (33,3)	2 (25,0)
Estado Civil			
Solteira sem namorado	2 (14,3)	2 (33,3)	0 (0,0)
Solteira com namorado	1 (7,1)	1 (16,7)	0 (0,0)
Casada / união estável	10 (71,4)	2 (33,3)	8 (33,4)
Divorciada	1 (7,1)	1 (16,7)	0 (0,0)
Escolaridade (anos de estudo)			
3 a 8 anos	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
8 a 11 anos	7 (50,0)	4 (66,7)	3 (37,5)
> 11 anos	7 (50,0)	2 (33,3)	5 (62,5)
Religião			
Católica	7 (50,0)	4 (66,6)	3 (37,5)
Evangélica	3 (21,4)	1 (16,7)	2 (25,0)
Espirita	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Apenas crê em Deus	4 (28,6)	1 (16,7)	3 (37,5)
Renda (n° de SM*)			
< 1	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
>=1 e < 2	3 (21,4)	1 (16,7)	2 (25,0)
>= 2 e < 3	3 (21,4)	3 (50,0)	0 (0,0)
>= 3 e < 4	5 (35,8)	2 (33,3)	3 (37,5)
> 4	3 (21,4)	0 (0,0)	3 (37,5)

*SM: Salário mínimo

Tabela de características clínicas de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total	Localização	
		Ginecológico	Mama
	N (%)	N (%)	N (%)
Diagnóstico			
Colo uterino	1 (7,2)	1 (16,6)	---
Ovário	4 (28,4)	4 (66,8)	----
NTG*	1 (7,2)	1 (16,6)	----
Mama	8 (57,2)	---	8 (100,0)
Diagnóstico patológico			
Carcinoma epidermóide	1 (7,2)	1 (16,7)	---
Adenocarcinoma do colo	0 (0,0)	0 (0,0)	---
Carcinoma ovariano	1 (7,2)	1 (16,7)	---
Tumor germinativo/cordão sexual	3 (21,4)	3 (50,0)	---
NTG	1 (7,2)	1 (16,6)	---
Carcinoma mama	7 (49,8)	---	7 (87,5)
Sarcoma mama	1 (7,2)	---	1(12,5)
Estadiamento			
I	1 (7,2)	0 (0,0)	1 (12,5)
II	3 (21,4)	1(16,7)	2 (25,0)
III	7 (50,0)	2(33,3)	5(62,5)
IV	3 (21,4)	3(50,0)	0 (0,0)
Tp. de diagnóstico ** (média ± DP)	2,5 ± 1,3	2,7 ± 1,6	2,4 ± 1,1
Tratamentos realizados			
Cirurgia			
Sim	13 (92,9)	5 (83,3)	8 (100,0)
Não	1 (7,1)	1 (16,7)	0 (0,0)
Radioterapia			
Sim	6 (42,8)	1(16,7)	5 (62,5)
Não	8 (57,2)	5 (83,3)	3 (37,5)
Braquiterapia			
Sim	1 (7,1)	1(16,7)	0 (0,0)
Não	13 (92,9)	5 (83,3)	8 (100,0)
Quimioterapia			
Sim	13 (92,9)	6 (100,0)	7 (87,5)
Não	1 (7,1)	0 (0,0)	1 (12,5)
Hormonioterapia			
Sim	6 (42,8)	0 (0,0)	6 (75,0)
Não	8 (57,2)	6 (100,0)	2 (25,0)

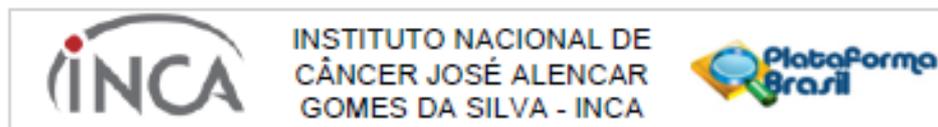
*NTG: Neoplasia Trofoblástica Gestacional; ** Tp. de diagnóstico: tempo de diagnóstico

Tabela de características da história reprodutiva de uma amostra de mulheres com câncer ginecológico e de mama, Rio de Janeiro (2016-2017)

Variável	Total	Localização	
		Ginecológico	Mama
	N (%)	N (%)	N (%)
Número de gestações (média ± DP)	1,0 ± 1,7	1,2 ± 2,4	0,9 ± 1,0
Número de filhos (média ± DP)	0,8 ± 1,2	1,0 ± 1,7	0,6 ± 0,7
Nulípara			
Sim	8 (57,2)	4 (66,7)	4 (50,0)
Não	6 (42,8)	2 (37,3)	4 (50,0)
Amenorréia			
Sim	4 (28,6)	3 (50,0)	1 (12,5)
Não	10 (71,4)	3 (50,0)	7 (87,5)
Infertilidade prévia			
Sim	1 (7,1)	1 (16,7)	0 (0,0)
Não	13 (92,9)	5 (83,3)	8 (100,0)
Filhos adotivos			
Sim	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Não	14 (100,0)	6 (100,0)	8 (100,0)
Deseja ter filhos?			
Sim	8 (57,2)	4 (66,7)	4 (50,0)
Não	3 (21,4)	2 (33,3)	1 (12,5)
Não sabe	3 (21,4)	0 (0,0)	3 (37,5)
Valoriza filho biológico?			
Sim	9 (64,3)	3 (50,0)	6 (75,0)
Não	5 (35,7)	3 (50,0)	2 (25,0)
Não sabe	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Consideraria adoção?			
Sim	11 (78,6)	4 (66,6)	7 (87,5)
Não	1 (7,1)	1 (16,7)	0 (0,0)
Não sabe	2 (14,3)	1 (16,7)	1 (12,5)

ANEXOS

Anexo – 1. Parecer Consubstanciado do CEP.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Preocupações reprodutivas e qualidade de vida em mulheres em idade reprodutiva com câncer ginecológico e de mama

Pesquisador: Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 53995816.3.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer II

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.727.208

Apresentação do Projeto:

- Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 1.524.913, datado de 02 de Maio de 2016.

- A presente Emenda trata da apresentação do Projeto modificado com etapa qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de entrevista semi-estruturada e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de realização de grupo focal, referentes ao projeto acima citado. O Investigador Principal tomou ciência e concorda com as informações contidas no documento, com os seguintes arquivos:

. projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc

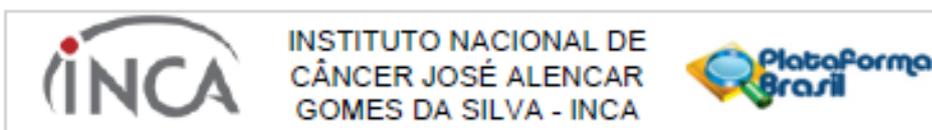
. TCLE_grupo_focal.doc

. TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc

Objetivo da Pesquisa:

- A presente Emenda trata da apresentação do Projeto modificado com etapa qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de entrevista semi-estruturada e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de realização de grupo focal, referentes ao projeto acima citado. O Investigador Principal tomou ciência e concorda com as informações contidas no documento, com os seguintes arquivos:

Endereço: RUA DO RESENDE, 125 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Protocolo: 1.727.208

. projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc
 . TCLE_grupo_focal.doc
 . TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- A presente Emenda trata da apresentação do Projeto modificado com etapa qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de entrevista semi-estruturada e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de realização de grupo focal, referentes ao projeto acima citado. O Investigador Principal tomou ciência e concorda com as informações contidas no documento, com os seguintes arquivos:

. projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc
 . TCLE_grupo_focal.doc
 . TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- A presente Emenda trata da apresentação do Projeto modificado com etapa qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de entrevista semi-estruturada e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de realização de grupo focal, referentes ao projeto acima citado. O Investigador Principal tomou ciência e concorda com as informações contidas no documento, com os seguintes arquivos:

. projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc
 . TCLE_grupo_focal.doc
 . TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

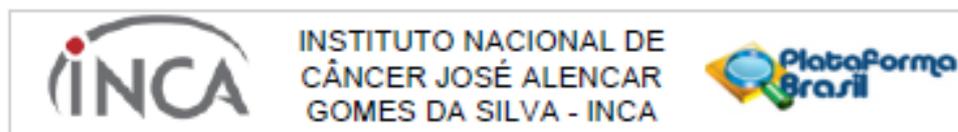
- A presente Emenda trata da apresentação do Projeto modificado com etapa qualitativa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de entrevista semi-estruturada e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido etapa de realização de grupo focal, referentes ao projeto acima citado. O Investigador Principal tomou ciência e concorda com as informações contidas no documento, com os seguintes arquivos:

. projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc
 . TCLE_grupo_focal.doc
 . TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc

Recomendações:

Não se aplica.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 1.127.208

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

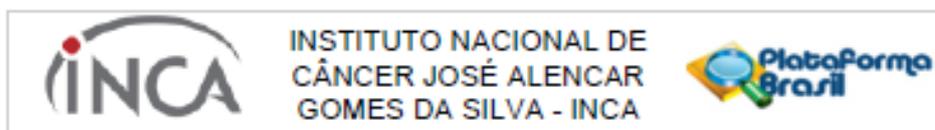
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Emenda ao projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_793583 ET.pdf	14/09/2016 11:23:37		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	14/09/2016 11:20:15	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	Submissao_de_documentos.pdf	14/09/2016 09:17:09	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	Submissao_de_documentos.doc	14/09/2016 09:16:44	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP_INCA_com_etapa_qualitativa.doc	14/09/2016 09:16:07	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_grupo_focal.doc	14/09/2016 09:15:49	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_entrevista_semi_estruturada.doc	14/09/2016 09:15:31	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	Carta_Resposta_das_pendencias.pdf	20/04/2016 20:17:53	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	Permissao_uso_escala_RCAC.docx	20/04/2016 20:14:00	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	projeto_corrigido_para_o_CEP_INCA_com_destaque_para_as_correcoes.doc	20/04/2016 20:11:13	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_corrigido_para_o_CEP_INCA.doc	20/04/2016 20:05:32	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 1.727.208

Outros	FACT_G_and_FACT_B_License_for_Flavia_Bolivar.pdf	09/03/2016 23:03:57	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Outros	FACT_Cx_and_FACT_O_License_for_Instituto_nacional_do_cancer_Brazil.pdf	09/03/2016 23:02:42	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Formulario_de_submissao.pdf	09/03/2016 22:54:42	Flavia SantAnna de Sa Carvalho Bolivar	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_estudo_coorte.pdf	07/03/2016 11:36:19	Flavia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_validacao_questionario_reteste.pdf	07/03/2016 11:36:05	Flavia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_entrevista_cognitiva.pdf	07/03/2016 11:35:17	Flavia	Aceito
Outros	Declaracoes.jpeg	07/03/2016 11:33:38	Flavia	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_pesquisador_INCA.pdf	07/03/2016 11:17:24	Flavia	Aceito
Cronograma	Cronograma_CEP_INCA_2016.doc	07/03/2016 11:11:50	Flavia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP_INCA_2016.pdf	07/03/2016 11:10:36	Flavia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 14 de Setembro de 2016

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br

Anexo-2. Termo de autorização de uso de banco de dados do investigador principal do projeto original



Instituto Nacional do Câncer

Hospital do Câncer II

À Pós-graduação em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz

Prezada Pós-graduação

Visando dar continuidade ao projeto "Preocupações reprodutivas e qualidade de vida em mulheres em idade reprodutiva com câncer ginecológico e de mama", submetido ao Comitê de ética em Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer (CEP/INCA), autorizo a utilização do banco de dados do referido projeto pela mestrande Flavia Sant'Anna de S. C. Bolivar, para o desenvolvimento do subprojeto "Adaptação transcultural, validação e avaliação da confiabilidade da escala de preocupações reprodutivas após câncer (*Reproductive Concerns After Cancer scale*) em mulheres brasileiras em idade reprodutiva com diagnóstico de câncer ginecológico e de mama".

Colocamo-nos à disposição para o esclarecimento de quaisquer dúvidas que porventura ocorra, através dos telefones (21) 3207-2940, (21) 998549143 ou pelo correio eletrônico fscbolivar@gmail.com.

Atenciosamente,

Flavia Sant'Anna de Sá Carvalho Bolivar
Coordenadora Principal do Projeto
Oncologista Clínica do HC-II/INCA