



**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO GONÇALO MONIZ**

Curso de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica e Translacional

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL

**COMPARAÇÃO ENTRE MULHERES EM TRATAMENTO DE CÂNCER DE
MAMA PARTICIPANTES E NÃO PARTICIPANTES DO GRUPO DE APOIO
PROJETO SAKURA**

IVANA SPÍNOLA CEDRAZ

Salvador - Bahia

2022

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO GONÇALO MONIZ

Curso de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica e Translacional

**COMPARAÇÃO ENTRE MULHERES EM TRATAMENTO DE CÂNCER DE
MAMA PARTICIPANTES E NÃO PARTICIPANTES DO GRUPO DE APOIO
PROJETO SAKURA**

IVANA SPÍNOLA CEDRAZ

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-graduação
em Pesquisa Clínica e Translacional para obtenção
do grau em Mestra.

Orientadora: Profa. Dra. Deborah Bittencourt Mothé
Fraga

Coorientadora: Profa. Dra. Manuela da Silva Solcà

Salvador - Bahia

2022

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca do
Instituto Gonçalo Moniz/ FIOCRUZ – Bahia - Salvador

C389c Cedraz, Ivana Spínola.

Comparação entre mulheres em tratamento de câncer de mama participantes e não participantes do grupo de apoio Projeto Sakura / Ivana Spínola Cedraz. Salvador, 2022

103 f.: il.: 30 cm

Orientadora: Profa. Dra. Deborah Bittencourt Mothé Fraga
Coorientadora: Profa. Dra. Manuela da Silva Solcà

Dissertação (Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica e Translacional) – Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, 2022.

1. Câncer de mama. 2. Qualidade de vida. 3. Grupo de apoio. I.
Título.

CDU 618.19-006

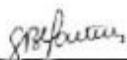
**“Comparação entre mulheres em tratamento de câncer de mama
participantes e não participantes do grupo de apoio Projeto Sakura”**

IVANA SPÍNOLA CEDRAZ

FOLHA DE APROVAÇÃO

Salvador, 19 de outubro 2022

COMISSÃO EXAMINADORA



Dr^a. Gabriela Botelho Martins
Professora Associada
UFBA



Dr^a. Maria da Conceição Chagas de Almeida
Pesquisadora
IGM/FIOCRUZ



Dr^a. Deborah Bittencourt Mothé Fraga
Pesquisadora
IGM/FIOCRUZ

FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES)

Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (Unasus).

À minha mãe, Gilda, por ser o significado de Mãe. Por ter me ensinado sobre como viver e sobre o câncer de mama até o último minuto da sua vida. Fazendo falta inclusive na revisão e e correção dessa dissertação. Amor eterno e saudade cada dia maior, mãe!

AGRADECIMENTOS

Agradeço a meu pai, Petronílio, pelo exemplo de honestidade, justiça e trabalho e por sempre me apoiar e incentivar, a ponto de praticamente ter me obrigado a fazer esse mestrado. Te amo, pai!

À minha família e amigos tão queridos, que me estimularam e aguentaram meus desabafos, em especial Manoela Carrera pelo direcionamento de pesquisadora experiente, Marcelo Hermida e Fabio Castro pelos socorros tecnológicos e auxílio na confecção da aula de defesa e Mag Magnavita pela revisão do texto. Todos vocês são meu maior tesouro!

À toda equipe da FIOCRUZ-BA, especialmente Rachel Assompção, nossa tutora, que fez mil cobranças, mas conseguiu me apoiar e incentivar bem de perto, mesmo estando a quilômetros de distância. Feliz em ter te conhecido pessoalmente!

Aos meus colegas de turma, profissionais tão competentes e experientes, que sempre admirei e que não pouparam na troca de conhecimento; em especial a Mayana Lopes, que me iluminou na escolha do tema; Lorena Almeida, Sálvia Canguçu e Mariana Lesquives, pelo grupo de apoio tão importante nos momentos mais difíceis. Valeu, meninas!

À também colega de turma, de profissão e especialidade, ex-estagiária e ex-residente, que se tornou amiga do coração, Marília Ferreira, que tanto me ensina e apoia. Juntas para sempre, Mari!

À minha orientadora, Professora Deborah Fraga, principalmente pela delicadeza, tranquilidade e segurança que conduziu esse desafio, pelo cuidado em corrigir todos os pontos e vírgulas e ainda demonstrar admiração pelo meu trabalho. Feliz em ter te escolhido, professora!

À coorientadora, Professora Manuela Solcà, que deu o maior help na confecção do Redcap, na realização da estatística e um toque final na dissertação. Muito sucesso no seu pós-doc e que tenha alguém como você pra te ajudar!

Às minhas amigas e colegas do Setor de Reabilitação do CICAN, Cerysmares Ribeiro, Juliana Paranhos e Neuma Rosário, também fundadoras do Projeto Sakura, que me ensinam diariamente e me ajudam a lidar com todas as perdas e dificuldades de um setor de oncologia do serviço público. Muita admiração, respeito e carinho por vocês!

Às entrevistadoras Aline Santana e Elisângela Boaventura, estudantes de fisioterapia da UNEB, que se dedicaram e parece que se divertiram aplicando os questionários. Sucesso na vida profissional e contem comigo!

Às pacientes do CICAN e da Postura Ativa, que são o objetivo de toda minha dedicação e estudo para ir além da reabilitação física e, com empatia, acolhimento e leveza proporcionar uma melhor qualidade de vida; em especial a Lilian Marinho e Malu Vaz Masson, que dedicaram seu tempo e me deram dicas preciosas de professoras e pesquisadoras experientes

“Dar apoio não é balançar a cabeça afirmativamente.
Dar apoio é estender a mão.”

(Priscilla Leão)

CEDRAZ, Ivana Spínola. **Comparação entre mulheres em tratamento de câncer de mama Participantes e não Participantes do grupo de apoio Projeto Sakura.** 2022. 103f. il. Dissertação (Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica e Translacional) – Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, 2022.

RESUMO

Introdução: O tratamento do câncer de mama vem obtendo cada vez mais sucesso com relação à cura e, assim, o enfoque na qualidade de vida durante todas as suas fases e após seu término é cada vez mais urgente. A existência de um grupo de apoio para mulheres em tratamento oncológico pode ajudar no enfrentamento da doença, minimizando seus efeitos colaterais físicos e psicológicos. Visando oferecer suporte e melhorar a autoestima e a qualidade de vida das mulheres em tratamento de câncer de mama no Centro Estadual de Oncologia – CICAN, Salvador- Bahia, foi criado o grupo de apoio Projeto Sakura. **Objetivo:** Identificar e quantificar o impacto da participação no Sakura na qualidade de vida das pacientes com câncer de mama em tratamento no CICAN. **Metodologia:** Estudo de corte transversal, com uma amostra de mulheres que fizeram tratamento para câncer de mama entre janeiro de 2017 e fevereiro de 2020. Foram formados dois grupos, um com participantes e outro com não participantes do Projeto Sakura, com 37 mulheres cada. A obtenção dos dados deu-se por videochamada entre novembro de 2021 e maio de 2022 por entrevistadoras treinadas através de questionários padronizados para a avaliação dos aspectos socioeconômicos e da qualidade de vida (EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23), utilizando o programa REDCap 9.3.1. As variáveis dos questionários foram avaliadas quanto à frequência e os resultados foram expressos em média ou mediana. Foi realizada análise descritiva para caracterização das participantes de cada grupo quanto à frequência das variáveis socioeconômicas, de qualidade de vida e mediana da idade e outras. Foram calculados os escores médios e escalas para os questionários EORTC QLC30 e BR23 e estes foram avaliados quanto à correlação com variáveis descritivas das participantes e em relação à participação no projeto Sakura pelos testes de Sperman e Mann Whitney. A razão de prevalência das variáveis foi calculada para avaliar se a participação no Projeto Sakura está associada com a melhor qualidade de vida das pacientes. **Resultados:** A mediana do escore da qualidade de vida total no grupo não Sakura foi de 70,5 pontos e no grupo Sakura foi 54,9. Observou-se correlação positiva entre idade e bem-estar emocional e qualidade de vida total entre não casadas e funcionamento e aproveitamento sexuais e aborrecimento por alopecia; entre grau de escolaridade e efeitos colaterais sistêmicos, esvaziamento axilar e sintomas no braço; e correlação negativa entre idade e efeitos colaterais sistêmicos e funcionamento sexual; entre renda e sintomas no braço e funcionamento sexual. Não houve associação positiva entre a participação no Projeto Sakura e melhor qualidade de vida das mulheres em tratamento para câncer de mama quando comparadas com o outro grupo.

Palavras-chave: Câncer de mama. Qualidade de vida. Grupos de apoio.

CEDRAZ, Ivana Spínola. **Comparison between women in treatment for breast cancer participants and non-participants of the sakura project support group.** 2022. 103f. il. Dissertação (Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica e Translacional) – Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, 2022.

ABSTRACT

Introduction: The treatment of breast cancer has been increasingly successful in terms of cure and, therefore, the focus on quality of life during all its phases and after its end is increasingly urgent. The existence of a support group for women undergoing cancer treatment can help in coping with the disease, minimizing its physical and psychological side effects. Aiming to offer support and improve the self-esteem and quality of life of women undergoing breast cancer treatment at the State Center of Oncology – CICAN, Salvador- Bahia, the Sakura Project support group was created. **Objective:** To identify and quantify the impact of participation in Sakura on the quality of life of patients with breast cancer undergoing treatment at CICAN. **Methodology:** Cross-sectional study, with a sample of women who underwent treatment for breast cancer between January 2017 and February 2020. Two groups were formed, one with participants and the other with non-participants of Projeto Sakura, with 37 women each. Data were obtained via video call between November 2021 and May 2022 by interviewers trained through standardized questionnaires for the assessment of socioeconomic aspects and quality of life (EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23), using the REDCap program 9.3.1. The questionnaire variables were evaluated in terms of frequency and the results were expressed as mean or median. A descriptive analysis was performed to characterize the participants in each group regarding the frequency of socioeconomic variables, quality of life and median age, among others. Mean scores and scales for the EORTC QLC30 and BR23 questionnaires were calculated and evaluated for correlation with the participants' descriptive variables and for participation in the Sakura project using the Spearman and Mann Whitney tests. The prevalence ratio of the variables was calculated to assess whether participation in Projeto Sakura is associated with better quality of life for patients. **Results:** The median total quality of life score in the non-Sakura group was 70.5 points and in the Sakura group it was 54.9. There was a positive correlation between age and emotional well-being and total quality of life among unmarried women and sexual functioning and enjoyment and annoyance due to alopecia; between education level and systemic side effects, axillary dissection and arm symptoms; and negative correlation between age and systemic side effects and sexual functioning; between income and arm symptoms and sexual functioning. There was no positive association between participation in the Sakura Project and better quality of life for women undergoing treatment for breast cancer when compared to the other group.

Keywords: Breast cancer. Quality of life. Support groups.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASCO	<i>American Society of Clinical Oncology</i>
CARES-SF	<i>Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form</i>
CICAN	Centro Estadual de Oncologia
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CM	Câncer de mama
DP	Desvio Padrão
EORTC QLQ C-30	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire</i>
EORTC BR-23	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire – Breast Cancer 23Functional Assessment of Cancer Therapy for Breast Cancer</i>
FACT-G	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NCCS	<i>National Coalition for Cancer Survivorship</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PROMs	Patient Reported Outcomes Measure
QV	Qualidade de vida
QVT	Qualidade de vida no trabalho
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1	CÂNCER DE MAMA E SOBREVIVÊNCIA	14
2.2	RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E CÂNCER DE MAMA	16
2.3	RELAÇÃO ENTRE PARTICIPAÇÃO EM GRUPO DE APOIO E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA	24
2.4	O PROJETO SAKURA	30
3	OBJETIVO GERAL	37
3.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	37
4	METODOLOGIA	38
4.1	CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO	38
4.2	PROCEDIMENTOS DE AVALIAÇÃO	39
4.3	COLETA DE DADOS	39
4.4	ANÁLISE DOS DADOS	40
4.5	ASPECTOS ÉTICOS E MEDIDAS DE PROTEÇÃO À CONFIDENCIALIDADE	41
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICES	79
	ANEXOS	89

1 INTRODUÇÃO

O câncer de mama (CM) é a neoplasia maligna mais incidente em mulheres na maior parte do mundo, sendo um relevante problema de saúde pública (INCA, 2019). Nos últimos anos, devido à modernização da tecnologia para rastreamento e tratamento da doença tem sido notada uma redução do índice de mortalidade com conseqüente aumento da taxa de cura e do tempo de sobrevivência das pacientes (KIM; LEE, 2020; JOSHY et al., 2020). Para Jacobs e Shulman (2017), o mundo científico está em rápida mudança com a descoberta de medicamentos, avanços na tecnologia genética, testes diagnósticos sofisticados e precoces, tratamentos mais eficazes, cuidados de suporte aprimorados e pessoas vivendo mais tempo com melhor qualidade de vida (QV) após o diagnóstico, o que contribui para que o câncer passe a ser visto como uma doença crônica. Assim, com o diagnóstico cada vez mais precoce e a evolução do tratamento do CM, como a realização de cirurgias mais conservadoras, o fracionamento da radioterapia em menos sessões e a utilização da hormonioterapia por 5 anos ao invés de 10, observa-se uma redução das conseqüências adversas durante e após o tratamento. Mas é sabido que todas as etapas do tratamento oncológico podem resultar em complicações, levando a queixas de dor, fadiga, constipação, problemas urinários e alterações psíquicas, como ansiedade e depressão. Além disso, são comuns sintomas da menopausa, queixas na mama e no braço, limitações das atividades da vida diária, alterações no sono, na autoestima e funções sexuais. Todas essas alterações geram grandes impactos nos aspectos físico, psicológico e socioeconômico, influenciando diretamente a QV (LOTTI et al., 2008; SANTOS et al., 2021). Segundo Kim e Lee (2020), à medida que as taxas de sobrevivência ao câncer aumentam, a otimização da prestação de cuidados de saúde e os resultados de longo prazo para os sobreviventes tornam-se cada vez mais imperativos.

Maklluf, Dias e Barra (2006) relataram que a avaliação da QV vem sendo utilizada dentro da área da saúde como um desfecho importante no sentido de estimar o impacto e criar indicadores da gravidade e progressão da doença e predizer a influência dos tratamentos. A QV é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, da sua posição na vida dentro do contexto de cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações. Ela apresenta duas tendências quanto à conceituação: QV como conceito mais genérico e QVRS (Qualidade de Vida Relacionada à Saúde)(PEREIRA; GOMES; OLIVEIRA, 2017; LOTTI et al., 2008). Para Gonzalez et al. (2021), a QV é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, que inclui o bem-estar físico, emocional, social e funcional. Segundo Çelik, Çakir e

Kut (2020), quando está diretamente relacionada ao tratamento oncológico, tem sido cada vez mais alvo de interesse e de pesquisas em oncologia no mundo todo. Para Mayer, Nasso e Earp (2017), a vida após o câncer raramente é vivida de forma semelhante à vida anterior e essa fase é muitas vezes referida pelos pacientes como o novo normal. A adaptação à vida após o câncer pode levar muito tempo, até anos, à medida que os efeitos colaterais do tratamento desaparecem ou são reduzidos e os sobreviventes integram suas experiências em sua autoimagem e papéis. Os sobreviventes de câncer costumam relatar que o primeiro ano após o término do tratamento é mais difícil do que o próprio tratamento. Ho et al. (2018) relatam que a QVRS melhora até 6 a 10 anos após o diagnóstico de CM.

Para Thalenberg (2010), Zhang, Xiao e Ren (2018) e Santos e Souza (2019), com o propósito de dar suporte e interferir positivamente na QV de pacientes oncológicos, uma rede social proporcionando apoio aparece como uma forte aliada emocional ou afetiva, de forma que os impactos gerados pelo diagnóstico de câncer sejam minimizados. Segundo Kuliński e Kosno (2021), as interações sociais e o apoio da família e amigos influenciam na recuperação e prolongam a vida dos pacientes. Além disso, a troca de experiências em um grupo de apoio com outros pacientes que vivenciam a mesma problemática facilita o processo de enfrentamento da doença, já que esse espaço oferece acolhimento, informação, gera envolvimento em atividades preventivas e sociais, trazendo benefícios psicológicos e melhorando a autoestima e a QV (RUTH; MARTINS, 2015; CHOU; LEE-LIN; KUANG, 2015; DE ALMEIDA; GONÇALVES, 2015).

No intuito de ser uma rede de apoio e auxiliar mulheres em tratamento de CM no Centro Estadual de Oncologia - CICAN, Salvador, Bahia, a atravessar o tratamento e essa fase de transição para o seu novo normal, surgiu o Projeto Sakura, em dezembro de 2016. Desde então, vêm sendo realizadas diversas atividades educativas e de orientação, eventos sociais e de lazer, aulas de automaquiagem, *book* fotográfico e desfile para incremento da autoestima e a edição do livro “Mulheres de Peito” com histórias de pacientes com CM no intuito de inspirar outras mulheres. O Projeto Sakura tem sua importância reconhecida por toda a equipe do CICAN e ficou em quarto lugar no prêmio Boas Práticas do Governo do Estado da Bahia em 2019. O projeto tem tido *feedback* positivo das participantes com relação à melhora da esperança, da força, da coragem e da QV como um todo, além do incentivo à ampla visão de mundo e de futuro. Com isso, tem-se a justificativa da elaboração do presente estudo como meio de levantar evidências científicas para identificar e quantificar o impacto da atuação do Projeto Sakura na QV das suas participantes.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CÂNCER DE MAMA E SOBREVIVÊNCIA

O CM é hoje um relevante problema de saúde pública pois é a neoplasia maligna mais incidente em mulheres em grande parte do mundo (INCA, 2019). Segundo International Agency for research of cancer - IARC, 2021, esta enfermidade segue com grande incidência entre as mulheres de diversas idades em todo o mundo, sendo estimado um aumento de 33,8% entre 2020 e 2040 e estando cada vez mais comum em mulheres jovens, em plena idade reprodutiva e laboral.

O crescimento da incidência de CM feminino é evidente e, conforme Siegel et al. (2022), as taxas de incidência têm aumentado nos Estados Unidos lentamente em cerca de 0,5% ao ano desde meados da década de 2000. No Brasil, para o triênio 2023-2025 foram estimados, pelo Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA, 2022), com até 74 mil novos casos de CM, para cada ano, correspondendo a uma incidência de 61,61 casos novos a cada 100 mil mulheres e, no International Agency For Research Of Cancer, (IARC, 2021), foram estimados 130.498 novos casos de CM no Brasil até 2040, significando um aumento de 47,5%. As estimativas futuras foram modificadas com a pandemia do Covid-19, que alterou, seja por medo da procura pelo serviço de saúde, dificuldade de acesso ou redução dos atendimentos eletivos durante o isolamento social, a realização dos exames de rastreamento (ALAGOZ et al., 2021; BARSOUK et al., 2022).

A grande velocidade de realização de pesquisas na área de oncologia e a utilização de modernas e mais eficientes drogas e tecnologias, somadas ao diagnóstico cada vez mais precoce e a uma atuação multidisciplinar no acompanhamento dos casos vêm permitindo um crescente sucesso nos tratamentos do CM, gerando maior sobrevida das pacientes (MAKDISSI et al., 2019; SRIVASTAVA et al., 2019; KIM; LEE, 2020; JOSHY et al., 2020). No estudo CONCORD III, (ALLEMANI et al., 2018) foi estimada, para o Brasil, no período de 2005 a 2009, uma taxa de sobrevida de 5 anos de 76,9%, e, para o período de 2010 a 2014, de 75,2%. Para outros países essas taxas são ainda maiores, como 89,5% na Austrália e 90,2% nos EUA, deixando claro que há uma tendência de aumento de sobrevida no mundo, porém, ainda, com grandes diferenças entre os países.

Assim, um grande número de mulheres com maior sobrevida, seja livre da doença ou convivendo com metástases controladas começa a ser foco de atenção, já que precisam lidar com inúmeros efeitos colaterais e sequelas dos diversos tratamentos a que são submetidas

desde o diagnóstico, durante todo o processo de tratamento e após seu término, mudando suas vidas para sempre (KIM; LEE, 2020; JOSHY et al., 2020). Além disso, o tratamento do CM costuma ser de longa duração, abrangendo cirurgia, quimioterapia neoadjuvante e/ou adjuvante, terapia alvo, radioterapia e hormonioterapia (que pode durar de 5 a 10 anos).

Segundo Surbone e Tralongo (2016), Mayer, Nasso e Earp (2017) e Santos et al., (2020), o termo sobrevivente vem sendo utilizado desde 1985, quando Fitzhugh Mullan descreveu sua própria situação como paciente oncológico e médico, observando a necessidade de atenção às mudanças sofridas nos âmbitos físico, emocional, social, laboral e espiritual daqueles que passam pelo tratamento oncológico. Em seguida, em 1986, foi fundada a *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS), uma Organização com a responsabilidade de acompanhar as questões fisiológicas, psicossociais, econômicas e espirituais que surgem durante e após o diagnóstico de câncer, substituindo o termo “vítima de câncer” por “sobrevivente de câncer” e ampliando a visão do sobrevivente e incluindo familiares, amigos e cuidadores (“The National Coalition for Cancer Survivorship”, [s.d.]; SURBONE; TRALONGO, 2016; MAYER; NASSO; EARP, 2017).

Atualmente, em alguns países, essa terminologia sobrevivente é frequentemente utilizada, mas em outras regiões, vem sendo discutida e rejeitada por se tratar de um rótulo pouco descritivo, já que tanto pode referenciar uma pessoa que teve câncer, foi tratada e está livre da doença, quanto uma pessoa que sobrevive anos com uma doença metastática. Além disso, na visão de alguns pacientes, trata-se de um rótulo indesejável por rememorar o período que eles preferiam esquecer, enquanto para outros simboliza sua força e vitória ao estar vencendo e continuando vivo. Surge assim a necessidade de subdividir esses pacientes, já que suas características são bem diferentes e, por isso, a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) denominou como sobreviventes de longo prazo aqueles que sobrevivem 5 anos ou mais a partir do diagnóstico. São aqueles que retomam suas vidas e trabalhos, mas continuam necessitando de acompanhamento médico, psicológico e de reabilitação (JOSHY et al., 2020; SURBONE; TRALONGO, 2016). Santos et al. (2020) relatam que ainda há, na prática, falta de consenso com relação ao termo sobrevivente, o que, além de interferir diretamente no tratamento, dificulta a realização de pesquisas e a criação de políticas públicas favoráveis. No Brasil, a dificuldade de acesso para diagnóstico e tratamento do CM estende-se ainda para o período de pós-tratamento, quando a mulher tem necessidades específicas. Para Surbone e Tralongo (2016), a Política Nacional de Controle e Prevenção do Câncer considera cinco níveis de intervenção para o tratamento do câncer: Prevenção, Diagnóstico, Tratamento,

Monitoramento e Palição. No entanto, não existem intervenções específicas para atender às necessidades de sobrevivência ao câncer.

2.2. RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E CÂNCER DE MAMA

O amplo conceito de qualidade de vida (QV) estabelecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é apresentado por Maklluf, Dias e Barra (2006) e Loti et al. (2008) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Firouzbakht, Hajian-Tilakie Moslemi (2020) indicam uma subdivisão da QV em 6 domínios: saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, ambiente, crenças e valores pessoais. Ainda mais específica, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) está diretamente relacionada aos 4 dos 6 domínios de QV e demonstra o quanto a presença de doença física ou mental interfere nessa qualidade (GONZALEZ et al., 2021; MAKLLUF; DIAS; BARRA, 2006). A percepção da QVRS é influenciada por múltiplos componentes estruturais e compreende características sociodemográficas, determinantes biológicos, espiritualidade, suporte social, estado psicológico e fatores relacionados ao estilo de vida, de acordo com Firouzbakht, Hajian-Tilaki e Moslemi (2020).

Em relação ao CM, para Makdissi et al. (2019), desde o momento do diagnóstico a mulher sofre impactos biopsicossociais importantes que interferem em sua QV, que persistem durante todo o tratamento oncológico e podem perdurar por toda vida.

Lotti et al. (2008) citam que, ao diagnóstico, há normalmente um abalo emocional, devido ao medo, angústia, insegurança, ansiedade e incertezas, que podem levar à insônia e inapetência e a sintomas físicos como cefaleias tensionais, taquicardia e tonturas. Santos et al. (2020) pontuam que a mulher sofre com a possibilidade de perder um órgão tão representativo para sua feminilidade, maternidade, sexualidade e que tem muita relação com a sua imagem corporal e autoestima, interferindo nos âmbitos conjugal e social. Além disso, sente angústia ao pensar na falta dos cabelos devido ao tratamento, o que impacta em seu reconhecimento, autoestima e vaidade. A representatividade que a alopecia tem para o CM principalmente na dificuldade de atravessar esse momento sem que todos saibam e tenham olhar de pena e de finitude ao vê-la é um fator importante.

Apesar do conhecimento prévio de algumas questões, o tratamento como um todo é desconhecido pela paciente, normalmente é longo e gera dúvidas, insegurança e medo. Segundo Gonzalez et al. (2021), os familiares e as redes sociais também são abalados com

esse diagnóstico, que implica em uma modificação do curso natural da vida pessoal e da dinâmica familiar.

Çelik, Çakir e Kut (2020) expõem que as diversas fases do tratamento oncológico, sistêmico (quimioterapia, hormonioterapia e terapia alvo molecular) ou local (cirurgia e radioterapia) geram comprometimento físico, principalmente após a mastectomia, além de fadiga, dor, náusea, constipação e neuropatia periférica. Ocorrem também alterações cognitivas, como déficit de memória e dificuldade de concentração, alterações emocionais, como ansiedade e depressão, que interferem no cotidiano dessas mulheres, reduzindo sua QV e afetando a realização de atividades laborativas e sociais (QUADRO 1).

Quadro 1 – Potenciais sequelas do tratamento do câncer de mama

Terapia de radiação	Quimioterapia	Terapia Endócrina	Efeitos Psicossociais Gerais
Precoce		Tamoxifeno	Precoce ou Tardia
Vermelhidão na mama ou área afetada Fadiga	Náusea e vômito Alopecia Fadiga Mucosite oral e orofaríngea Ganho de peso Fraqueza das unhas	Ondas de calor precoces e suores noturnos Corrimento vaginal ou secura e prurido Períodos irregulares ou spotting (sangramento uterino) Coágulos de sangue Câncer do útero Catarata Mudanças de humor e depressão Diminuição da libido	Sofrimento emocional e depressão Preocupação, ansiedade Medo da recorrência do câncer Problemas de sexualidade e intimidade Infertilidade Insônia Desafios com imagem corporal e autoimagem Dificuldades de relacionamento e outros papéis sociais Preocupações de retorno ao trabalho e desafios financeiros
Tardia		Inibidores de Aromatase	
Linfedema Mudanças na aparência da mama	Problemas de memória Neuropatia periférica Problemas de sexualidade e intimidade Fadiga Distúrbios de sono Infertilidade Menopausa precoce Ondas de calor Sintomas vaginais Disfunção sexual	Artralgia e mialgia Ondas de calor e suores noturnos Perda da densidade mineral óssea Secura ou prurido vaginal Síndrome do túnel carpal Queda de cabelo Mudanças de humor e depressão Diminuição da libido	

Fonte: Adaptada de Dunne e Keenan (2016)

Makdissi et al. (2019) comentam que as vidas sexual e reprodutiva também são alteradas, sendo uma preocupação frequente das mulheres diagnosticadas com CM. Segundo Dunne e Keenan (2016), até 90% das sobreviventes de CM terão sequelas permanentes como resultado do tratamento oncológico e as alterações físicas, funcionais, emocionais e psicossociais podem interferir drasticamente sua QV. Diversas alterações e sintomas podem surgir durante, imediatamente após ou a qualquer momento após o tratamento do CM, sendo seus principais fatores: extensão e tipo da cirurgia, intervenção axilar, uso de quimioterápicos, realização de radioterapia e hormonioterapia e características pessoais como idade, índice de massa corporal, sedentarismo, uso de tabaco, entre outras. Estes autores e Lovelace, Mcdaniel e Golden (2019) listam as alterações mais comumente encontradas: alterações anatômicas, não apenas na mama operada, mas em toda cintura escapular, tronco e coluna vertebral; dor crônica, dor na mama fantasma e dor neuropática; artralguas; alteração de sensibilidade; síndrome da rede axilar e linfedema; redução da força muscular, da capacidade aeróbica e da mobilidade; fadiga e disfunção cognitiva; além de mudanças emocionais, psicossociais e com a sexualidade.

O tratamento cirúrgico é realizado quase na totalidade dos casos, diferindo quanto ao tipo e a extensão do procedimento devido ao tamanho do tumor e sua relação com o tamanho da mama, sendo atualmente priorizadas técnicas mais conservadoras e que visam a plástica mamária. Portanto, a setorectomia e a quadrantectomia são cada vez mais realizadas, assim como as mastectomias seguidas de reconstrução imediata com uso de próteses expansoras ou definitivas e realização de simetrização da mama contralateral no mesmo ou em outro tempo cirúrgico. Mesmo as cirurgias maiores tem tido períodos de internação mais curtos e recuperação mais rápida, mas, ainda assim, podem acarretar em dor no sítio cirúrgico, ombro e braço ipsilaterais, alteração de sensibilidade, síndrome da rede axilar, edema e sensação de peso em mama e braço, limitação de movimento na articulação do ombro, redução da força muscular de todo membro superior, alterações anatômicas em toda cintura escapular, tronco e coluna vertebral, dor crônica, dor na mama fantasma, dor neuropática e alteração do sono, seja por dor ou pela postura ao dormir (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; DUNNE; KEENAN, 2016).

Dunne e Keenan (2016) pontuam que, com a utilização da pesquisa do linfonodo sentinela e a realização de diagnósticos mais precoces, as cirurgias têm sido conservadoras também a nível axilar, sendo menos comum o esvaziamento da axila, reduzindo assim a incidência da mais temida sequela que é o linfedema. Dos Santos et al. (2021) relatam que dor, alteração na sensação tátil do seio, desconforto na área das mamas e comprometimento

da funcionalidade do membro superior após a dissecação dos linfonodos axilares são os principais sintomas que podem surgir após o procedimento cirúrgico.

Os mesmos Dunne e Keenan (2016) e Lovelace, McDaniel e Golden (2019) referem que a quimioterapia quando indicada pode ser administrada antes (neoadjuvante) ou depois (adjuvante) da cirurgia e seus efeitos colaterais mais comuns são náusea, vômito, xerostalmia e alteração do sabor, alopecia e alteração ungueal, alteração da imunidade, fadiga, redução da força muscular, da capacidade aeróbica e da mobilidade, disfunção cognitiva (redução da memória e dificuldade de concentração) e neuropatia periférica (QUADRO 1). Há relatos sobre a persistência da fadiga após seis anos do tratamento em aproximadamente um terço dos sobreviventes interferindo diretamente na vida laboral e produtiva (ASSOGBA et al., 2020).

Segundo Piroth et al. (2022), nas cirurgias conservadoras da mama, a radioterapia se faz obrigatória com o intuito de levar a uma melhora significativa no controle loco regional, na sobrevida e no seguimento a longo prazo. Atualmente, mesmo com a modernização dos equipamentos e a redução do número de sessões com a aplicação em regimes hipofracionados, algumas reações são observadas durante essa etapa, como fadiga, edema, queimadura, ardor e dor na região irradiada, alteração de sensibilidade, síndrome da rede axilar, edema e linfedema, fibrose, lesões actínicas pulmonares e alteração na deglutição, além de efeitos colaterais tardios como malignidades secundárias, pneumonite por radiação, fibrose, cardiotoxicidade e plexopatia braquial (QUADRO 1) (DUNNE; KEENAN, 2016; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; HAUTH et al., 2021; PEMBROKE; BRADLEY; NEMETH, 2020).

Dunne e Keenan (2016) e Lovelace, McDaniel e Golden (2019) apontam que, adicionalmente, para tratamento de tumores hormônio-dependentes, a utilização de hormonioterapia por 5 ou 10 anos é indicada e pode vir associada de efeitos colaterais como fogachos, artralguas, fadiga, depressão, ressecamento vaginal e alteração de libido, ardor/dor durante relação sexual e alteração do sono (QUADRO 1). A artralgia é o efeito colateral mais comum da hormonioterapia, estando presente em até 50% das mulheres e traz interferências diretas na vida diária e conseqüentemente na QV, sendo necessária em alguns casos a troca da medicação ou a sua descontinuidade. Além disso, possíveis alterações físicas, mudanças emocionais e psicossociais que incluem depressão, ansiedade, preocupações com a imagem corporal, com o medo da recidiva e problemas com o trabalho, fertilidade e sexualidade podem se somar.

Para Sales et al. (2001), a angústia em pacientes oncológicos é muito comum, interfere diretamente na vivência do tratamento, tornando-o mais difícil e está mais comumente

presente em pacientes mais jovens, com acesso limitado a informações, mais sintomáticos, clinicamente instáveis, com problemas financeiros e de acesso a serviços de saúde, que moram sozinhos ou vivem conflitos familiares. A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) reconheceu o sofrimento como uma seqüela importante do diagnóstico e tratamento do câncer. Esse sofrimento pode interferir na capacidade de lidar efetivamente com o câncer e os sintomas físicos do tratamento e pode perdurar durante e após o final do tratamento (SYROWATKA et al., 2017).

Para Lovelace, McDaniel e Golden (2019), o manejo mais eficaz desses efeitos advindos do tratamento do CM é uma abordagem multifatorial, visando redução dos sintomas e compreende educação, promoção da saúde e abordagem da equipe multidisciplinar. Os componentes educacionais devem incluir potenciais efeitos a longo prazo dos tratamentos; utilização de medicamentos para alívio da dor e sintomas psicológicos e da menopausa; programa regular de exercícios para melhora do humor, fadiga, linfedema, amplitude de movimento e força, prevenção da osteoporose e melhora das taxas de sobrevivência e QV. Teixeira e Araújo Neto (2020) apontam que cada vez mais as equipes envolvidas no tratamento do paciente oncológico visam a QV. Pereira, Gomes e Oliveira (2017) e Lovelace, McDaniel e Golden (2019) concordam que o encaminhamento para fisioterapia precoce é o ideal e a associação de exercícios específicos e drenagem linfática manual gera redução da formação da cicatriz pós-operatória, disfunção do ombro, linfedema, melhora na autoestima, autopercepção física, QV e estado de saúde global e redução da dor e dos sintomas mamários; que o acompanhamento nutricional também deve ser estimulado a fim de incrementar o estilo de vida saudável, redução de efeitos adversos e o controle de peso, reduzindo risco de recidiva e otimizando a saúde geral; que a utilização das terapias complementares, como ioga e acupuntura são indicadas para redução da dor e dos sintomas psicológicos. Ressaltam ainda a importância do acompanhamento psicológico e de um educador físico, da reconstrução mamária e da rede de apoio por refletirem positivamente na diminuição dos sintomas anteriormente citados.

Kim e Lee (2020) comentam que todas essas alterações e sintomas gerados pelo tratamento oncológico em mulheres com CM, além de interferir diretamente nas atividades da vida diária e na QV, dificultam ainda sua continuidade no mercado de trabalho, nas atividades de lazer, nos relacionamentos interpessoais e na vida social, gerando ainda mais carga emocional. Para aquela mulher que conseguiu manter-se na vida funcional ativa, seja durante ou após o tratamento curativo ou durante o tratamento paliativo, com tantos possíveis efeitos colaterais ou seqüelas do tratamento, além da dificuldade de adaptação à nova situação, soma-

se a necessidade de se ausentar do trabalho para realização de exames e consultas de acompanhamento ou para reabilitação e manutenção do bem-estar, o que dificulta principalmente se não há apoio por parte dos empregadores e dos colegas. Assim, as sobreviventes ao CM apresentam dificuldade para retomar seu posto de trabalho e mais ainda de iniciar um novo trabalho ou função. Melnyk et al. (2021) relatam que as sobreviventes do CM frequentemente descrevem uma maior sensação de vulnerabilidade psicossocial.

Por todos esses fatores, Dos Santos et al. (2020) relatam ser urgente planejar e implementar linhas de atenção integral no pós-tratamento do câncer no Brasil e descrevem que esse modelo deve ser adequado para abordar as consequências físicas, sociais e econômicas dessa patologia e do seu tratamento a médio e longo prazo. A integralidade do cuidado deve enfatizar os aspectos afetivos e simbólicos da sobrevivência como essenciais para a organização de modelos humanizados de atenção, voltados para as necessidades específicas dos indivíduos acometidos pela doença e seus familiares. As questões relacionadas à sobrevivência ao câncer devem ser incluídas nas atuais políticas, bem como nas agendas nacionais de saúde e bem-estar social. As políticas sociais e de controle do câncer no Brasil devem fornecer recursos, padrões específicos de atendimento e suporte clínico, psicológico e social. Os sobreviventes de câncer também devem receber orientações de reabilitação e reintegração ao trabalho. Essa questão requer maior acesso a informações qualificadas sobre a doença, desenvolvimento de um modelo integrado de atenção e cuidado centrado no paciente e mais recursos de pesquisa para o período pós-tratamento do câncer no país. Invernizzi, Kim e Fusco (2020) concluem que o objetivo ideal da sobrevivência é retornar à QV antes do diagnóstico ou melhorá-la.

De acordo com Salas et al. (2022), a QVRS representa a resposta física, psicológica e social de um paciente à doença e à terapia e é um tipo de resultado relatado pelo paciente, o que pode fornecer informações adicionais para ajudar na aprovação do tratamento e decisões de seleção/dosagem; gestão de efeitos colaterais de medicamentos; vigilância sanitária; e tomada de decisão do paciente-provedor. Ośmiałowska et al. (2022) expõem que a avaliação da QV no CM é de particular importância, já que ela desempenha um valioso papel na avaliação da eficácia do processo diagnóstico e terapêutico e é um fator prognóstico significativo. Além disso, eles apontam que uma melhor compreensão dos fatores que afetam negativamente a QV pode constituir a base para a modificação e melhor personalização dos protocolos de tratamento do CM existentes.

Atualmente, cada vez mais objetivando quantificar a QV das mulheres em tratamento de CM, muitas pesquisas estão sendo realizadas em todo o mundo. Para Salas et al. (2022),

avaliar a QV durante todo o tratamento oncológico tem se mostrado um grande desafio, sendo necessários PROMs (Patient Reported Outcomes Measure) válidos, confiáveis e sensíveis na população de interesse. Os PROMs são ferramentas usadas para capturar a perspectiva do paciente sobre seus próprios tratamentos e cuidados, são medidas de resultados relatadas pelo paciente de qualquer aspecto do seu estado de saúde, sem nenhuma interpretação externa seja de um profissional de saúde ou qualquer outra pessoa, que oferecem uma oportunidade para que os pacientes indiquem o impacto de uma doença e do seu tratamento em suas vidas (MORELLE ET AL, 2020; SALAS ET AL. 2022). Segundo Cardoso et al. (2021), muitos obstáculos são citados nessa avaliação, como interrupção na coleta de dados afetando a capacidade de detectar as alterações na QVRS ao longo do tempo, seja por morte, descontinuidade do tratamento ou avanço da doença. Além disso, o uso inadequado de PROMs para uma população específica de pacientes, status da doença ou tratamento e relatórios inconsistentes de métodos entre os estudos também dificulta a produção de dados independentes robustos.

Para mensurar a QV em pacientes oncológicos, existem vários instrumentos: *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT-G), *Functional Assessment of Cancer Therapy for Breast Cancer* (FACT-B), *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Healthy Survey Ladder of life scale* (SURBONE; TRALONGO, 2016), *Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form* (CARES-SF)(PEREIRA; GOMES; OLIVEIRA, 2017) e SF-36 (NASCIMENTO; SOUSA; ALENCAR, 2020). Mas, segundo Gonzalez et al. (2021) e Maklluf, Dias e Barra (2006), o mais utilizado é o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30), que é o módulo mais amplo do Questionário de Qualidade de Vida da Organização Europeia para a Pesquisa e Tratamento do Câncer.

O EORTC QLQ-C30 é traduzido em diversos idiomas e validado em vários países, inclusive no Brasil, em português. Ele tem como objetivo avaliar a QV do paciente oncológico de forma geral e apresenta 30 questões. Para Lima e Silva (2020), esse é o instrumento de QVRS mais utilizado nas pesquisas, com bons índices de validade, reprodutibilidade e compreensão e é dividido em três dimensões: escala funcional (funcionamento físico, desempenho pessoal, emocional, cognitivo e social), escala de sintomas (fadiga, náuseas e vômitos, dor, dispneia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldade financeira) e QV geral. As respostas são apresentadas em forma de escala Likert para as escalas funcional e de sintomas: 1 – não, 2 – pouco, 3 – moderadamente e 4 – muito. Já a escala de QV geral é avaliada de 1 a 7, em que 1 é péssima e 7 é ótima. De

acordo com o EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (1993), a pontuação para as medidas de item único tem intervalo de 0 a 100, onde escores baixos indicam pior QV e escores mais elevados sugerem melhor QV para a escala funcional e de QV geral, enquanto para a escala de sintomas, maiores escores indicam maior sintomatologia, conseqüentemente, pior QV.

Para complementar o EORTC QLQ-30 e avaliar, de forma mais específica, a QV em pacientes com CM, foi criado o EORTC QLQ-BR23 que pode fornecer informações mais detalhadas e relevantes e consta de 23 questões sobre sintomas da doença, efeitos colaterais de todas as etapas do tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia), imagem corporal, atividade sexual e perspectiva futura de vida (GONZALEZ et al., 2021; AARONSON NK, 1993).

Em 2021, em uma revisão sistemática e metanálise com base na QVRS de pacientes com CM na América Latina e Caribe, o EORTC-30 e o EORTC-BR23 foram indicados como os instrumentos mais utilizados e o Brasil foi o país mais representado nos 75 estudos, sendo a maioria deles de moderada e alta qualidade (GONZALEZ et al., 2021).

Para avaliar a QV de mulheres com CM em quimioterapia em Cali, Colômbia, Mejía-Rojas, Contreras-Rengifo e Hernández-Carrillo (2020) utilizaram, entre 2017 e 2018, o EORTC QLQ-C30 e o EORTC QLQ-BR23 e observaram que os efeitos colaterais mais relevantes do tratamento foram queda de cabelo, insônia e fadiga, além dos sintomas mamários, menor funcionalidade física e menor sensação de prazer sexual, afetando a QV, sendo necessária a implementação de estratégias de intervenção que visem a sua melhoria e o cuidado físico e emocional dessas mulheres.

Em um estudo multicêntrico sobre QV e bem-estar psicológico em sobreviventes de CM na Arábia Saudita, utilizando o EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23, Abu-helalah et al. (2022) observaram que essas mulheres têm escores gerais de boa QV quando comparados com pacientes de países ocidentais, mas, no entanto, seu bem-estar psicológico é mais prejudicado. No também recente estudo com 150 mulheres com idade média de 50 anos, no Iraque, Rashid, Mohammed Hussein e Hashim (2022), utilizando esses mesmos questionários, além de encontrarem pontuações mais altas para fadiga e insônia, verificou-se que a situação financeira tem desempenhado um papel importante na determinação da QV dos pacientes.

2.3 RELAÇÃO ENTRE PARTICIPAÇÃO EM GRUPO DE APOIO E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA

Atravessar um tratamento oncológico tão complexo e longo, que gera vários tipos de estresse (físico, emocional, familiar, social, financeiro) é um desafio vivido por mulheres com CM desde o momento do diagnóstico até anos após o término do tratamento. Além de todas as alterações na QV causadas direta ou indiretamente pelo processo, o medo da recidiva está sempre presente e a ansiedade piora quando se aproxima a fase de realização de exames de rotina (SANTOS et al., 2020). Para minimizar os efeitos negativos do tratamento oncológico, Martins, Do Ouro e Neri (2015) e De Almeida e Gonçalves (2015) veem como imprescindível a presença de pessoas ao redor dessa mulher dando suporte emocional ou afetivo e servindo como apoio no enfrentamento da doença. Segundo Thalenberg (2010), é preciso levar em conta que este sofrimento se estende às outras pessoas como companheiros, familiares e amigos e é justamente neste ponto que a noção de rede toma sentido.

Segundo Singh Shrestha et al. (2017) e Janowski et al. (2019), o apoio social é geralmente conceituado como qualquer tipo de ajuda disponível a um indivíduo em situações difíceis e está intimamente relacionado aos conceitos de integração social e redes sociais. Assim, vários indivíduos e grupos sociais como familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, terapeutas, médicos, grupos de apoio, comunidades religiosas e Instituições podem se tornar fontes de apoio. Zhang et al. (2017) citam que o apoio social pode ser qualquer tipo de assistência gratuita de uma rede social, formal ou informal, sendo um fator de proteção muito importante em eventos estressantes e que pode estar intimamente relacionado à resiliência. De Santana, Zanin e Maniglia (2008) esclarecem que grupo social é o conjunto de pessoas que apresentam algum vínculo, tendo algum relacionamento próximo, como familiar e amigos, já apoio social refere-se a ter alguém para contar e obter suporte de alguma natureza, seja emocional, material ou afetivo. Assim, uma pessoa pode ter uma rede social e não necessariamente receber apoio dela.

Janowski et. al (2019) pontuam que as pacientes com CM que recebem maior apoio social são mais propensas a cumprir as recomendações dos médicos e se envolver mais ativamente em seu próprio tratamento. Além disso, elas são mais esperançosas, revelam maior aceitação da doença e lidam com mais eficácia com essa fase. Zamanian et al. (2021) completam que elas apresentam ainda maior resiliência e melhor QV. Sendo assim, Zhang, Xiao e Ren (2018) acreditam que, a fim de ajudar no enfrentamento da doença, as mulheres com CM necessitam de uma rede de apoio social ampla e complexa, formada inicialmente por

toda a equipe de saúde que a acompanha, já que ela precisa de informações claras, reais e que transmitam segurança. Observa-se a necessidade de uma comunicação eficaz, que gere confiança, além da constatação pela equipe de saúde sobre a importância dessa rede social e do seu engajamento para estimulá-la. Eles e Martins, Do Ouro e Neri (2015) concordam que o apoio do (a) parceiro (a), principalmente por haver perda parcial ou total da mama e/ou dos cabelos gerando alteração de autoestima, imagem corporal e vida sexual, e filho (s) é o mais importante para as mulheres com CM. Outras pessoas importantes são familiares e amigos que completam esse suporte de atenção, carinho e amparo.

A literatura mundial gira em torno do fato de que as mulheres com diagnóstico de CM necessitam de um apoio social e a maioria dos artigos cita que elas são beneficiadas ao participar de psicoterapia de grupo, grupo de autoajuda, grupo de ajuda mútua, grupo de suporte e grupo de apoio. As diferentes denominações muitas vezes são utilizadas para definir um mesmo conceito, o que pode gerar confusão, mas no âmbito geral quer dizer uma reunião de indivíduos com um objetivo em comum. O convívio com outras mulheres que estejam passando ou já enfrentaram os mesmos desafios, através da participação em grupos de apoio ou de autoajuda próprios para mulheres com CM possibilita a troca de informações e experiências e facilita a aceitação da nova condição e da nova imagem corporal, melhorando a autoestima e reduzindo o desenvolvimento de estresse, dando suporte para o crescimento pessoal e enfrentamento de uma doença grave (SANTOS; SOUZA, 2019; ZHANG; XIAO; REN, 2018). De acordo com Chou, Lee-lin e Kuang (2015) e Hauth et al. (2021), esse ambiente social, positivo, confortável e seguro propicia também maiores esclarecimentos sobre a patologia, o tratamento e seus contratempos, sendo responsável por maior segurança, auxiliando na forma de lidar com o câncer.

Para Zimerman (2007), um dos nomes de referência na terapia de grupo brasileira, os grupos terapêuticos mais utilizados são os *Grupos de autoajuda*, que apresentam formação espontânea entre pessoas que se identificam, se aproximam ao perceber que podem se ajudar e se reúnem com a ajuda da intervenção de um coordenador ou não. Os mais conhecidos são os *Grupos anônimos*, como os alcóolicos, mas os grupos de autoajuda mais utilizados tem sido os *Grupos de ajuda mútua* ou *Grupos de apoio* ou *Grupos de suporte* com o intuito de dar suporte a pacientes com doenças crônicas, como diabéticos, hipertensos, reumáticos, mulheres mastectomizadas, entre outras patologias.

Segundo Bechelli e Santos (2004), a psicoterapia de grupo surgiu em 1905, intuitivamente com J.Pratt, em Boston, em uma enfermaria com mais de 50 pacientes tuberculosos, que se mostrou eficaz na aceleração da recuperação clínica dos doentes. Para

Zimmerman et al. (1997), Pichon Rivière é o grande nome dos grupos operativos, como os grupos de autoajuda, que se formam espontaneamente reunindo indivíduos com questões de saúde semelhantes para trocar apoio mútuo e são benéficos para eles e seus familiares e amigos.

Bechelli e Santos (2004) pontuam ainda que, com a Segunda Grande Guerra e o aumento da demanda, a terapia em grupo se difundiu para a população em geral e Moretti e Zucchi (2010) informam que ela vem sendo largamente aplicada e estudada desde então, apresentando repercussões positivas em diversas alterações na saúde no paciente e família, como na doença de Alzheimer, síndrome de imunodeficiência adquirida, câncer, vítimas de abuso sexual de parentes, dor crônica, entre outras. Eles acrescentam que o grupo de apoio forma-se a partir da reunião de pessoas com problemas semelhantes, que pretendem dividir experiências pessoais e assim desenvolver um processo coeso e de suporte, o que traz muitos benefícios como maior nível de conhecimento sobre as questões discutidas no grupo, maior capacidade de enfrentamento das situações de vida, melhora na autoconfiança, diminuição do medo e da ambiguidade, alívio emocional e redução da desesperança além de serem capazes de reduzir o isolamento social, aumentar e difundir informações, promover QV, capacitar seus integrantes para uma melhora nas estratégias de resolução de problemas, advogar por mudanças sociais e lutar por direitos específicos.

Ainda de acordo com Moretti e Zucchi (2010), grupos de apoio e associações de pacientes, em sua maioria, enquadram-se num perfil de entidades do terceiro setor, sem fins econômicos, autônomas, sem vínculo com o governo, voltadas para o atendimento das necessidades populares, complementando a ação do Estado. O aumento da demanda de seus serviços decorre do seu sucesso, porém é necessário que estas organizações busquem novas estratégias mais efetivas para tornar tangível o progresso de suas missões, necessitando, para isso, capacitação organizacional. No entanto, acabam tendo como foco criar novos programas e manter os custos administrativos baixos e dedicam pouca atenção à construção de uma capacitação organizacional voltada para o alcance e suas aspirações de maneira eficaz e eficiente.

Bechelli e Santos (2004) acreditam que o crescimento da formação por novos grupos de apoio em todo o mundo e a disseminação do seu uso ocorre possivelmente pela redução do papel e insuficiência dos serviços públicos de saúde mental e das instituições sociais. Além disso, para Yalom et al. (2007), os grupos de apoio são abertos e acessíveis; oferecem apoio psicológico a qualquer um que compartilhe as características que definem o grupo.

De acordo com Yalom et al (2006), a participação inicialmente em um grupo de apoio, inclusive de forma on line, pode ser o estímulo que faltava para o início de alguma experiência de terapia e ainda pontuam que mesmo a avaliação da efetividade de grupos de autoajuda sendo complicada, devido à dificuldade de acompanhamento e ausência de registros, alguns estudos sistemáticos atestam em favor da sua eficácia. Além disso, seus membros valorizam os grupos, relatam ter mais capacidade de lidar com seus problemas, maior bem-estar, maior conhecimento da sua condição e menor uso de outras instalações de saúde.

Conforme Santos e Souza (2019), os programas de reabilitação que incluem grupos de apoio e de autoajuda são recursos importantes que podem auxiliar na compreensão dos problemas enfrentados e no alívio dos sintomas e citam a afirmação de Goodwin, em 2001, de que evidências existentes em relação aos potenciais benefícios oferecidos pelos grupos são fortes o suficiente para justificar a indicação do apoio do grupo psicossocial para mulheres com CM avançado, especialmente se o suporte é de longo prazo e se as pacientes mostram-se angustiadas no início da intervenção. No entanto, no cenário brasileiro, há poucos estudos que tenham se dedicado a investigar essa questão.

Martins, Do Ouro e Neri (2015) apontam que alguns estudos chegam a citar que a participação em grupos de apoio ajuda a melhorar a qualidade e a expectativa de vida dos seus membros, mas em um estudo brasileiro de Dos Santos e De Souza, publicado em 2019, no qual foram selecionados 28 artigos sobre grupos de apoio de mulheres com CM, publicados no entre 2000 a 2015, os resultados evidenciaram que os grupos de apoio podem resultar em benefícios psicossociais, como redução de estresse, incremento da QV, melhora do humor e compartilhamento de informações sobre as diversas opções de tratamentos disponíveis, contudo, não há evidências que comprovem aumento na expectativa de vida das mulheres. Entre os ganhos comprovados, encontram-se benefícios de ordem psicológica, como redução do estresse, aumento da QV, melhora do humor, compartilhamento de informações sobre os diversos tratamentos, promoção de comportamentos de saúde e habilidades de autocuidado, entre outros, que podem fortalecer a adesão ao tratamento e são mais observados naquelas mulheres que já apresentavam inicialmente um maior nível de sofrimento psicológico.

Park e Kim (2020) citam que quanto maior o apoio social, menor o grau de fadiga, um dos sintomas mais citados durante e após o tratamento do CM e no estudo chinês de Cui, Wang e (2021), observou-se que o suporte social foi positivamente associado à QVRS.

Martins, Do Ouro e Neri (2015), em um estudo realizado no interior da Bahia com 7 mulheres com CM, obtiveram resultados que indicaram que a participação em um grupo de

apoio contribui no processo de enfrentamento da doença na medida em que é um espaço que oferece acolhimento, informação, além de gerar envolvimento em atividades preventivas e sociais. O trabalho de Santana, Souza e Barbosa-Lima (2019) apresenta uma experiência com um grupo de apoio através do aplicativo WhatsApp denominado Poderosas Amigas da Mama, que surgiu do convívio de mulheres no setor de fisioterapia para reabilitação após mastectomia em um serviço público no Rio de Janeiro e observa que ele funcionou como uma potente ferramenta de apoio e acolhimento e ainda estímulo à participação social.

De Almeida e Gonçalves (2015) entendem que os grupos de ajuda mútua no contexto do CM objetivam, na sua maioria, auxiliar as mulheres a compreender a doença, compartilhar experiências e promover convivências que favoreçam seu bem-estar geral. Muitos desses grupos, organizados espontaneamente por mulheres atingidas, familiares e profissionais da saúde, também se propõem a atuar preventivamente, promovendo esclarecimentos sobre a doença, diagnóstico precoce, diminuindo o estigma e auxiliando no enfrentamento da doença por meio de reivindicações à rede de atenção, fortalecendo as comunidades mais vulneráveis na luta pelos seus direitos.

De acordo com Chou, Lee-Lin e Kuang (2015), a importância do grupo de apoio e seus benefícios podem diferir de acordo com características particulares e individuais, já que o sofrimento, tanto físico quanto psicológico, pode ser sentido de maneira particular, a depender da idade, da cultura, de aspectos de saúde anteriores ao câncer e do estágio da doença e se estende desde o início do processo, ao diagnóstico do CM, até após sua conclusão, quando as consultas com a equipe de saúde ficam menos frequentes.

Moretti e Zucchi (2010) reforçam que cada grupo constrói a sua filosofia e o seu programa de ajuda, resultando numa grande diversidade de grupos, tanto com relação à estrutura organizativa como no que diz respeito aos seus conteúdos programáticos. Assim, o formato dos grupos de apoio difere muito em relação à frequência, duração, participação ou não de acompanhantes e atividades realizadas, tendo em comum sempre ser um grupo homogêneo e com presença de pelo menos um profissional da área de saúde para nortear e dar suporte. Segundo De Almeida e Gonçalves (2015), a maioria desses grupos é criada por profissionais de saúde de um serviço ou instituição ou pelas próprias mulheres quando sentem essa necessidade. Para Martins e Peres (2014), pesquisas com enfoque comparativo são necessárias para que se possa esclarecer qual formato é o mais indicado para mulheres acometidas por CM.

Segundo Hatano et al. (2018), o governo japonês vem promovendo serviços de grupos de apoio ao câncer há vários anos e, em 2018, eles estavam disponíveis em todos os hospitais

dessa especialidade. Além disso, vários grupos de apoio privados – liderados por sobreviventes – foram estabelecidos nesse país.

Lu et al. (2021) relatam que integrar psicoeducação, apoio social e cultura pode ser uma estratégia de intervenção eficaz e pode ser adaptada para sobreviventes de câncer de outros grupos étnicos e culturais.

Atualmente, no Brasil, muitos grupos de apoio, Instituições, Associações e ONGs existem especificamente para dar suporte a mulheres com CM. A FEMAMA, Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama, é uma associação civil, sem fins econômicos, que busca ampliar o acesso ágil e adequado ao diagnóstico e ao tratamento do CM e, com isso, reduzir os índices de mortalidade pela doença no Brasil. Ela foi fundada pela Dra. Maira Caleff, mastologista, que fundou também o Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA). A FEMAMA está presente na maioria dos estados brasileiros por meio de ONGs associadas, atuando na articulação de uma agenda nacional única para influenciar a criação de políticas públicas de atenção à saúde da mama. Existem várias ONGs associadas à FEMAMA, sendo uma na Bahia (Naspec – Núcleo de Assistencial), 14 em Santa Catarina, 10 no estado de São Paulo, 8 no Paraná, 7 no Rio de Janeiro e outras espalhadas pelo Brasil, totalizando 68. Alagoas, Pará, Acre, Amapá e Roraima não tem nenhuma instituição parceira (“FEMAMA – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama”, [s.d.]).

Segundo Ribeiro [s.d.], em Salvador, os seis maiores projetos que apoiam pacientes com CM são:

- **Ivecan - Instituto Vencer o Câncer:** presta apoio aos diagnosticados com CM; Realiza palestras, bate-papos e outras atividades Facebook: [fb.com/institutovencendoocancer](https://www.facebook.com/institutovencendoocancer/);
- **Grupo de Apoio à Mulher Mastectomizada (Gamma):** os voluntários da Liga Bahiana Contra o Câncer atua desde 1985 junto às pacientes que tiveram CM assistidas no Hospital Aristides Maltez (HAM) realizando atividades como confecção de próteses, ações sócio culturais como artesanato, biodança, coral, teatro e yoga e oferece tardes de beleza gratuitas;
- **NASPEC - Núcleo Assistencial para Pessoas com Câncer:** Realiza ações e palestras sobre CM e ajuda com apoio de logística para recém-diagnosticados em Salvador. Site www.naspec.org.br Instagram [@naspecnucleo](https://www.instagram.com/naspecnucleo/);
- **Projeto Repartir:** Trabalha na conscientização da população com ações específicas como exposições, flashmobs e entrega de lenços. Instagram: [@projeto-repartir](https://www.instagram.com/projetorepartir/);

- **Projeto Sakura:** Idealizado por fisioterapeutas do Centro Estadual de Oncologia (CICAN) e por pacientes que tiveram diagnóstico de CM, o grupo é uma rede de apoio para melhorar a autoestima de quem passa ou passou pelo câncer. Tem encontros mensais e realiza oficinas e eventos externos. Instagram [@sakuraproieto](#);
- **Rede Por Você:** Grupo de ex-pacientes e especialistas orienta e apoia mulheres jovens de até 40 anos com CM. Instagram [@redeporvoce](#).

2.4. O PROJETO SAKURA

O serviço de fisioterapia do CICAN foi fundado em 2015 e iniciou a prestação de serviços ao público do SUS em tratamento oncológico, especificamente com mulheres com CM. As quatro fisioterapeutas do serviço (Cerysmares Ribeiro, Ivana Cedraz, Juliana Paranhos e Neuma Carla Rosário) possuem o título de especialista em oncologia e têm vasta experiência na reabilitação da seqüela mais comum deste tratamento que é o linfedema. Durante uma dinâmica organizada por essa equipe de profissionais, chamada de ‘Círculo de Mulheres’, em comemoração ao Outubro Rosa de 2016, foi observada, a partir de desejos e queixas relatadas pelas pacientes, a necessidade de uma rede de apoio, a fim de promover segurança e força para lidar com todo o processo do tratamento do CM e o período pós-tratamento quando a vida precisa voltar ao normal. Assim, com o intuito de melhorar a autoestima e a QV dessas mulheres, surgiu o Grupo Sakura, que teve esse nome escolhido devido à flor de cerejeira, de origem asiática, a flor nacional do Japão, denominada sakura, que representa a beleza feminina, simboliza amor, felicidade, renovação e esperança e significa a fragilidade da vida com sua maior lição de aproveitar intensamente cada momento. Essa flor cor de rosa, delicada e que tem mais de 300 especialidades, marca o fim do inverno e início da primavera e sua fugaz floração é aguardada e comemorada com festividades denominadas “hanami” (“Significado da Flor de Cerejeira - Sakura”, [s.d.]). O fenômeno começa no sul do Japão, dura dois meses e segue como uma onda até o norte do país, exigindo dedicação dos apreciadores que precisam chegar aos locais nos dias exatos da floração que só permanece por duas semanas em cada região. Atualmente, no Brasil e nos Estados Unidos, o hanami já é realizado após mudas da cerejeira terem sido distribuídas pelos japoneses para outras nações em prova de amizade (Flor de Cerejeira Sakura, n.d.).

Após a escolha do nome do projeto, com tanto significado para as mulheres que têm um diagnóstico de uma doença que pode ser fatal e pensam na finitude e efemeridade da vida; que perdem a mama ou precisam reconstruir essa parte do corpo com tanta representatividade

para a sensualidade e sexualidade femininas; e que precisam se manter lindas, delicadas, mas fortes para enfrentar esse período e se reencontrarem para voltar a viver normalmente, já que a doença deixou de ser fatal, aconteceu o lançamento do Projeto Sakura no Parque da Cidade, em Salvador - Bahia, em 14/12/2016, com a presença das quatro fisioterapeutas, diversas pacientes e convidados (Figuras 1 e 2). Após este evento, a logomarca foi criada por (Figura 3) e o Projeto Sakura foi contextualizado de forma a se tornar, no futuro, uma associação ou uma organização não governamental, já que, dentre outros fatores, ele funciona dentro de um serviço público e deve estar desvinculado deste para permitir a livre movimentação financeira necessária para realização dos eventos.



Figuras 1 e 2 - Fotos do primeiro evento do Projeto Sakura no Parque da Cidade em 2016
Fonte: Arquivo Projeto Sakura (2016)



Figura 3 - Logomarca do Projeto Sakura
Fonte: Arquivo Projeto Sakura

Atualmente, a Associação está sendo instituída e tem como presidente uma das pacientes e as fisioterapeutas permanecem na organização do projeto, contando sempre com o apoio de toda a equipe do CICAN, objetivando oferecer uma rede de apoio para as mulheres em tratamento oncológico, desmistificando crenças, rótulos, valores e paradigmas referentes

ao tratamento oncológico, promover inter-relação para troca de experiências e aprendizado entre as mulheres, preservar a essência feminina, garantindo manutenção e estímulo da autoestima e QV. São objetivos específicos do projeto: promover ações para desmistificar os tabus, mitos e crenças sobre o tratamento do câncer; palestras e encontros para debater assuntos pertinentes ao paciente oncológico como discutir a relevância da cirurgia plástica e seu papel na feminilidade; permitir integração social e fortalecimento de vínculos de amizade; dar orientações para a prevenção do câncer; criar mecanismos para a reconquista da liberdade junto à família; fornecer conhecimento sobre os direitos do paciente oncológico; discutir sobre as limitações pós-tratamento e as possíveis readaptações nos ambientes social e laboral; proporcionar novas habilidades e auxiliar no empreendedorismo, a fim de estimular a produtividade e obtenção de uma nova renda; elaborar informativos de orientação em oncologia.

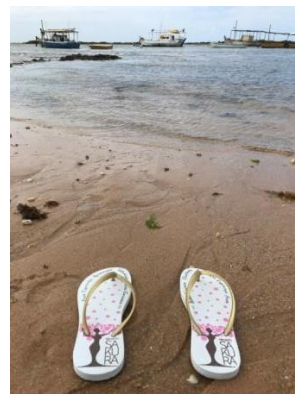
Desde 2017, diversos eventos vêm sendo realizados, como palestras das equipes de nutrição e psicologia do CICAN e de convidados de fora da Instituição; aulas de crochê e amigurumi, de orientações para o cultivo de horta, de automaquiagem e de pilates e encontros para aplicação de práticas integrativas (Figuras 4 e 5); confecção de *book* fotográfico com desfile de lançamento para incremento e estímulo à autoestima (Figuras 6 e 7); dia na praia para incentivo à retomada da vida normal com o novo esquema corporal (Figuras 8,9,10 e 11); bazar para arrecadar fundos para custear a realização dos eventos; noite no Teatro Castro Alves para assistir ao concerto da Orquestra Sinfônica da Bahia, a fim de estimular a vida sociocultural; eventos comemorativos para socialização no carnaval, São João e confraternização de natal; encontros no Outubro Rosa (Figuras 12 e 13); e, em outubro de 2019, a edição do livro “Mulheres de Peito” pela SobreGentes editora, com toda renda sendo destinada ao projeto, culminando com noite de autógrafos no Palacete das Artes, em Salvador-Bahia (Figuras 14, 15 e 16). Além disso, diversos produtos com a marca Sakura, como canecas, sacolas e sandálias de praia são comercializados para viabilizar a realização dos eventos (Figuras 17,18 e 19).



Figuras 4 e 5 - Fotos dos eventos Aula de Pilates e Práticas Integrativas
Fonte: Arquivo Projeto Sakura



Figuras 6 e 7 - Exposição do Book fotográfico
Fonte: Arquivo Projeto Sakura



Figuras 8, 9, 10 e 11 - Fotos do evento na Praia de Itapoan
Fonte: Arquivo Projeto Sakura (2018)



Figuras 12 e 13 - Outubro Rosa
Fonte: Arquivo Projeto Sakura (2018)



Figuras 14, 15 e 16 - Lançamento Livro Mulheres de Peito – Outubro Rosa 2018
Fonte: Arquivo Projeto Sakura (2018)



Figuras 17, 18 e 19 - Produtos Sakura
Fonte: Arquivo Projeto Sakura

A partir de março de 2020, com o início da pandemia, os eventos presenciais foram suspensos, mas um grupo no aplicativo *WhatsApp* foi criado pelas fisioterapeutas do CICAN

para apoiar as pacientes e dar orientações de cuidados e de exercícios na tentativa de manter os ganhos obtidos e evitar a regressão da evolução do tratamento fisioterapêutico. Para dar suporte psicológico nesse momento tão difícil, a equipe de psicologia do CICAN criou vídeos com textos motivacionais que eram postados duas vezes por semana. Às sextas-feiras, foi criada a Sexta da Música e diversos convidados anônimos e famosos encaminharam vídeos da sua arte para alegrar o final de semana das mulheres do grupo. Além disso, com a necessidade do uso das máscaras e a dificuldade de acesso para comprá-las, foi incentivado o uso de máscaras de tecido. As pacientes interessadas foram reunidas em um grupo no *WhatsApp* para decidir qual a melhor e mais eficiente máscara de tecido e sua confecção foi providenciada. O material foi providenciado e foi entregue a cada paciente/voluntária/costureira em casa, que devolvia as máscaras prontas através de motorista contratado, sem muita exposição ao vírus. O CICAN ficou responsável pela esterilização das máscaras, que foram distribuídas gratuitamente para todos os pacientes em tratamento na Instituição no CICAN e vendidas para os interessados de fora da Instituição (Figuras 20, 21 e 22).



Figuras 20, 21 e 22 – Máscaras do Projeto Sakura
Fonte: Arquivo Projeto Sakura (2021)

Diante do cenário de vulnerabilidades social e econômica causado pela pandemia do Covid-19, foi elaborado o “Mural do Sakura” com a finalidade de apoiar as participantes que apresentavam dificuldades financeiras e precisavam divulgar seus produtos e serviços. Essa iniciativa visou a valorização profissional garantido uma renda para manutenção da dignidade dessas mulheres. A concretização desse programa foi assegurada com a parceria da Rede Inspire Ser e SEBRAE Delas, responsáveis não só pela capacitação das integrantes do Sakura como pelo suporte técnico para a divulgação nas redes sociais.

Apesar do distanciamento social, foi possível a manutenção, durante esse período, do contato e o vínculo com essas mulheres. Porém, devido à ausência de eventos e provável interferência da pandemia na qualidade de vida de todas as pessoas, esse período a partir de março de 2021 foi excluído do estudo, a fim de evitar fatores de confusão.

Desde o início deste projeto de pesquisa, o Sakura contava em março de 2020 com 183 participantes, sendo todas pacientes do CICAN e a maioria delas com diagnóstico de CM.

3 OBJETIVO GERAL

Identificar e quantificar o impacto da participação no grupo de apoio (Projeto Sakura) na qualidade de vida das pacientes com CM em tratamento no Centro Estadual de Oncologia – CICAN, no período entre 2017 e 2020.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a qualidade de vida e os fatores relacionados em uma amostra de mulheres com diagnóstico de CM em tratamento oncológico no CICAN;
- Avaliar o efeito da participação no grupo de apoio (Projeto Sakura) durante o tratamento oncológico interferiu na qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de CM;
- Comparar indicadores da qualidade de vida entre participantes e não participantes do Projeto Sakura durante o tratamento oncológico no CICAN sofreram alteração.

4 METODOLOGIA

4.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de corte transversal, no qual foi avaliada uma amostra de mulheres com CM e tratadas no Centro Estadual de Oncologia – CICAN, (Av. Vasco da Gama, s/nº, Salvador, Bahia). O CICAN é considerado o centro de referência do SUS para tratamento de CM no estado da Bahia.

Para serem incluídas na pesquisa, as pacientes precisavam preencher os critérios de inclusão, sendo estes: ser do sexo feminino, com diagnóstico de CM e ter realizado alguma etapa do tratamento clínico no CICAN entre janeiro de 2017 e fevereiro de 2020. Os critérios de exclusão foram: pacientes do sexo masculino com diagnóstico de CM; mulheres com diagnóstico de outros tipos de câncer; mulheres com CM e que fizeram apenas tratamento fisioterapêutico no CICAN; e mulheres submetidas a tratamento oncológico antes de 2017 e a partir de março de 2020, período de início da pandemia do Covid-19, pois acreditamos que o isolamento social e o medo da doença afetaram de algum modo a QV e este poderia ser um fator confundidor.

Com intuito de avaliar o impacto do Projeto Sakura na QV das pacientes com CM, a seleção da amostra foi dividida em dois grupos: um grupo para o qual foram elegíveis e convidadas todas as mulheres que estavam inscritas no Projeto Sakura desde dezembro de 2016, momento da fundação do projeto e outro grupo, formado por mulheres escolhidas aleatoriamente, dentre as tratadas por CM no CICAN no mesmo período e que não participaram do Projeto Sakura.

Na análise das fichas cadastrais do Projeto Sakura, foram identificadas 173 pacientes elegíveis para inclusão no estudo. Já para composição do grupo de não participantes do Projeto Sakura, foram consideradas elegíveis 181 mulheres. O setor de contas médicas do CICAN contribuiu para a seleção das mulheres elegíveis para esse outro grupo cedendo nomes e contatos. Assim, as informações de 354 mulheres (173 participantes do Projeto Sakura e 181 mulheres não participantes) foram obtidas nos prontuários eletrônicos pelo sistema Pixon Smart do CICAN. Os prontuários físicos foram solicitados somente quando havia alguma dúvida ou ausência de informação no prontuário eletrônico.

Ao término do processo de seleção, foram incluídas 74 mulheres, sendo 37 participantes do grupo Sakura e 37 do grupo não Sakura.

4.2. PROCEDIMENTOS DE AVALIAÇÃO

Os prontuários das pacientes incluídas no estudo foram consultados para obtenção de informações sobre os contatos telefônicos, tipo de neoplasia, estadiamento da doença, protocolo, duração do tratamento e efeitos colaterais apresentados. A obtenção dos dados referentes à caracterização da população foi realizada através de um questionário socioeconômico (Apêndice II) produzido pela autora, com questões referentes à idade, cor/raça, estado civil, com quem mora, onde mora, grau de escolaridade, ocupação, renda mensal, religião, idade ao diagnóstico, se teve apoio durante o tratamento oncológico e de quem, o tipo de cirurgia e tratamento oncológico a que foi submetida, se pratica atividade física e qual sua frequência, como está a vida sexual, se deixou de fazer algo durante o tratamento e se voltou a fazer após sua finalização, se faz acompanhamento psicológico e fisioterapêutico e se faz no CICAN, se faz parte do Projeto Sakura e de quantos eventos promovidos pelo Projeto participou.

A QV foi avaliada através do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida no paciente oncológico (EORTC QLQ-C30) e do Instrumento de Avaliação da qualidade de vida no paciente com CM (EORTC BR23), traduzidos e validados em português (Anexos 2 e 3) versão 3.0. O primeiro questionário (EORTC QLQ-C30) teve como objetivo avaliar a qualidade de vida do paciente oncológico de forma geral e apresenta 30 questões referentes à presença de incapacidade física; sintomas como fadiga, dispneia, dor, náusea; realização de atividade física; alterações emocionais como irritabilidade, cansaço, depressão, preocupação; déficit de memória; relação entre a condição física do paciente e sua vida social, familiar e financeira. Já o segundo questionário (EORTC BR23) é um questionário suplementar, que quando aplicado em conjunto com o EORTC QLQ-C30 pode fornecer informações mais detalhadas e relevantes para o grupo específico de pacientes com CM e contém 23 questões sobre sintomas da doença, efeitos colaterais de todas as etapas do tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia), imagem corporal, atividade sexual e perspectiva futura de vida. Os questionários aplicados estão disponíveis nos ANEXOS I e, II.

4.3 COLETA DE DADOS

Os questionários foram criados na plataforma digital REDCap (v.9.3.1© 2022 Vanderbilt University) e aplicados através de videochamada por quatro entrevistadoras treinadas e desconhecidas das pacientes e sem relação com a autora e com o CICAN. Foram

escolhidas entrevistadoras do sexo feminino para deixar as pacientes à vontade para falar sobre questões íntimas. Elas foram treinadas em reuniões *on-line*, após um estudo piloto ter sido realizado pela autora com colegas fisioterapeutas especialistas em oncologia para observar se o questionário estava completo e se seu nível de complexidade era aceitável. Nesse momento, uma questão apontada como preocupante foi o tamanho do questionário e seu conseqüente tempo de duração. Mas as entrevistadoras pontuaram que, com o decorrer do processo, as entrevistas foram ficando mais rápidas e levavam em torno de trinta minutos. A maior dificuldade citada foi a insegurança das pacientes quanto à veracidade da ligação. As mulheres sentiam necessidade de entrar em contato com o setor de Reabilitação do CICAN, com a autora ou com as outras fisioterapeutas do serviço para confirmar a veracidade da realização da pesquisa antes de aceitar ouvir mais detalhes sobre a pesquisa. Além disso, existe uma dificuldade no atendimento de uma ligação recebida de um número desconhecido. Próximo ao término do período pré-estabelecido para aplicação dos questionários, na tentativa de alavancar o número de respostas, foram convidadas e treinadas duas fisioterapeutas do CICAN, tomando o cuidado para que elas entrevistassem apenas pacientes desconhecidas e do grupo não pertencente ao Projeto Sakura.

A coleta de dados telefônica foi realizada entre novembro de 2021 e maio de 2022. Durante a entrevista, foram questionados aspectos sobre a QV durante o tratamento ocorrido entre 2017 e 2020, por isso, acreditamos que pode existir um viés de memória pelas perguntas serem referentes a acontecimentos e sensações ocorridas no passado.

4.4 ANÁLISE DOS DADOS

Após coletados, os dados foram tabulados e analisados com a utilização dos *softwares* STATA v.12 (StataCorp LP, EUA), Epi InfoTM v.7.2.4.0 (CDC/WHO, EUA) e Graphpad prism v. 8.0 (Graph Pad Prism Inc., EUA).

As variáveis sócio-demográficas dos questionários foram avaliadas quanto à sua frequência em média ou mediana quando adequado. A análise de normalidade da distribuição das variáveis quantitativas foi realizada pelo teste de teste de Shapiro-Wilk.

Foi realizada análise descritiva para caracterização das participantes de cada grupo quanto à frequência das variáveis socioeconômicas, de QV e mediana da idade e de outras variáveis quantitativas. Os cálculos dos escores médios para cada escala do EORTC QLC30 e BR23 seguiram as instruções descritas no manual dos questionários (AARONSON NK et al. (1993) empregando o software o R v.4.2.1 (R Core Team, 2022) e os pacotes PROscorer,

PROscorerTools e QoLR. O Teste de Mann Whitney foi utilizado para comparação da QV em pacientes do grupo Sakura e não Sakura, empregando escalas funcionais geradas pelo questionário EORTC QLQ-C30 e escalas de sintomas geradas a partir do questionário EORTC QLQ-C30.

As variáveis categóricas ou ordinais foram comparadas dentre os grupos pelo teste do Qui quadrado e as medias/medianas comparadas pelo teste T ou de Wilcoxon. A razão de prevalência foi calculada para avaliar a associação entre a participação no projeto Sakura e diversas variáveis avaliadas e a melhor QV das pacientes. O Teste de Spearman foi empregado para o cálculo de todas as correlações. Foi calculada a correlação entre a idade das participantes do estudo e os escores de efeitos colaterais sistêmicos, do funcionamento sexual, emocional e de QV segundo respostas ao questionário EORTC BR23. Foi realizada correlação entre o estado civil das participantes do estudo e os escores de qualidade de funcionamento sexual, de aproveitamento da vida sexual e de aborrecimento por perda de cabelos calculados segundo as respostas ao questionário EORTC BR23. Foram avaliadas também as correlações entre o grau de escolaridade das participantes do estudo e o escore de efeitos colaterais sistêmicos calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23; a correlação entre a renda mensal das participantes do estudo e o escore de sintomas no braço calculado segundo respostas ao questionário EORTC-BR23; a correlação entre a renda mensal das participantes do estudo e o escore de funcionamento sexual calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23. O valor de p foi considerado estatisticamente significante quando menor do que 0,05.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS E MEDIDAS DE PROTEÇÃO À CONFIDENCIALIDADE

O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de pesquisa do Centro Estadual de Oncologia e, posteriormente pelos Comitês de Ética e Pesquisa da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia - SESAB (Aprovação nº 4.862.463, em 22/07/2021) e do Instituto Gonçalo Moniz (Fiocruz Bahia) (Aprovação nº 4.963.366, em 10/09/2021). O termo de consentimento na participação da pesquisa fez-se mediante concordância oral através do envio de áudios pelo aplicativo *WhatsApp* por parte das participantes, após a leitura de todo o termo de consentimento livre e esclarecido. Logo após, a via da participante foi enviada pela entrevistadora. O estudo está em acordo com os preceitos estabelecidos pela Resolução no 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os questionários foram aplicados por quatro entrevistadoras treinadas, sendo duas estudantes de fisioterapia da Universidade Estadual da Bahia e duas fisioterapeutas especialistas em oncologia, desconhecidas das pacientes e sem relação com a autora e com o CICAN, de forma privada, mantendo a confidencialidade e com sensibilidade para lidar com as experiências negativas envolvidas com o período do tratamento, sendo ofertada a possibilidade de acompanhamento de um familiar ou amigo próximo para ajudar e/ou confortar a paciente, caso necessário.

As identidades das participantes serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde foi realizado o trabalho. Os resultados dos dados coletados na pesquisa foram analisados e transcritos e poderão ser divulgados em palestras, conferências, periódicos científicos ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulatórias de proteção nacional ou internacional, sem a identificação das pacientes. As participantes e a Instituição CICAN receberão um retorno sobre os resultados encontrados ao final.

Quanto à confidencialidade e segurança de dados, os resultados dos questionários foram tabulados sem os nomes das pacientes e ficarão sob a responsabilidade da autora do estudo. Foram adotadas medidas preventivas como limitar o acesso a essas informações apenas à autora, orientadora e coorientadores, se forem necessários. Os computadores utilizados são os pessoais da autora e protegidos por sistema privado contra vírus e *hackers*.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quase um terço (30,4%) das pacientes inicialmente selecionadas foi excluído, pois não atendeu aos pré-requisitos do estudo, estavam internadas no momento da ligação ou tinham falecido. A principal dificuldade encontrada deu-se no contato telefônico por acesso a número incorreto de telefone, problemas em completar a ligação e recusa das pacientes em atender uma ligação de um número e uma pessoa desconhecidos, devido a insegurança com a veracidade do estudo e medo de fraude. As tentativas de contato telefônico aconteceram entre novembro de 2021 e maio de 2022. Assim, foram incluídas no estudo 20,9% (74/354) das pacientes elegíveis, todas aceitaram participar do estudo e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE I). Das 74 pacientes incluídas, 37 (50%) eram participantes do Projeto Sakura e 37 (50%) não participavam do Projeto.

As mulheres tinham média de idade de 52 anos, eram pretas (41,9%) e pardas (43,2%), solteiras (41,9%), católicas (51,4%), donas de casa (35,6%) ou aposentadas (26%), com 2º grau completo (43,2%), com renda fixa de até 01 salário-mínimo (45,9%) e residentes em Salvador (59,5%). O detalhamento destas informações entre as participantes do grupo Sakura e não Sakura está apresentado na Tabela 1, onde se observa homogeneidade entre os grupos, com exceção de onde moram, já que a maior parte das participantes do Grupo Sakura (73%) reside em Salvador e as do Grupo Não Sakura (54,1%) moram no interior. Essa diferença aponta que o local de residência pode ser determinante quanto à participação no Projeto Sakura. Também houve diferença significativa em relação à escolaridade das participantes nos dois grupos, com 56,8% de participantes com 2º grau completo no Grupo Sakura e 28,9% no Grupo não Sakura.

Tabela 1 – Perfil Sociodemográfico das pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia entre 2017 e 2019, segundo a participação no Projeto Sakura

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	GRUPO SAKURA (n=37)	GRUPO NÃO SAKURA (n=37)	p
1. RAÇA/COR			0,657
Branca	3 (8.1%)	5 (13.5%)	
Preta	18 (48.6%)	13 (35.1%)	
Parda	15 (40.5%)	17 (45.9%)	
Amarela	0 (0.0%)	1 (2.7%)	
Indígena	1 (2.7%)	1 (2.7%)	
2. IDADE MÉDIA (em anos)	50.11	54	
3. ESTADO CIVIL			0,644
Solteira	16 (43.2%)	15 (40.5%)	
Casada	12 (32.4%)	13 (35.1%)	
Viúva	1 (2.7%)	3 (8.1%)	
Separada/divorciada	3 (8.1%)	4 (10.8%)	
Mora junto com alguém	5 (13.5%)	2 (5.4%)	
4. COM QUEM MORA			0,50
Sozinha	7 (18.9%)	7 (18.9%)	
Com companheiro (a)	8 (21.6%)	3 (8.1%)	
Com companheiro (a) e filho (s)	11 (29.7%)	15 (40.5%)	
Com mãe ou pai ou pais	3 (8.1%)	2 (5.4%)	
Com parentes (primos, tios, etc.)	8 (21.6%)	10 (27.0%)	
5. COM QUANTAS PESSOAS MORA			0,15
1 pessoa	7 (23.3%)	2 (6.7%)	
2 pessoas	13 (43.3%)	13 (43.3%)	
Mais de 3 pessoas	10 (33.3%)	15 (50.0%)	
6. ONDE MORA			0,033
Salvador	27 (73.0%)	17 (45.9%)	
Interior da Bahia	10 (27.0%)	20 (54.1%)	
7. GRAU DE ESCOLARIDADE			0,0271
Não alfabetizada	1 (2.7%)	3 (8.1%)	
2º grau completo	8 (21.6%)	17 (45.9%)	
2º grau completo	21 (56.8%)	11 (29.7%)	
Nível superior incompleto	2 (5.4%)	1 (2.7%)	
Nível superior completo	4 (10.8%)	3 (8.1%)	
Pós-graduação	1 (2.7%)	2 (5.4%)	
8. OCUPAÇÃO			0,8516
Dona de casa	13 (36.1%)	13 (35.1%)	
Estudante	1 (2.8%)	0 (0.0%)	
Aposentada	9 (25.0%)	10 (27.0%)	
Desempregada	3 (8.3%)	4 (10.8%)	
Recebe benefício	6 (16.7%)	4 (10.8%)	
Trabalhadora assalariada	4 (11.1%)	6 (16.2%)	

9. RENDA MENSAL			0,4566
Sem renda fixa	12 (32.4%)	14 (37.8%)	
Até 1 salário-mínimo	18 (48.6%)	16 (43.2%)	
Mais de 2 salários mínimos	7 (18.9%)	7 (18.9%)	
Até 3 salários-mínimos	0 (0.0%)	0 (0.0%)	
Mais de 3 salários-mínimos	0 (0.0%)	2 (5.4%)	
10. RELIGIÃO			0,6981
Católica	16 (43.2%)	22 (59.5%)	
Espírita	3 (8.1%)	2 (5.4%)	
Evangélica	13 (35.1%)	10 (27.0%)	
Sem religião	1 (2.7%)	1 (2.7%)	
Outras	4 (10.8%)	2 (5.4%)	

Fonte: Elaboração da autora

Tabela 2 – Perfil quanto à idade ao diagnóstico, quem a apoiou e tratamento realizado das pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia de Salvador – BA entre 2017 e 2019, segundo a participação no Projeto Sakura

	GRUPO SAKURA (n=37)	GRUPO NÃO SAKURA (n=37)	p
1. IDADE MÉDIA AO DIAGNÓSTICO (em anos)	45,81	50,97	
2. QUEM APOIOU AO DIAGNÓSTICO			
Não teve apoio	0 (0.0%)	1 (2.7%)	1,00
Família: companheiro (a), filho (s)	31 (83.8%)	32 (86.5%)	0,96
Pais	6 (16.2%)	5 (13.5%)	0,96
Parentes próximos (primos, tios)	19 (51.4%)	11 (29.7%)	0,09
Amigos	27 (73.0%)	14 (37.8%)	0,00
Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos	16 (43.2%)	14 (37.8%)	0,81
Grupo de apoio	7 (18.9%)	4 (10.8%)	0,51
Outro	1 (2.7%)	2 (5.4%)	1,00
3. TIPO DE CIRURGIA			0,36
Mastectomia	18 (48.6%)	18 (48.6%)	
Quadrantectomia	14 (37.8%)	14 (37.8%)	
Mastectomia com reconstrução imediata	5 (13.5%)	2 (5.4%)	
Quadrantectomia com reconstrução imediata	0 (0.0%)	2 (5.4%)	
Não foi submetida a cirurgia	0 (0.0%)	1 (2.7%)	
4. REALIZAÇÃO DE Esvaziamento Axilar			1,00
Sim	31 (83.8%)	29 (82.9%)	
Não	6 (16.2%)	6 (17.1%)	
5. TRATAMENTOS REALIZADOS			
Quimioterapia neoadjuvante	19 (51.4%)	12 (33.3%)	0,15

Quimioterapia adjuvante	18 (48.6%)	21 (58.3%)	0,64
Radioterapia	35 (94.6%)	35 (97.2%)	1,00
Hormonioterapia	16 (43.2%)	15 (41.7%)	1,00

Fonte: Elaboração da autora

De acordo com a literatura, as características sociodemográficas que aumentam o risco de sofrimento e de angústia, depressão e fadiga, reduzindo a QVRS em pacientes com CM são: idade mais jovem, etnia não branca, ser solteira, apresentar nível socioeconômico e escolaridade mais baixos, ter uma ou mais comorbidades, tipo de tratamento, maior índice de massa corporal e inatividade física (VAN DER KRUK et al., 2021; SYROWATKA et al., 2017; DE LARREA-BAZ et al., 2020; JANOWSKI et al., 2019). Perfil semelhante a esses critérios foi o encontrado neste estudo de forma bastante homogênea nos grupos Sakura e não Sakura, o que indica um risco aumentado de redução da QVRS para ambos os grupos.

Com relação à avaliação da QV, foi realizada a aplicação do Questionário EORTC-QLQ-C30 para mulheres do grupo Sakura e as que não participam do Grupo de apoio e os resultados estão detalhadamente mostrados na Tabela 3, com a comparação entre os grupos.

Em estudo recente de Abu-Helalah et al. (2022) na Arábia Saudita, observa-se uma boa QV e bem-estar psicológico de sobreviventes de CM, com pontuação global do QLQ-C30 de $72,71 \pm 23,54$ DP. Em Minas Gerais, Brasil, no estudo de Barbosa et al. (2017), foi encontrado um escore médio elevado para o questionário EORTC QLQ-C30 em torno de 75,2 (DP= $\pm 22,11$). Já no estudo de Lima e Silva (2020), com mulheres acometidas por CM localmente avançado, a média do status de saúde global foi de 32,04, o que demonstra interferência direta da gravidade da doença na QV, como visto por Gonzalez et al. (2021) quando pacientes com doença metastática relatam menor QVRS e alta carga de sintomas em comparação com pacientes com estágios iniciais, assim como quando se compara pacientes em tratamento ativo versus aqueles em acompanhamento. A partir das respostas aos itens do Questionário EORTC QLQ-C30 neste estudo foi calculado o escore médio de QV que foi de 61,24.

As mulheres desta pesquisa apresentam média de idade de 50,11 (Sakura) e 55,24 anos (não Sakura) (Tabela 1) e a média de idade à época do diagnóstico de CM em torno de 48 anos no grupo Sakura e 51 anos no grupo não Sakura (Tabela 2). Apesar de não serem consideradas idosas, não estão em idade reprodutiva, sendo mais maduras e experientes, o que pode indicar um melhor grau de adaptação às alterações sofridas e menos queixas quanto à QVRS. Como pode ser observado na figura 23, foi encontrada correlação fraca entre a idade

e o escore de efeitos colaterais sistêmicos, mostrando que mulheres mais jovens relataram ter apresentado mais efeitos sistêmicos do que as mulheres mais velhas, como é encontrado na literatura: De Larrea-Baz et. al (2020) relataram que as mulheres espanholas mais jovens com CM apresentaram menor QVRS física; Ho et. Al (2018) citaram associação entre idade mais avançada de pacientes com CM a um melhor bem-estar geral quando comparado a pacientes com menos de 60 anos de idade.

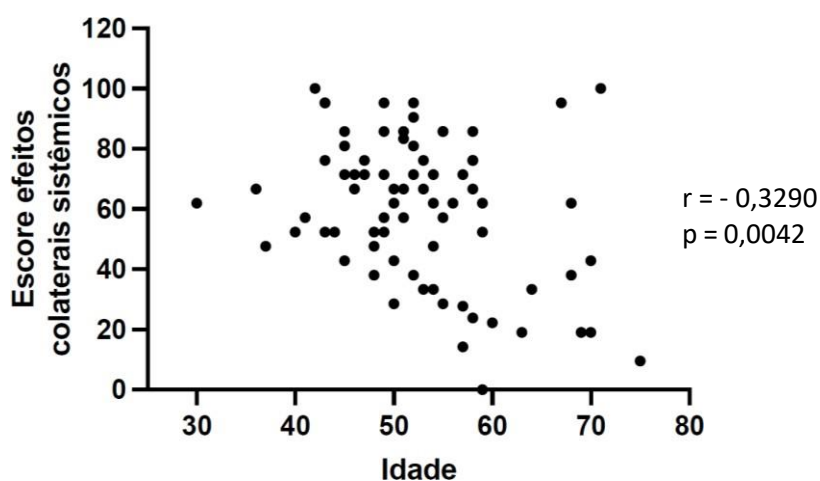


Figura 23 – Correlação entre a idade das participantes do estudo e o escore de efeitos colaterais sistêmicos calculados segundo respostas ao questionário EORTC BR23.

Fonte: Elaboração da autora

Makluf, Dias e Barra (2006) relataram que mulheres mais jovens têm maior dificuldade de adaptação após o CM, experimentando mais sintomas no braço e maiores dificuldades com a imagem corporal do que mulheres mais velhas, que, mesmo quando submetidas à mastectomia, relatam melhor escore de QV após o tratamento. Neste estudo, não foi encontrada correlação da idade das mulheres participantes com a presença de sintomas nos braços e nos seios, com sua imagem corporal e função social.

Foi encontrada correlação negativa da idade com escore de funcionamento sexual (figura 24), tendo as mulheres mais jovens apresentado melhor funcionamento sexual que as mulheres mais velhas.

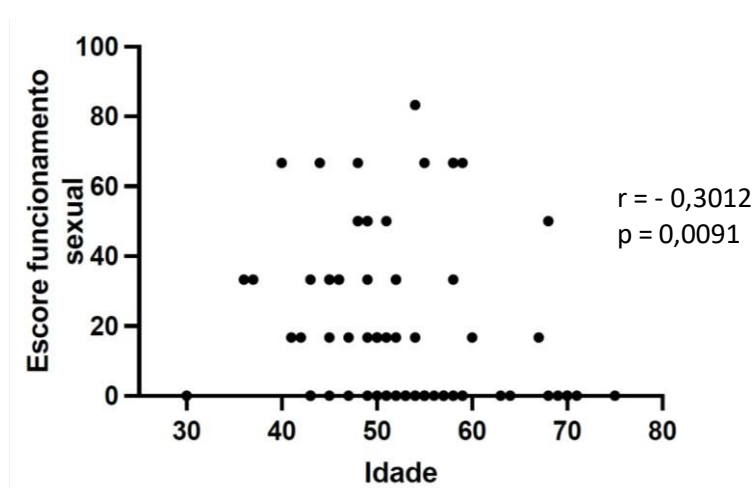


Figura 24 - Correlação entre a idade das participantes do estudo e o escore funcionamento sexual calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23

Fonte: Elaboração da autora

Houve correlação positiva da idade com escore emocional (figura 25) e de QV total (figura 25). Para BONILLA et al. (2021), mulheres mais velhas relatam melhor bem-estar emocional do que as mais jovens com CM, assim como foi encontrado neste estudo. Campbell-enns e Woodgate (2015) ainda citam que adultos mais jovens com câncer experimentam maior solidão e uma maior sensação de isolamento de colegas e redes de apoio do que os adultos mais velhos, talvez porque se percebam diferentes de seus pares por causa do câncer.

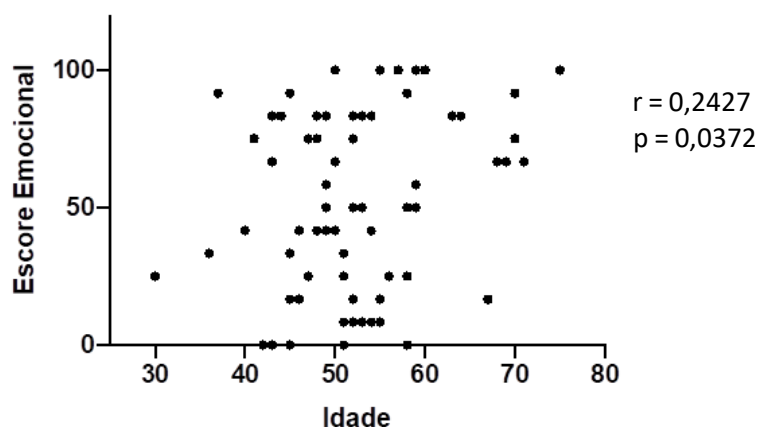


Figura 25 - Correlação entre a idade das participantes do estudo e o escore emocional calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23

Fonte: Elaboração da autora

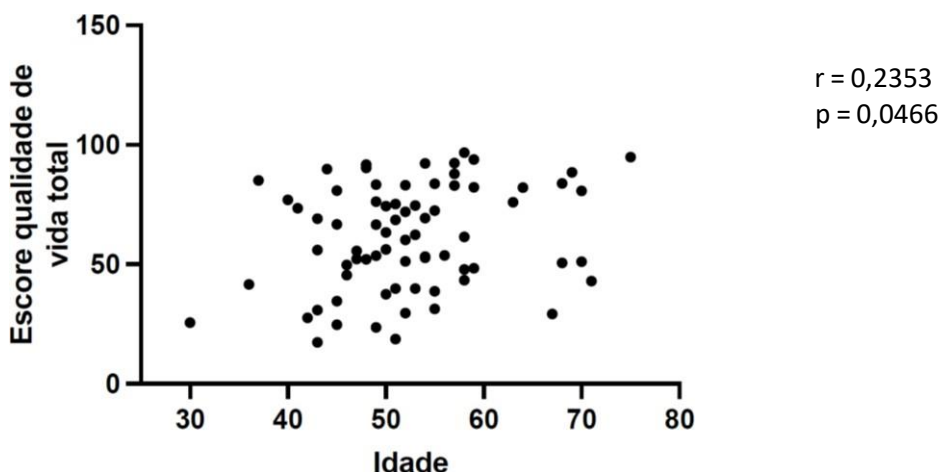


Figura 26 - Correlação entre a idade das participantes do estudo e o escore de qualidade de vida calculado segundo respostas ao questionário EORTC QLQ-C30

Fonte: Elaboração da autora

Como visto na Tabela 1, a maioria das mulheres desta pesquisa é solteira, tanto no grupo Sakura (43.2%), quanto no grupo não Sakura (40.5%) e em torno de 19% delas nos dois grupos mora sozinha, o que poderia sugerir uma maior chance de alterações na QV. Ho et al. (2018) descobriram que ser casado em comparação com ser solteiro/divorciado/viúvo estava associado a um melhor estado de saúde global em mulheres em tratamento de CM. Segundo Makluf et al. (2006), mulheres casadas ou que têm uma relação conjugal estável apresentam melhores escores de QV global do que mulheres solteiras, entretanto o impacto da mastectomia sobre a imagem corporal é maior em mulheres casadas do que em mulheres solteiras. Neste estudo, não foi encontrada correlação entre o estado civil das mulheres e a QV destas. Observamos que houve diferença estatisticamente significativa entre mulheres casadas ou com companheiros e mulheres solteira/divorciada/viúva quanto aos escores de funcionamento sexual (figura 27), de aproveitamento sexual (figura 28) e de aborrecimento por perda de cabelo (figura 29). As mulheres com companheiros ou casadas se sentiram mais afetadas que as solteiras/divorciadas/viúvas em relação à vida sexual.

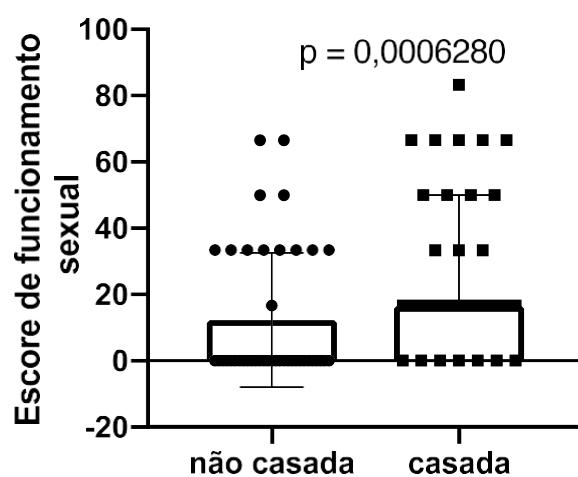


Figura 27 - Correlação entre o estado civil das participantes do estudo e o escore de qualidade de funcionamento sexual segundo respostas ao questionário EORTC BR23
Fonte: Elaboração da autora

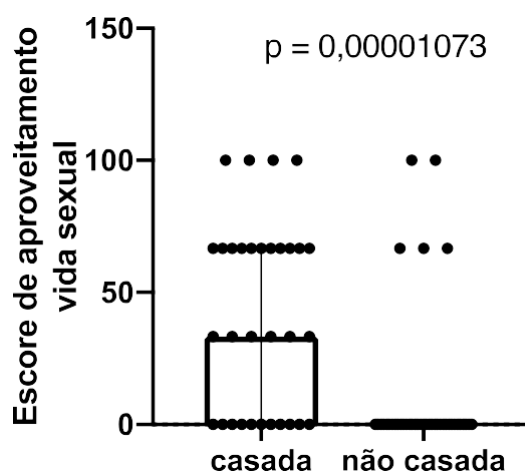


Figura 28 – Correlação entre o estado civil das participantes do estudo e o escore de aproveitamento da vida sexual calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23
Fonte: Elaboração da autora

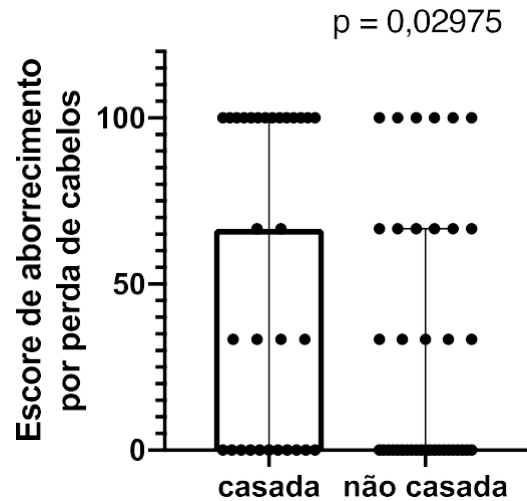


Figura 29 – Correlação entre o estado civil das participantes do estudo e o escore de aborrecimento por perda de cabelos calculada segundo respostas ao questionário EORTC BR23
Fonte: Elaboração da autora

No *Cancer Statistics 2022*, Siegel et al. (2022) relataram que as mulheres negras têm uma incidência de CM 4% menor do que as brancas, mas uma mortalidade 41% maior e Paladino et al. (2019) apontaram que há diferenças significativas de saúde entre mulheres negras e brancas no enfrentamento dessa patologia, já que as participantes brancas notaram que ter outras sobreviventes em sua rede de apoio foi essencial para atender às suas necessidades de apoio social. No entanto, as participantes negras não fizeram referência a outras sobreviventes de CM como parte de suas redes. Neste estudo, 48,6% das mulheres do Sakura e 35,1% do não Sakura são negras (Tabela 1), mas não foi encontrada correlação da cor com a QV e outros escores avaliados.

Makluf, Dias e Barra (2006) viram que mulheres com maior escolaridade apresentam melhores funções física e emocional, menos dor e poucos sintomas na mama, em relação a mulheres com baixa escolaridade. Finck et al. (2018) citam o estudo colombiano de Zapata e Romero (2010), onde foi observado que níveis mais altos de escolaridade estavam associados a níveis mais altos de QV e De Larrea-Baz et al. (2020) constataram na Espanha que mulheres com CM com menor escolaridade, apresentaram menor QVRS física. Aberaraw et al. (2020) concordam com os autores anteriores, informando que, em seu estudo, os participantes analfabetos tinham 3 vezes mais chances de QV afetada do que os instruídos. Além disso, um baixo nível de escolaridade estaria relacionado a mais sintomas depressivos (Santos et al., 2020), com maior risco de sofrimento e angústia (Syrowatka et al., 2017). Como mostrado na figura 30, este estudo obteve resultado diferente do relatado pela literatura, pois houve correlação positiva entre o grau de escolaridade e o escore de efeitos colaterais sistêmicos. Na Tabela 1, observou-se que as mulheres do estudo apresentam alto nível de escolaridade: em torno de 57% do Sakura e 29% do não Sakura tem 2º grau completo, sendo encontrado um

baixo índice de analfabetismo nos dois grupos. Em torno de 10% das pacientes do Sakura e 8% do não Sakura apresentam nível superior completo.

Supomos que um melhor nível de escolaridade leva a uma observação mais detalhada da existência de alterações funcionais e de efeitos colaterais provenientes do tratamento e uma maior facilidade em expor para a equipe de saúde todas as suas queixas e, portanto, responder as respostas dos questionários deste estudo. Além disso, muitas mulheres com menos escolaridade e acesso a informação podem achar normal o mal-estar e todas as consequências geradas por cada fase da terapia oncológica.



Figura 30 – Correlação entre o grau de escolaridade das participantes do estudo e o escore de efeitos colaterais sistêmicos calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23

Fonte: Elaboração da autora

Alta renda mensal no estudo de Aberaraw et al. (2020) teve maior probabilidade de estar associada a uma boa QV, assim como Lu et al. (2021). Syrowatka et al. (2017) citam que uma menor renda aumenta o risco de sofrimento em mulheres com CM. No presente estudo, os dados corroboram com Syrowatka et al. (2017), havendo correlação negativa entre a renda mensal das mulheres e o escore de sintomas nos braços (Figura 31) e escore de funcionamento sexual (Figura 32). Nesse estudo, a maioria das mulheres dos dois grupos não tem renda fixa ou ganha um salário mínimo por mês, apenas 5,4% do grupo não Sakura e nenhum participante do Sakura ganham mais de 3 salários mínimos mensalmente (Tabela 1). As mulheres com menor renda estiveram mais associadas à presença de sintomas nos braços e redução de funcionamento sexual (Figuras 31 e 32).

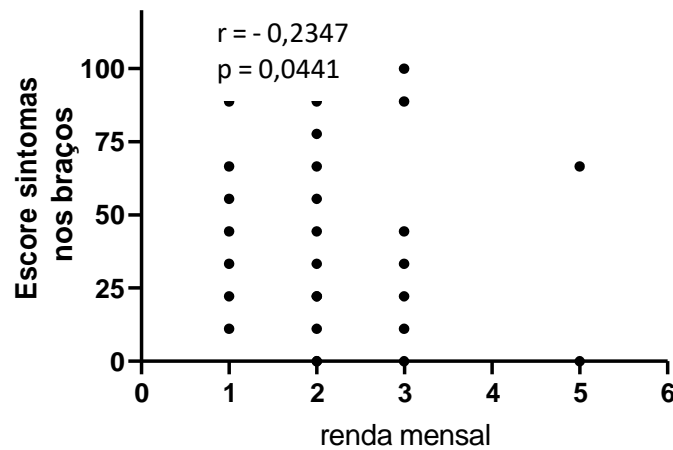


Figura 31 - Correlação entre a renda mensal das participantes do estudo e o escore sintomas no braço calculado segundo respostas ao questionário EORTC-BR23

Fonte: Elaboração da autora

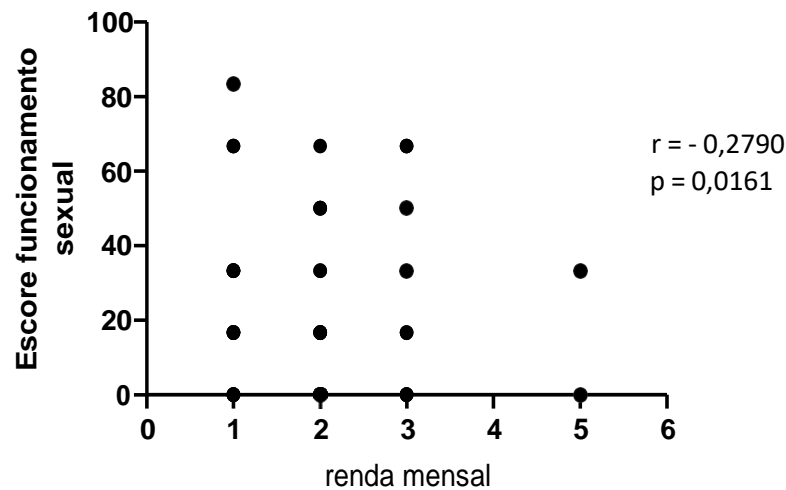


Figura 32 - Correlação entre a renda mensal das participantes do estudo e o escore funcionamento sexual calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23

Fonte: Elaboração da autora

Segundo Pereira, Gomes e Oliveira (2017), mulheres com CM que tem um maior nível de religiosidade e espiritualidade apresentam melhor QV, já que a crença relacionada à proximidade com Deus auxilia no enfrentamento da doença trazendo paz e sentido à vida, gerando como consequência, maior bem-estar funcional, familiar, saúde mental e menor angústia relacionada ao câncer. Nos estudos de Janowski et al. (2019), o apoio espiritual foi o tipo de apoio social mais importante por ser uma fonte de força e promover o crescimento para quem lida com o CM.

Para Firouzbakht, Hajian-Tilaki e Moslemi (2020), crenças e comportamentos espirituais/religiosos fornecem um meio de gerenciar problemas e diminuir sentimentos negativos e o resultado crítico de eventos estressantes e gerar tranquilidade, influenciando assim a QV de sobreviventes de CM. Para Gosain et al. (2020), as pacientes com CM têm utilizado as práticas espirituais e religiosas, principalmente a oração, como uma das estratégias de enfrentamento da doença. Hu et al. (2021) citam que a fé religiosa desempenha um papel importante nas estratégias de enfrentamento adotadas pela maioria das pacientes iranianas com CM e que orar, buscar apoio social, evitar pessoas negativas e ter vontade de viver são as estratégias de enfrentamento entre as afro-americanos.

Já Garduño-Ortega et al., (2021) relatam que a espiritualidade e a religiosidade têm sido associadas a menos sintomas depressivos, levando a um melhor bem-estar durante o tratamento do câncer e a sobrevivência, principalmente na população latina e que o significado da vida/paz é um componente chave mais crítico do que a fé. Neste estudo, apenas uma mulher de cada grupo referiu não possuir religião (Tabela 1), o que pode demonstrar um grande suporte social religioso e espiritual e conseqüente auxílio no enfrentamento da doença, até porque podem frequentar grupos nos templos e igrejas e receber apoio também da sociedade que frequenta o mesmo ambiente.

Como mostrado na Tabela 2, com relação ao tratamento realizado, não houve diferença entre as participantes dos grupos Sakura e Não Sakura. Um total de 36 pacientes (18 de cada grupo), totalizando 48%, foi submetido à mastectomia e 29 (38,7% - 14 de cada grupo) à cirurgia conservadora (quadrantectomia).

Apenas uma paciente do estudo não foi submetida à cirurgia (Tabela 2). Para Lovelace, Mcdaniel e Golden (2019), os efeitos em longo prazo do tratamento do CM dependem do tipo de cirurgia inicial, do número de linfonodos removidos, se a mama contralateral também é removida, o tipo de reconstrução realizada e as terapias adjuvantes. Segundo Lotti et al. (2008), de modo geral, a QV das mulheres com CM sofre impacto negativo dos tratamentos cirúrgico e adjuvante, mesmo em longo prazo, e mulheres submetidas à mastectomia são mais prováveis de apresentar pior QV do que as submetidas a tratamento conservador, independentemente da idade.

Santos et al. (2021) enfatizam que os procedimentos diagnósticos e intervenções cirúrgicas menos agressivas ampliam consideravelmente a QV, assim como o tempo de sobrevivência. De acordo com Kuliński e Kosno (2021), a maioria das mulheres que fez reconstrução mamária ou usou prótese mamária pós-mastectomia relatou melhor QV e, segundo Maklluf, Dias e Barra (2006), além da mastectomia sem reconstrução proporcionar

uma piora na QV, ela pode ter um impacto negativo na evolução da doença. Já para Lovelace, McDaniel e Golden (2019), as mulheres submetidas à mastectomia sem reconstrução têm os escores de satisfação mais baixos inicialmente, mas sua satisfação aumenta com o tempo e as mulheres que optaram por qualquer tipo de reconstrução ou cirurgia conservadora da mama descreveram diminuição da satisfação com o tempo. Adicionalmente, Kuliński e Kosno (2021) relatam que a mastectomia afeta a função do membro superior ipsilateral e causa dificuldade nas atividades da vida diária. A maioria das mulheres desta pesquisa foi submetida à mastectomia e quadrantectomia, sem reconstrução imediata, somente 09 fizeram reconstrução. Acreditamos que, devido ao pequeno número de mulheres com reconstrução, as análises de correlação da reconstrução com a QV e outros fatores avaliados não encontraram diferença significativa entre os grupos.

Visto como um dos critérios de gravidade do CM, o esvaziamento axilar aconteceu em torno de 83% das mulheres nos dois grupos avaliados (Tabela 2). Gonzalez et al., (2021) relataram que 70% das mulheres que fazem mastectomia com dissecação de linfonodo axilar tem comprometimento clinicamente significativo em pelo menos um aspecto da função da parte superior do corpo no acompanhamento 7 anos depois, assim como 41% das mulheres que fizeram biópsia de linfonodo sentinela. Também observamos mais relatos de sintomas nos braços (Figura 33) nas mulheres em que foi feito esvaziamento axilar em relação àquelas em que não foi realizado.

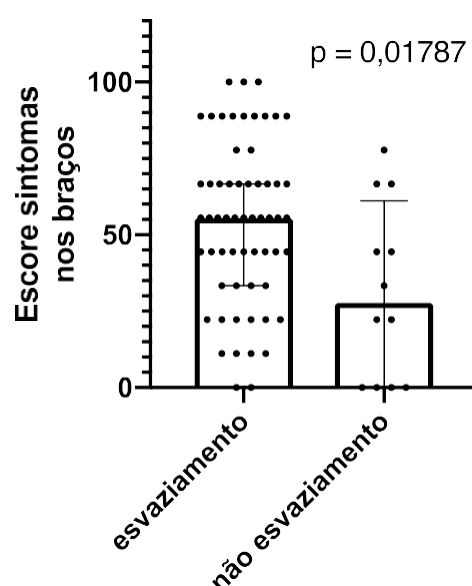


Figura 33 - Correlação entre o esvaziamento axilar das participantes do estudo e o escore sintomas nos braços calculado segundo respostas ao questionário EORTC BR23

Fonte: Elaboração da autora

De acordo com Lovelace, McDaniel e Golden (2019), a realização de radioterapia e cirurgia conservadora da mama apresentam menos riscos cirúrgicos, mas, a longo prazo, podem ter um bem-estar físico mais pobre com mais dor e autoimagem negativa por causa da assimetria do que a mastectomia total. Neste estudo, quase todas as pacientes foram submetidas à radioterapia, sendo 94,6% do grupo Sakura e 97,3% do grupo não Sakura (Tabela 5), podendo este procedimento ocasionar queixas comuns, que normalmente alteram a imagem corporal e/ou a realização de atividades da vida diária, interferindo na QV.

Em diversos estudos pelo mundo, é relatado que a queda da QVRS está diretamente associada à realização do tratamento sistêmico, o que reforça a importância da detecção precoce do CM, já que os pacientes que necessitam de quimioterapia são mais propensos a serem diagnosticados com doença em estágio avançado. No entanto, isso também está associada a uma pior QVRS (Maklluf et al., 2006; STRAYHORN et al., 2021; HO et al., 2018). A maioria das pacientes do estudo, dos 2 grupos, foi submetida à quimioterapia em algum momento. 51,4% das participantes do Sakura e 32,4% das do grupo não Sakura foram submetidas à quimioterapia neoadjuvante; 48,6% do grupo Sakura e 59,5% do não Sakura foram submetidas à terapia adjuvante e à hormonioterapia em torno de 40% nos dois grupos (Tabela 2), portanto apresentam forte indicativo de alteração na QV.

Na Tabela 3, encontra-se o perfil das mulheres avaliadas quanto à realização de atividade física, atividades diárias, vida sexual, psicoterapia e fisioterapia das pacientes incluídas no Grupo Sakura e Não Sakura. Quando perguntadas sobre a realização de atividade física atualmente, a maioria nos dois grupos (59,5% no grupo Sakura e 56,8% no grupo Não Sakura) respondeu estar realizando, com frequência entre 3 a 5 vezes na semana.

Com relação à atividade sexual, em torno de 50% dos dois grupos pesquisados informou que não estava tendo relação sexual no período, e nos dois grupos algumas mulheres responderam que a vida sexual estava pior (35,1% no grupo Sakura e 29,7% no grupo Não Sakura).

Ao serem questionadas se deixaram de fazer algo durante o tratamento, cerca de 30% de ambos os grupos respondeu que manteve a vida normal, mas também em torno de 30% das mulheres nos dois grupos referiu que parou de trabalhar e de se divertir. Cerca de 48% das mulheres do grupo Sakura e 38,5% do grupo não Sakura disse que não voltou a fazer o que tinham deixado de fazer durante o tratamento, mas que gostaria de retomar essas atividades.

Dentro do Grupo Sakura, 78,4% das pacientes entrevistadas fez acompanhamento com as psicólogas do CICAN e 91,9% com as fisioterapeutas dessa Instituição, enquanto no Grupo Não Sakura, 56,8% das pacientes entrevistadas fizeram acompanhamento com as psicólogas

do CICAN e 37,8% fizeram tratamento com as fisioterapeutas dessa Instituição. É possível que essa diferença importante no acompanhamento tanto de psicoterapia quanto fisioterapia das mulheres participantes do Projeto Sakura esteja relacionada a uma melhor percepção dos sinais e sintomas provenientes do tratamento, já que essas terapias possuem uma frequência de atendimento maior e as mulheres podem se sentir mais à vontade para sinalizar as alterações, que são comumente questionadas pelas profissionais, gerando auto-observação e aprendizado, porém um maior nível de exigência da QV.

Tabela 3 – Perfil quanto à realização de atividade física, atividades diárias, vida sexual, psicoterapia e fisioterapia das pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia entre 2017 e 2019, segundo a participação no Projeto Sakura

ATIVIDADES REALIZADAS	GRUPO SAKURA (n=37)	GRUPO NÃO SAKURA (n=37)	p
1. Realização de atividade física			1,00
SIM	22 (59.5%)	21 (56.8%)	
NÃO	15 (40.5%)	16 (43.2%)	
2. Frequência da atividade física semanal			0,51
1x/semana	0 (0.0%)	1 (4.8%)	
2x/semana	1 (4.5%)	1 (4.8%)	
3x/semana	4 (18.2%)	4 (19.0%)	
4x/semana	3 (13.6%)	1 (4.8%)	
5x ou mais/semana	13 (63.6%)	14 (66.7%)	
3. VIDA SEXUAL			0,714
Igual a antes do diagnóstico	6 (16.2%)	5 (13.5%)	
Melhor do que antes do diagnóstico	0 (0.0%)	1 (2.7%)	
Pior do que antes do diagnóstico	13 (35.1%)	11 (29.7%)	
Não tem relação sexual	18 (48.6%)	20 (54.1%)	
4. SE DEIXOU DE FAZER ALGO DURANTE O TRATAMENTO			0,636
Não, vida normal	12 (32.4%)	11 (29.7%)	
Parou de trabalhar	10 (27.0%)	8 (21.6%)	
Parou de sair para se divertir	6 (16.2%)	5 (13.5%)	
Parou de ir à praia	1 (2.7%)	0 (0.0%)	
Parou de trabalhar e de sair para se divertir	8 (21.6%)	13 (35.1%)	
5. SE RETORNOU AO FINALIZAR O TRATAMENTO			0,054
Sim, logo depois que o tratamento terminou	2 (8.0%)	6 (23.1%)	
Sim, com dificuldade, muito tempo depois	8 (32.0%)	4 (15.4%)	
Não, nunca mais voltou a fazer o que fazia antes	1 (4.0%)	6 (23.1%)	
Não, mas gostaria de voltar a fazer	12 (48.0%)	10 (38.5%)	
Não, acha que não conseguirá mais voltar a fazer	2 (8.0%)	0 (0.0%)	

6. SE FEZ ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO DURANTE O TRATAMENTO		0,1231
Sim, com as psicólogas do CICAN	29 (78.4%)	21 (56.8%)
Sim, fora do CICAN	1 (2.7%)	1 (2.7%)
Não	7 (18.9%)	15 (40.5%)
7. SE FEZ FISIOTERAPIA DURANTE O TRATAMENTO		0
Sim, com as fisioterapeutas do CICAN	34 (91.9%)	14 (37.8%)
Sim, fora do CICAN	1 (2.7%)	6 (16.2%)
Não	2 (5.4%)	17 (45.9%)

Fonte: Elaboração da autora

A partir das respostas aos itens do Questionário EORTC QLQ-C30 foi calculado o escore de QV para mulheres do grupo Sakura e para as que não participaram do Grupo de apoio e observou-se uma melhor QV para o grupo de mulheres que não participou do Sakura ($p = 0,0332$). A mediana do escore da QV total do questionário no grupo não Sakura foi de 70,5 pontos, enquanto no grupo Sakura foi de 54,9 pontos, como apresentado na Figura 34.

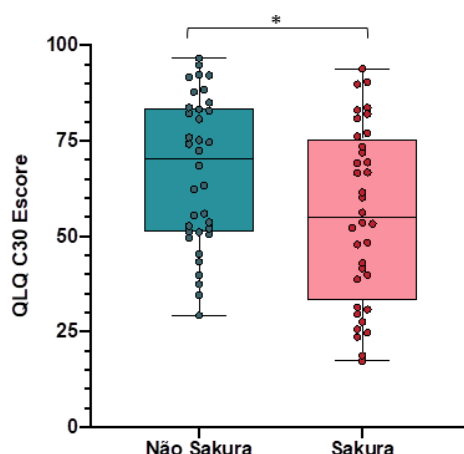


Figura 34 - Comparação da QV total avaliada por escore gerado pelo questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura (Teste de Mann Whitney, $*p = 0,0332$)

Fonte: Elaboração da autora

Para uma melhor avaliação, o Questionário QLQ-C30 foi dividido em dois grupos de variáveis: um referente às Escalas Funcionais, contendo o estado de saúde global, funcionamento físico, de função, emocional, cognitivo e social e outro referente às variáveis de sintomas (fadiga, náusea e vômito, dor, dispneia, insônia, perda de apetite, prisão de ventre, diarreia e dificuldades financeiras). Não houve diferença entre os grupos quanto a estado global de saúde, funcionamento físico, funcionamento de função, funcionamento

cognitivo e funcionamento social. Quanto ao funcionamento emocional, a pontuação foi maior para a QV das pacientes que não participaram do Sakura ($p = 0,0470$) (Figura 35). É necessário notar que nos gráficos das Escalas Funcionais, as medianas maiores indicam uma melhor condição das funções estudadas.

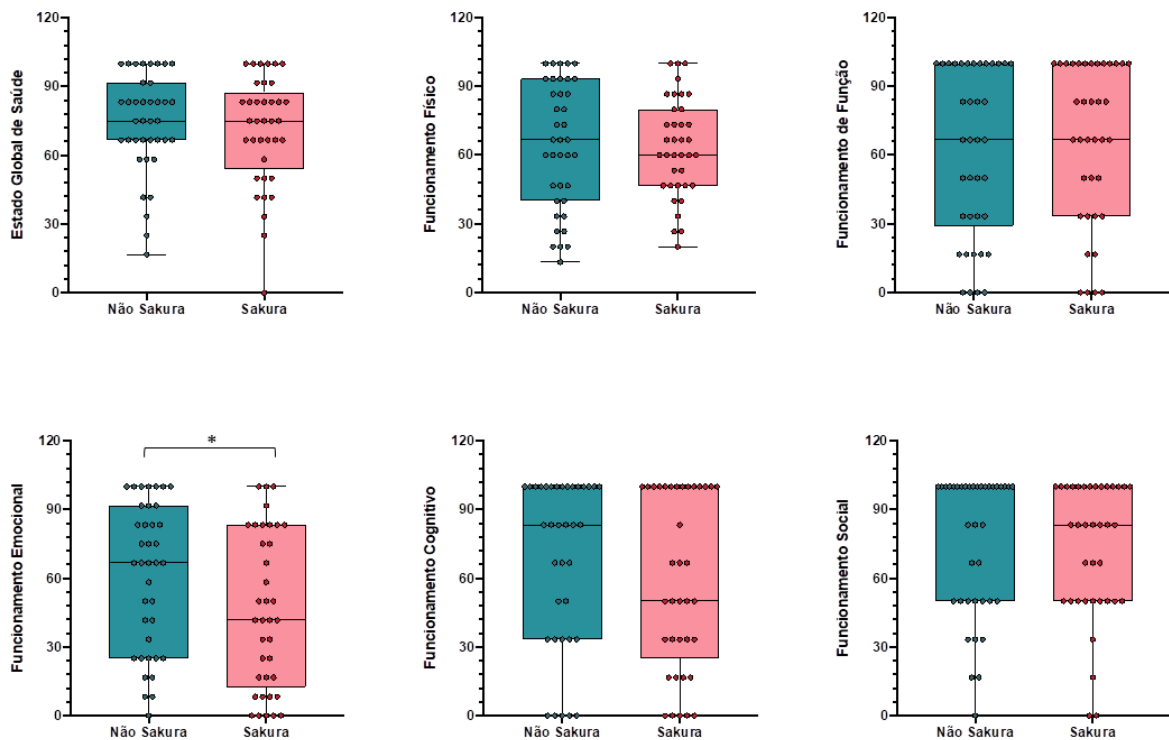


Figura 35 - Comparação da QV avaliada por escalas funcionais geradas pelo questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura (Teste de Mann Whitney, $*p = 0,0470$).

Fonte: Elaboração da autora

No estudo de Abu-Helalah et al. (2022), de QV com mulheres com CM, o pior domínio das escalas de funcionamento foi o físico com escore médio de $62,14 \pm 26,03$, enquanto os melhores escores foram para o funcionamento social ($80,06 \pm 29,18$). Da mesma maneira, no estudo em Minas Gerais, Brasil, Barbosa et al. (2017), a escala funcional do EORTC- 30 foi a mais comprometida com escore médio inferior a $28,2 \pm 21,02$. Mejía-Rojas, Contreras-Rengifo e Hernández-Carrillo (2020), na escala de funcionamento obtiveram uma pontuação de 44,1 para função física. Diferentemente, Lôbo et al. (2014) encontraram que a função mais afetada pelo tratamento foi a emocional, que também provoca dificuldade financeira na maioria das pacientes (média = 41,83). Já no estudo de Lima e Silva (2020),

com mulheres acometidas por CM localmente avançado, na escala funcional, o funcionamento cognitivo (60,47) e o desempenho pessoal tiveram as menores médias (12,48).

Com relação à escala de sintomas do QLQ C-30, no estudo de Abu-helalah et al. (2022) os piores escores relatados foram para fadiga e dor. No estudo colombiano de Mejía-Rojas, Contreras-Rengifo e Hernández-Carrillo (2020), foi observado que a insônia e a fadiga foram os mais frequentes, com escores de 58,4 e 58,0, respectivamente. A fadiga também apresentou a maior média (69,57) entre os sintomas no estudo Lima e Silva (2020) e apareceu

como um dos maiores escores (36,01) no estudo de Lôbo et al. (2014), que observou importantes escores em outros sintomas como insônia (37,93) e perda de apetite (33,56). Para

Barbosa et al. (2017) apesar da QV da paciente em tratamento para CM sofrer forte impacto negativo, com o passar do tempo, ela tende a melhorar e os efeitos negativos são percebidos especialmente durante o tratamento, o que pode explicar o baixo escore dos sintomas, uma

vez que as pacientes não estavam em tratamento no momento da realização do seu questionário, porém isso não foi observado no presente estudo, já que quase todos os sintomas

especialmente os citados anteriormente pela bibliografia como os mais afetados (fadiga, insônia e perda de apetite) apresentam altos escores nos grupos Sakura e não Sakura.

Observamos também maior mediana, ou seja, maior presença de sintomas de náusea e vômito, dor, insônia, perda de apetite, dispneia e diarreia no grupo Sakura e igual mediana ao

grupo não Sakura em fadiga e dificuldades financeiras, com diferenças significativas estatisticamente (Figura 36). É necessário notar que nos gráficos das escalas de sintomas, as medianas maiores indicam presença de mais sintomas.

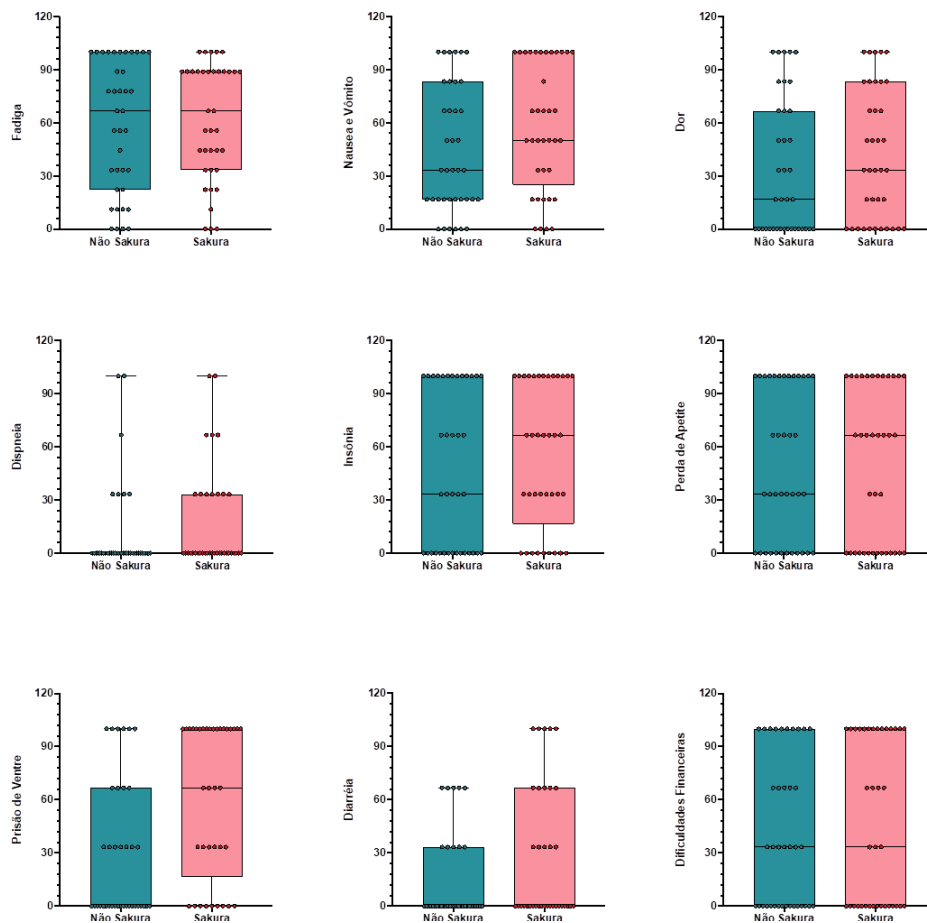


Figura 36 - Comparação da QV avaliada por escalas de sintomas geradas a partir do questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura (Teste de Mann Whitney, * $p = 0,0011$)

Fonte: Elaboração da autora

Ao responder à pergunta referente à sua saúde em geral durante o tratamento (Figura 37), dando notas de 1 a 7, sendo 1 considerada péssima e 7 ótimas, a maioria das mulheres do grupo Sakura classificou estar como ótima dando nota 7 (29.7%), 16.2% deram nota 6, 24.3% deram nota 5, 16.2% deram nota 4, 10.8% deram nota 3 e apenas uma classificou como péssima (2.7%). No grupo Não Sakura também apenas uma mulher classificou como péssima sua saúde geral (5.3%), uma deu nota 2 (2.6%), uma deu nota 3 (2.6%) e 4 (2.6%), 10 deram nota 5 (26.3%), 4 deram nota 6 (10.5%), e 19 deram nota 7, classificando como ótima (50.0%).

Estes achados concordam com o relatado por Finck et al. (2018) de que os pacientes relatam estados de saúde até um pouco melhores do que os da população geral, o que apesar de paradoxal também foi encontrado em outros estudos. Hinz et al. (2017) afirmam que vários estudos indicaram que a QV global foi pouco ou não prejudicada em pacientes com câncer em

comparação com a população geral, enquanto o funcionamento específico e as escalas de sintomas mostraram prejuízos significativos, desta forma concluíram que isso poderia acontecer devido à mudança de resposta, mudança no significado da autoavaliação e citaram o 'paradoxo da deficiência' (Albrecht; Devlieger 1999) que afirma que muitas pessoas lidando com difíceis circunstâncias podem relatar um alto grau de bem-estar contra todas as probabilidades. Outras explicações podem ser encontradas para essa situação, como mecanismos de defesa, teoria da crise, teoria do nível de adaptação e teoria da comparação social. Festinger. Kuliński e Kosno (2021) constataram que, apesar da maioria dos pacientes do estudo descrever sua saúde como boa (52%), quando questionados sobre sua QV, muitos admitiram ter dificuldade para tomar banho, vestir-se, carregar objetos pesados, fazer compras, limpar, escovar os cabelos e cozinhar.

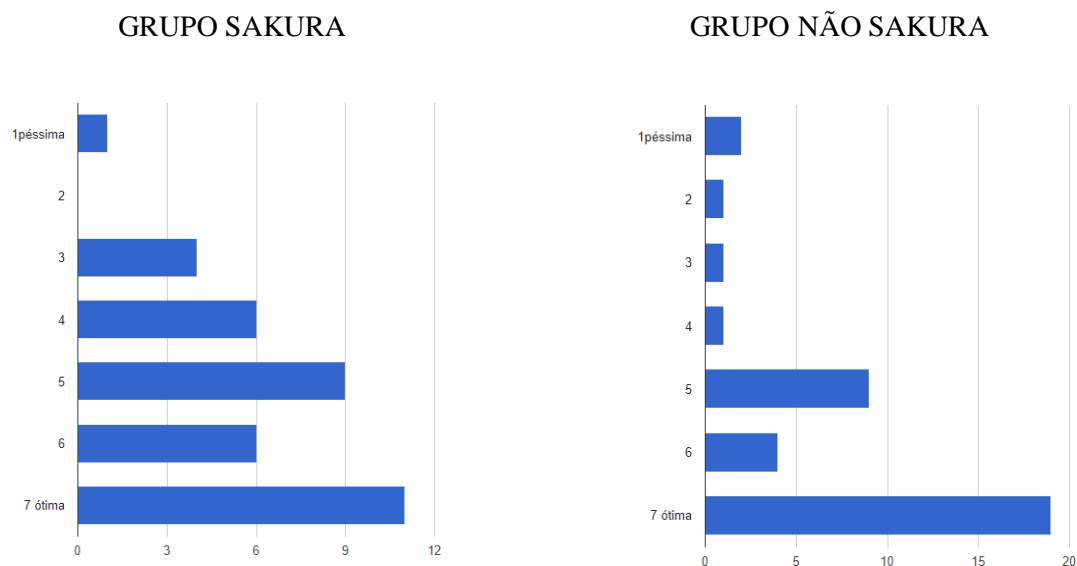


Figura 37 – Autoclassificação da saúde em geral a partir do questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura

Fonte: Elaboração da autora

Com relação à QV durante o tratamento (Figura 38), novamente apenas uma mulher do Grupo Sakura classificou como péssima (2.7%), duas deram nota 2 (5.4%), 2 deram nota 3 (5.4%), 3 deram nota 4 (8.1%), 11 deram nota 5 (29.7%), 10 deram nota 6 (27.0%) e 8 (21.6%) deram nota 7, classificando como ótima a QV durante o tratamento. Dentre as pacientes que não participam do Grupo Sakura, 9 deram nota 7 (23.7%), 4 deram nota 6 (10.5%), 17 deram nota 5 (44.7%), 3 deram notas 3 e 4 (7.9% para cada), uma deu nota 2 (2.6%) e apenas uma também classificou como péssima a QV durante o tratamento (2.6%).

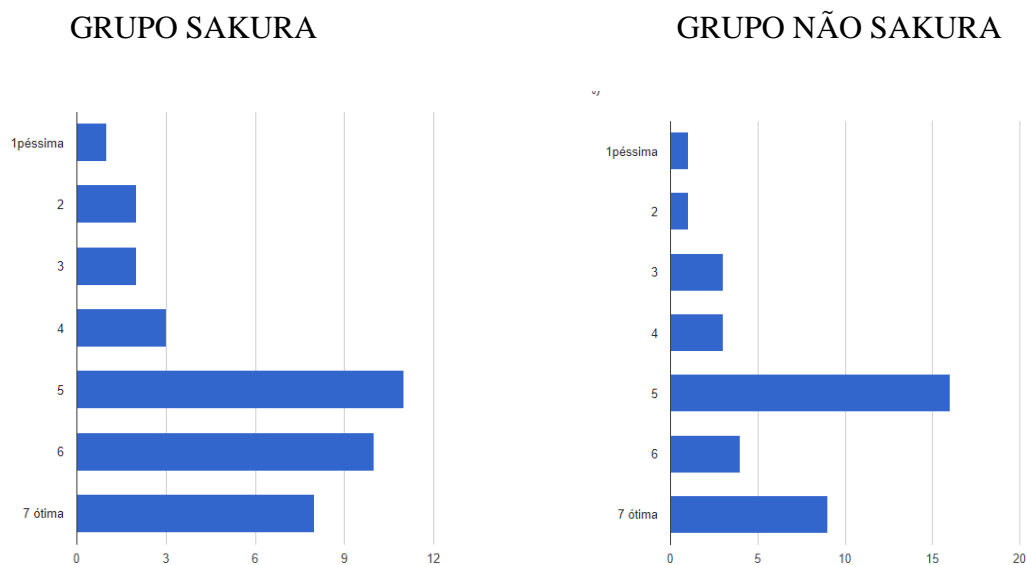


Figura 38 – Autoclassificação da qualidade de vida a partir do questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura

Fonte: Elaboração da autora

Com relação à QV relacionada especificamente para o CM, foi aplicado o Questionário EORTC-BR23 para mulheres do grupo Sakura e as que não participaram do grupo e os resultados estão descritos na Tabela suplementar 2.

A avaliação das respostas após a aplicação do Questionário de Qualidade de Vida EORTC QLQ-BR23, também foi dividida em Escalas funcionais (imagem corporal, funcionamento sexual, prazer sexual, perspectiva futura) e Escalas de sintomas (efeitos colaterais da terapia sistêmica, chateação pela perda dos cabelos, sintomas no braço e na mama). Nas escalas funcionais não houve diferença entre as medianas de ambos os grupos quanto à imagem corporal e perspectiva do futuro, apesar do grupo não Sakura ter maior pontuação para perspectiva de futuro. Com relação à função sexual e prazer sexual, o grupo Sakura apresentou maiores escores nos 2 itens (Figura 39).

No módulo específico para CM (EORTC QLQ-BR23), Mejía-Rojas, Contreras-Rengifo e Hernández-Carrillo (2020) acharam a área dos sintomas como a mais afetada: efeitos colaterais obtiveram pontuação de 60,2 e queda de cabelo, pontuação de 66,3. Em relação à escala de funcionamento, o prazer sexual foi o mais afetado, com valor de 32,5. (Figura 42). Da mesma forma, Lôbo et al. (2014) apresentaram um alto escore para efeitos colaterais com média de 50,07, significando que muitas mulheres apresentam efeitos colaterais da quimioterapia, além de satisfação sexual prejudicada. Brajkovic, Sladic e Kopilaš (2021) afirmam que a sexualidade é a QV mais prejudicada em mulheres com CM. Segundo Abu-Helalah et al. (2022), os piores escores para os resultados do QLQ-BR23 foram

para um domínio de perspectiva futura com pontuação média ($51,41 \pm 38,81$). Ban et al. (2021) cita um estudo longitudinal que mostra que a pior QV em mulheres em estágio inicial estava relacionada à preocupação de longo prazo com a progressão do câncer. Nas escalas de sintomas, a pior pontuação foi relatada para aborrecimento por queda de cabelo com média de $54,52 \pm 41,00$. Barbosa et al. (2017) observaram uma escala de sintomas com escore médio baixo, $25,7$ ($DP = \pm 21,05$), indicando menor quantidade de sintomas referidos e melhor QV.

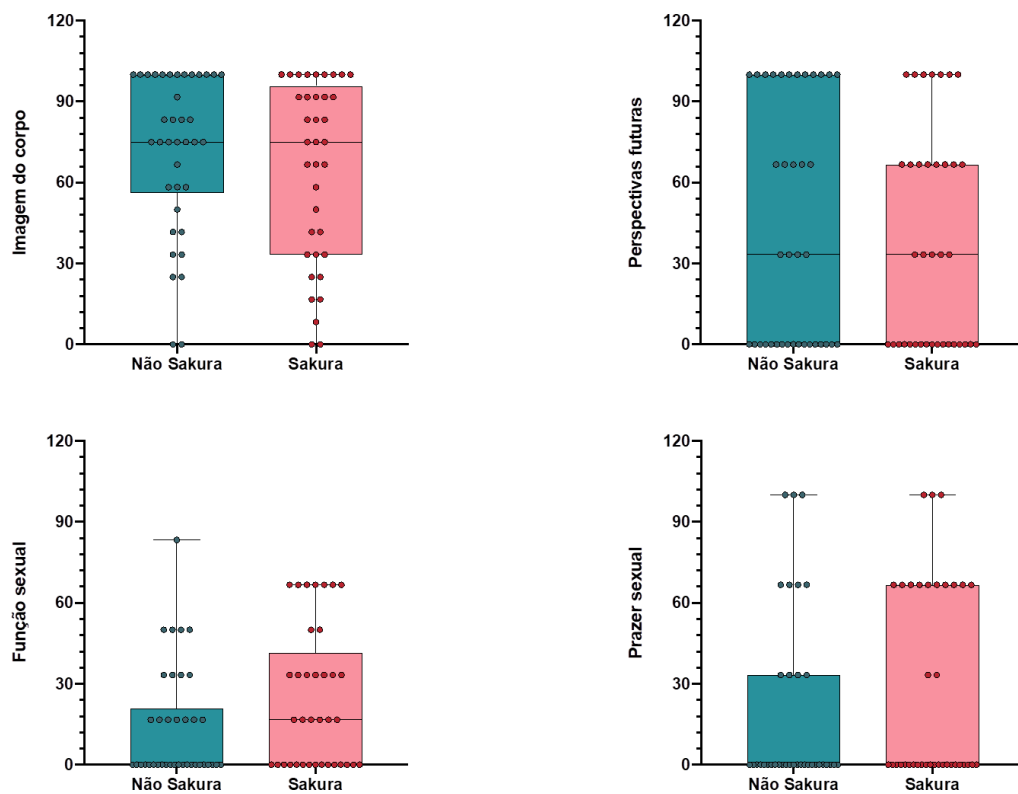


Figura 39 - Comparação da QV avaliada por escalas funcionais geradas pelo questionário QLQ-BR23 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura (Teste de Mann Whitney, * $p = 0,0091$)

Fonte: Elaboração da autora

Na figura 40, observa-se que não há diferença do valor total entre os grupos quanto à insatisfação com relação à perda de cabelos e com sintomas nos braços, porém a maior mediana nos 2 itens é no grupo Sakura. Já com relação à ocorrência de efeitos colaterais da terapia sistêmica e sintomas nas mamas, os escores foram maiores no grupo de mulheres do projeto Sakura ($p = 0,0117$).

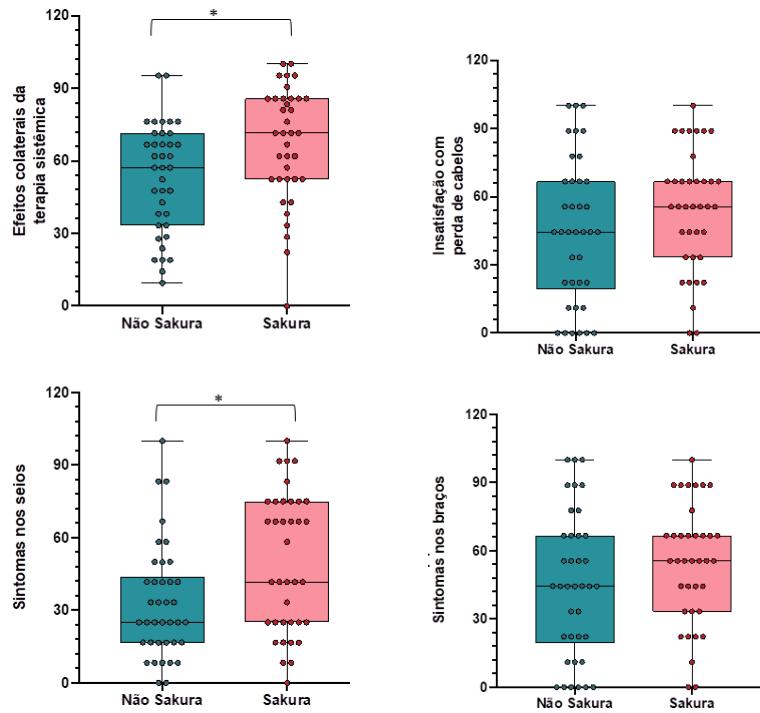


Figura 40 - Comparação da QV avaliada por escalas de sintomas geradas pelo questionário QLQ-BR23 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura (Teste de Mann Whitney, * $p = 0,0117$).

Fonte: Elaboração da autora

A necessidade de quimioterapia antes da cirurgia indica uma maior gravidade da doença, seja pelo tipo histológico do tumor ou pela existência de doença localmente avançada. Dentre as mulheres do grupo Sakura um maior percentual fez quimioterapia neoadjuvante. Desta forma, foi considerada a possibilidade que as mesmas poderiam apresentar desde o início doença mais grave, e por isso, menor QV mesmo participando do grupo de apoio. Os dados foram estratificados quanto à gravidade do quadro. Foi observada diferença ($p = 0,0004$) na QV dentre as mulheres com maior gravidade, tendo as mulheres não Sakura apresentado maior escore de QV (79,04) do que as do grupo Sakura (45,6). Dentre as mulheres com menor gravidade, não foi observada diferença (Figura 41).

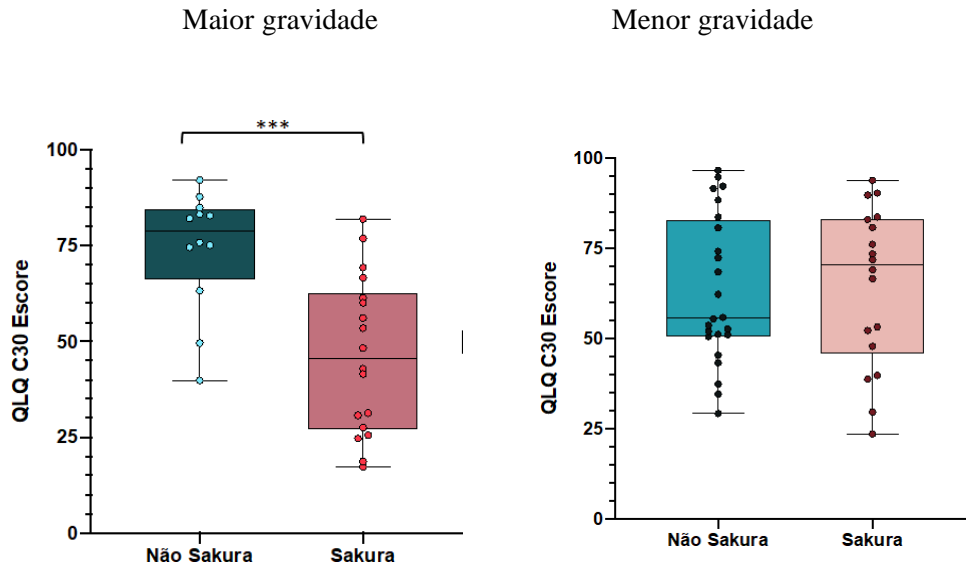


Figura 41 - Comparação da QV avaliada por escore gerado pelo questionário EORTC QLQ-C30 em pacientes do grupo Sakura e não Sakura estratificadas quanto à gravidade do quadro (Teste de Mann Whitney, * $p = 0,004$).

Fonte: Elaboração da autora

Foi observado no estudo que a maioria das participantes do Projeto Sakura mora em Salvador (73%), mas 10 moram no interior da Bahia (27%) (Tabela 1), o que dificulta a participação destas mulheres nos eventos do grupo. Mesmo as residentes na capital enfrentam dificuldades no deslocamento para os eventos, seja pela distância da sua residência ou por dificuldade financeira. Assim, 24 mulheres (64,9%) participaram de poucos eventos (1 a 5), 9 (24,3%) participaram de 5 a 10 eventos e apenas 4 (10,8%) participaram de mais de 10 eventos realizados pelo Projeto (Tabela 3). Essa pequena participação nos eventos do Projeto Sakura pode ter interferido na sua atuação na melhora da QV de suas participantes, apesar de todas terem respondido que gostam de fazer parte do Projeto e 35 (94,6%) disseram que observam influência do Projeto em suas vidas, 74,3% no bem-estar, 20% no aspecto social e 5,7% no emocional. Nenhuma mulher relatou influência do Sakura nos aspectos familiar, sexual e laboral (Tabela 3).

A eficácia dos grupos de apoio entre pacientes asiáticos com CM não está clara e recebeu atenção limitada às evidências de sua eficácia, no entanto, em alguns estudos observou-se que os pacientes asiáticos se beneficiaram da participação em grupos de apoio tanto quanto os ocidentais (CHOU, LEE-LIN; KUANG, 2016). Embora o conceito e as formas de avaliar o apoio social apontem controvérsias, evidências mostram os efeitos positivos do apoio sobre o bem-estar físico e psicológico, particularmente em situações de doença crônica. (DE ALMEIDA; GONÇALVES, 2015).

Tabela 3 – Perfil quanto à participação no Projeto Sakura das pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia entre 2017 e 2019, segundo a participação no Projeto Sakura

PARTICIPAÇÃO PROJETO SAKURA	GRUPO SAKURA (n=37) n (%)
1. EM QUANTOS EVENTOS PARTICIPARAM	
1 a 5	24 (64.9%)
5 a 10	9 (24.3%)
Mais de 10	4 (10.8%)
2. GOSTAM DE FAZER PARTE DO PROJETO	
	37 (100%)
3. OBSERVAM INFLUÊNCIA DO PROJETO NA VIDA	
Sim	35 (94.6%)
Não	2 (5.4%)
4. INFLUÊNCIA EM QUAIS ASPECTOS DA VIDA	
Bem-estar	26 (74.3%)
Emocional	2 (5.7%)
Social	7 (20%)

Fonte: Elaboração da autora

Quando perguntadas se tinham algo a dizer sobre o Projeto Sakura, apenas 2 participantes não responderam. Das 35 que responderam, 13 relataram o desejo de continuidade do Projeto e 2 citaram a necessidade de outros projetos semelhantes. Os depoimentos citam a importância do Projeto para o acolhimento, a troca de experiências entre mulheres que vivem o mesmo diagnóstico, para a melhora da autoestima, do aspecto psicológico e da socialização. Abaixo seguem alguns trechos de depoimentos de participantes:

“O projeto Sakura é muito importante porque fortalece e motiva as pacientes. Acredito que o projeto deva permanecer em nosso meio, trazendo o convívio social e elevando a autoestima das pacientes, que devido ao tratamento, ficam tristes, e o projeto retoma o brilho que existe dentro delas.”

“O projeto Sakura foi um divisor de águas onde pude me sentir acolhida, descobrir novas habilidades e é um lugar necessário para mulheres que realizam tratamento oncológico.”

“Me senti acolhida, à vontade para compartilhar meus medos, e sabia que tinham pessoas que iam me compreender totalmente. As atividades do projeto me trouxeram autoconfiança sobre o meu futuro. Mesmo com a diferença de idade, me senti próxima das outras pacientes com mais idade. Contribuí para ter outras perspectivas de vida.”

“O apoio familiar, o apoio dos amigos é muito importante, mas o apoio do Sakura é fundamental, pois é um projeto que entende sobre a realidade das pacientes que estão vivendo o câncer. O Sakura consegue fazer com que tenhamos esperança no tratamento, no projeto e na vida.”

“Todas as instituições deveriam ter um projeto Sakura, pois ajuda a nos ressocializar, a reconstruir a nossa vida pós-câncer.”

A maioria das participantes do Projeto Sakura advém do Setor de Reabilitação do CICAN, através do convite das fisioterapeutas que fundaram o Projeto, em algum momento do tratamento fisioterapêutico. Assim, 91,9% das participantes do Sakura fizeram fisioterapia no CICAN e 36,8% do grupo não Sakura (Tabela 3). O encaminhamento para o Setor de fisioterapia se dá pelos oncologistas e mastologistas da Instituição de acordo com a necessidade observada por eles, sendo que normalmente já existe um quadro importante de linfedema, dor e limitação de movimento nas pacientes encaminhadas. A definição de um fluxo de direcionamento para a fisioterapia para atuação pré-operatória ou no pós-operatório imediato poderá impactar nos relatos de queixas e sequelas. Assim, talvez as pacientes que são encaminhadas para a fisioterapia no CICAN tenham a QV mais afetada do que as que não foram encaminhadas e conseqüentemente não foram apresentadas ao Projeto Sakura e podem estar no grupo avaliado de não participantes do Sakura. Além disso, mulheres em tratamento fisioterapêutico podem ter maior possibilidade de se perceberem, de observar alterações corporais e funcionais e, durante as sessões de fisioterapia, podem surgir conversas sobre queixas e alterações que aparentemente estavam relacionadas à idade ou a outras questões, mas que são conseqüências do tratamento oncológico e são buscadas formas de resolução. Desta forma, observa-se que as participantes do projeto Sakura apresentam maior comprometimento físico e conseqüente maior alteração na QV do que as que não participam do projeto Sakura (Figuras 26 e 27), o que impactou as análises, provocando um viés de seleção que interferiu na comparação entre os grupos.

A realização de fisioterapia especializada em oncologia, segundo a Associação Brasileira de Fisioterapia em Oncologia, tem como objetivos preservar, manter, desenvolver e restaurar a integridade cinético-funcional de órgãos e sistemas do paciente com câncer, atuando, portanto, antes, durante e após o tratamento oncológico. Para Kuliński e Kosno (2021), a reabilitação é tão importante quanto a reconstrução mamária e as próteses e no seu estudo, a maioria das mulheres avaliadas (96%) realizou reabilitação com fisioterapeuta após

a mastectomia e 92% acreditavam que a reabilitação teve uma influência positiva em sua QV e realização das funções diárias. Já Lovelace, Mcdaniel e Golden (2019) sinalizaram que a intervenção precoce com fisioterapia é ideal, sendo recomendados exercícios para ganho de amplitude de movimento ativa e passiva do ombro, alongamento, fortalecimento e exercícios de resistência. Quando combinados com a drenagem linfática manual, os exercícios reduziram a formação de cicatriz pós-mastectomia, linfedema de membros superiores, disfunção do ombro e disfunção articular. Além disso, essa combinação melhora a microcirculação, ativa a drenagem linfática, aumenta a angiogênese linfática e diminui os marcadores inflamatórios. O uso de terapia descongestiva complexa com exercícios de intensidade moderada resultou em diferenças significativas na força muscular, movimento do braço e QV, sem aumento do risco de linfedema. Desta forma, acreditamos que todas as pacientes diagnosticadas com CM deveriam ser encaminhadas para fisioterapia.

Os resultados deste estudo devem ser interpretados no contexto das suas limitações. Ainda que houvesse um número robusto de prováveis participantes inicialmente (354), o estudo foi finalizado com 74 entrevistadas, o que interferiu diretamente no poder do estudo para avaliação dos resultados pelas análises estatísticas. Apesar da aplicação on-line dos questionários ser mais prática e barata, a insegurança em aceitar o contato com pessoas desconhecidas e concordar em fazer videochamada com elas dificultou a adesão à pesquisa, mas o momento de pandemia do Covid-19 impossibilitou a entrevista de maneira presencial. Também não se pode descartar um viés de seleção, uma vez que a entrada no Sakura depende de uma indicação médica para a fisioterapia, já que é frequentando esse serviço que as mulheres são convidadas a participar do Projeto e observa-se um fluxo de encaminhamento para a reabilitação já com a presença de importantes alterações de amplitude de movimento, queixa de dor e presença de linfedema. Ao solicitar que as mulheres respondessem sobre sintomas e sensações presentes durante o tratamento em tempos passados, mesmo existindo um baixo índice de resposta “não lembro”, foi gerado um baixo índice de precisão, indicando, como previsto, a existência de um viés de memória. Conforme Gonzalez et al., (2021), a avaliação da QV é muito complexa por se tratar de um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, afinal para a Organização Mundial da Saúde, ela refere-se à percepção da pessoa de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, indo muito além das variáveis utilizadas em questionários mesmo os específicos como os utilizados neste estudo. Além disso, os questionários de autoavaliação têm suas limitações por serem autorreferidos e, apesar destes questionários serem os mais utilizados no mundo em trabalhos com QV no CM, ainda são

necessários outros questionários para complementar as amplas questões que envolvem esse tratamento, como a Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), que avalia o suporte social (ZAMANIAN et. al, 2021), especificamente para este estudo. As pacientes não foram questionadas sobre comorbidades e sabe-se da sua relação direta com a QV, podendo ter alguma influência se a paciente além do tratamento oncológico apresentava alguma patologia prévia.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do nosso estudo mostram muitas semelhanças entre as participantes e as não participantes do Projeto Sakura e algumas concordâncias com a literatura, como a correlação negativa entre a idade e o escore de efeitos colaterais sistêmicos e funcionamento sexual, apontando que mulheres mais jovens são mais afetadas quanto à presença de efeitos sistêmicos e funcionamento sexual do que as mulheres mais velhas. As mulheres mais velhas relataram ainda melhor bem-estar emocional e escore de qualidade de vida total do que as mais jovens. Houve uma diferença significativa entre mulheres casadas ou com companheiros e mulheres solteiras/divorciadas/viúvas quanto ao funcionamento e aproveitamento sexual e aborrecimento por perda de cabelo, sendo as últimas as mais afetadas. Foi observada também correlação direta entre o grau de escolaridade e o escore de efeitos colaterais sistêmicos e, além disso, as mulheres com menor renda estiveram mais associadas à presença de sintomas nos braços e com a redução de funcionamento sexual. Já que a maioria das mulheres desta pesquisa foi submetida à mastectomia e quadrantectomia, sem reconstrução imediata, acreditamos que, por esse motivo, nas análises de correlação da reconstrução com a QV das mulheres não foi encontrada diferença significativa, mas foi observado um escore maior nos relatos de sintomas nos braços nas mulheres em que houve esvaziamento axilar.

Já com relação à ocorrência de efeitos colaterais da terapia sistêmica e sintomas nas mamas, os escores foram maiores no grupo de mulheres do projeto Sakura. A mediana do escore da QV total do questionário no grupo não Sakura foi de 70,5 pontos, enquanto no grupo Sakura foi de 54,9. Mesmo dentre as mulheres com mais gravidade, foi observada diferença na QV: as não participantes do Sakura apresentaram maior escore de QV (79,04) do que as do grupo Sakura (45,6). Dentre as mulheres com menor gravidade, não foi notada diferença. Assim, não foi observada interferência da participação no grupo de apoio (Projeto Sakura) na QV durante o tratamento oncológico.

O local de residência das mulheres pode ser determinante quanto à participação no projeto Sakura, já que se observa a maioria das participantes do Sakura morando em Salvador, o que facilita a inscrição no Projeto e comparecimento aos eventos.

Diversos estudos relataram resultados benéficos na participação de mulheres com CM em grupos de apoio, porém no presente estudo não foi observada diferença na QV das participantes do projeto Sakura em relação às não participantes. Acreditamos que o desenho do estudo empregado, a aplicação dos questionários para avaliação da QV de forma remota e retrospectiva, além da pandemia do Covid-19, levaram redução do poder do estudo em avaliar

o impacto do Projeto Sakura na QV das pacientes. Desta forma, um projeto com novo desenho de estudo para reavaliar o impacto do Projeto Sakura (tomando este como projeto piloto) já está sendo desenhado no CICAN e deve ter início em 2023. Os depoimentos das participantes no Projeto Sakura e a observação prática da satisfação e melhora no enfrentamento do câncer pelas fisioterapeutas e outros profissionais do CICAN foram bastante relatados, sendo bons indicativos do papel Projeto Sakura em proporcionar uma melhor QV para as mulheres em tratamento oncológico no serviço público.

REFERÊNCIAS

- _____. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. 1a. ed. Rio de Janeiro: [s.n.].
- _____. **A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados dos sistemas de informação**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2019.
- AARONSON NK et al. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, v. 85, p. 365–376, 1993.
- ABERARAW, R. et al. **Social networks and quality of life among female breast cancer patients at Tikur Anbessa specialized hospital, Addis Ababa, Ethiopia 2019**. *BMC Women's Health*, v. 20, n. 1, 11 mar. 2020.
- ABU-HELALAH, M. et al. Quality of Life and Psychological Wellbeing of Breast Cancer Survivors in the Kingdom of Saudi Arabia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, v. 23, n. 7, p. 2291–2297, 1 jul. 2022.
- ALAGOZ, O. et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on Breast Cancer Mortality in the US: Estimates From Collaborative Simulation Modeling. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, v. 113, n. 11, p. 1484–1494, 2 nov. 2021.
- ALLEMANI, C. et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, v. 391, n. 10125, mar. 2018.
- ASSOGBA, E. L. F. et al. What Are Young Women Living Conditions after Breast Cancer? Health-Related Quality of Life, Sexual and Fertility Issues, Professional Reinsertion. *Cancers*, v. 12, n. 6, 12 jun. 2020.
- BARBOSA, P. A. et al. Quality of life in women with breast cancer, after surgical intervention, in a city in the zona da mata region in Minas Gerais, Brazil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 17, n. 2, p. 385–399, 2017.
- BARSOUK, A. et al. US Cancer Screening Recommendations: Developments and the Impact of COVID-19. *Medical Sciences*, v. 10, n. 1, p. 16, 1 mar. 2022.
- BEHELLI, L. P. DE C.; SANTOS, M. A. DOS. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 12, n. 2, p. 242–249, abr. 2004.
- BONILLA, J. et al. The importance of patient engagement to quality of breast cancer care and health-related quality of life: a cross-sectional study among Latina breast cancer survivors in rural and urban communities. *BMC Women's Health*, v. 21, n. 1, p. 59, 9 dez. 2021.
- BRAJKOVIC, L.; SLADIC, P.; KOPILAŠ, V. Sexual Quality of Life in Women with Breast Cancer. *Health Psychology Research*, v. 9, n. 1, 11 jun. 2021.

- CAMPBELL-ENNS, H.; WOODGATE, R. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. **JBIR database of systematic reviews and implementation reports**, v. 13, n. 1, p. 112–121, 1 jan. 2015.
- ÇELİK, G. K.; ÇAKIR, H.; KUT, E. Mediating Role of Social Support in Resilience and Quality of Life in Patients with Breast Cancer: Structural Equation Model Analysis. **Asia-Pacific journal of oncology nursing**, v. 8, n. 1, p. 86–93, 2020.
- CHOU, F.-Y.; LEE-LIN, F.; KUANG, L. The effectiveness of support groups in Asian breast cancer patients: An integrative review. **Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing**, v. 3, n. 2, p. 157–169, 2015.
- CUI, C.; WANG, L.; WANG, X. Health-related quality of life and social constraints among Chinese breast cancer patients: a cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 19, n. 1, 1 dez. 2021.
- DE ALMEIDA, D.; GONÇALVES, T. “Mãos dadas”: experiência da doença em um grupo de apoio ao câncer de mama. **Revista Práxis**, v. 12, n. 2, p. 133–145, 2015a.
- DE LARREA-BAZ F., N. et al. Primary breast cancer and health related quality of life in Spanish women: The EpiGEICAM case-control study. **Scientific Reports**, v. 10, n. 1, 1 dez. 2020.
- DE SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, p. 371–384, 2008.
- SANTOS, A. T. C. DOS et al. Cancer survivorship needs in Brazil: Patient and family perspective. **PLoS ONE Public Library of Science**, 1 out. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239811>>. Acesso em: 18 jan. 2021
- DUNNE, M.; KEENAN, K. CE: Late and Long-Term Sequelae of Breast Cancer Treatment. How to recognize and help patients manage these often-debilitating complications. **AJN, American Journal of Nursing**, v. 116, n. 6, p. 36–45, jun. 2016.
- FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO À SAÚDE DA MAMA. **FEMAMA**. Disponível em: <<https://femama.org.br/site/>>. Acesso em: 13 maio. 2022.
- FINCK, C. et al. Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social support. **International Journal of Clinical and Health Psychology**, v. 18, n. 1, p. 27–34, jan. 2018.
- FIROUZBAKHT, M.; HAJIAN-TILAKI, K.; MOSLEMI, D. Analysis of quality of life in breast cancer survivors using structural equation modelling: the role of spirituality, social support and psychological well-being. **International Health**, v. 12, n. 4, p. 354–363, 1 jul. 2020.
- GARDUÑO-ORTEGA, O. et al. Spiritual Well-Being, Depression, and Quality of Life Among Latina Breast Cancer Survivors. **Journal of Religion and Health**, v. 60, n. 3, p. 1895–1907, 13 jun. 2021.
- GONZALEZ, L. et al. Health-Related Quality of Life in Patients with Breast Cancer in Latin America and the Caribbean: A Systematic Review and Meta-Analysis. **The Oncologist**, v. 26, n. 5, p. e794–e806, 1 maio 2021.

HATANO, Y. et al. Japanese Cancer Survivors' Awareness of and Participation in Support Groups. **Journal of Cancer Education**, v. 33, n. 1, p. 208–213, 6 fev. 2018.

HAUTH, F. et al. Quality of life and fatigue before and after radiotherapy in breast cancer patients. **Strahlentherapie und Onkologie**, v. 197, n. 4, p. 281–287, 1 abr. 2021.

HINZ, A. et al. The relationship between global and specific components of quality of life, assessed with the EORTC QLQ-C30 in a sample of 2019 cancer patients. **European Journal of Cancer Care**, v. 26, n. 2, p. e12416, mar. 2017.

HO, P. J. et al. Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: A systematic review. **BMJ Open** **BMJ Publishing Group**, 1 abr. 2018. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5914715/>>. Acesso em: 27 ago. 2022

HOLLAND, J. C. et al. **Distress During Cancer Care**. [s.l: s.n.]. Disponível em:

<https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2021.

HU, R.-Y. et al. Stress, coping strategies and expectations among breast cancer survivors in China: a qualitative study. **BMC Psychology**, v. 9, n. 1, 8 dez. 2021.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. Cancer Observatory GLOBOCAN, 2021. Disponível em: <<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/76-brazil-fact-sheets.pdf>>. Acesso em: 25 set.2022.

INVERNIZZI, M.; KIM, J.; FUSCO, N. Editorial: Quality of Life in Breast Cancer Patients and Survivors. **Frontiers in Oncology**, v. 10, 18 nov. 2020.

JACOBS, L. A.; SHULMAN, L. N. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. **The Lancet Oncology**, v. 18, n. 1, p. e19–e29, jan. 2017.

JANOWSKI, K. et al. Social support and psychosocial functioning in women after mastectomy. **Palliative and Supportive Care**, v. 18, n. 3, p. 314–321, 22 jun. 2019.

JOSHY, G. et al. Disability, psychological distress, and quality of life in relation to cancer diagnosis and cancer type: population-based Australian study of 22,505 cancer survivors and 244,000 people without cancer. **BMC Medicine**, v. 18, n. 1, 1 dez. 2020.

KIM, K.; LEE, K.-S. Identification of the Knowledge Structure of Cancer Survivors' Return to Work and Quality of Life: A Text Network Analysis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 24, p. 9368, 14 dez. 2020.

KULIŃSKI, W.; KOSNO, M. Quality of life in women after mastectomy. Clinical and social study. **Wiad Lek**, v. 74, n. 3 cz 1, p. 429–435, 2021.

LAI, A. G. et al. Estimated impact of the COVID-19 pandemic on cancer services and excess 1-year mortality in people with cancer and multimorbidity: near real-time data on cancer care, cancer deaths and a population-based cohort study. **BMJ Open**, v. 10, n. 11, p. e043828, 17 nov. 2020.

LIMA, E. DE O. L.; SILVA, M. M. DA. Quality of life of women with locally advanced or metastatic breast cancer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020.

- LÔBO, S. A. et al. Qualidade de vida em mulheres com neoplasias de mama em quimioterapia. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 6, p. 554–559, dez. 2014.
- LOTTI, R. C. B. et al. Impacto do Tratamento de Câncer de Mama na Qualidade de Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 4, p. 367–371, 31 dez. 2008.
- LOVELACE, D. L.; MCDANIEL, L. R.; GOLDEN, D. Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment and Survivor Care. **Journal of Midwifery & Women's Health**, v. 64, n. 6, 19 nov. 2019.
- LU, Q. et al. Improvement in quality of life and psychological well-being associated with a culturally based psychosocial intervention for Chinese American breast cancer survivors. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, n. 8, p. 4565–4573, 22 ago. 2021.
- MAKDISSI, F. B. et al. Breast cancer survival in a brazilian cancer center: a cohort study of 5,095 patients. **Mastology**, v. 29, n. 1, p. 37–46, mar. 2019.
- MAKLLUF, A.; DIAS, R.; BARRA, A. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, p. 49–58, 2006.
- MARTINS, A.; DO OURO, T.; NERI, M. Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de Apoio para mulheres com câncer de mama. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 2015.
- MARTINS, M. M.; PERES, R. S. Therapeutic Factors In A Support Group For Women With Breast Cancer. **Psicologia, Saúde & Doenças**, jul. 2014.
- MAYER, D. K.; NASSO, S. F.; EARP, J. A. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. **The Lancet Oncology**, v. 18, n. 1, p. e11–e18, jan. 2017.
- MEJÍA-ROJAS, M. E.; CONTRERAS-RENGIFO, A.; HERNÁNDEZ-CARRILLO, M. Quality of life in women treated with chemotherapy for breast cancer in Cali. **Biomedica**, v. 40, n. 2, p. 349–361, 2020.
- MELNYK, H. et al. An integrative review: Women's psychosocial vulnerability in relation to paid work after a breast cancer diagnosis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 77, n. 5, p. 2144–2154, 26 maio 2021.
- MORELLE, A. M. et al. Patient reported outcome measure applicability in clinical oncology. **Brazilian Journal of Oncology**, v. 17, 2020.
- MORETTI, F. A.; ZUCCHI, P. Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 50, n. 5, p. 516–528, out. 2010.
- NASCIMENTO, J. L. DO; SOUSA, M. N. A. DE; ALENCAR, T. P. Escalas sobre qualidade de vida em pacientes com câncer de mama. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 6, 2020.
- ÓSMIAŁOWSKA, E. et al. Illness Perception and Quality of Life in Patients with Breast Cancer. **Cancers**, v. 14, n. 5, p. 1214, 25 fev. 2022.

- PARK, H.; KIM, K. Impact of psycho-social factors on fatigue among breast cancer patients who are currently undergoing radiotherapy. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 17, p. 1–13, 1 set. 2020.
- PEMBROKE, M.; BRADLEY, J.; NEMETH, L. S. Breast cancer survivors' unmet needs after completion of radiation therapy treatment. **Oncology Nursing Forum**, v. 47, n. 4, p. 436–445, 1 jul. 2020.
- PEREIRA, G. B.; GOMES, A. M. S. M.; OLIVEIRA, R. R. DE. Impacto Do Tratamento Do Câncer De Mama Na Autoimagem E Nos Relacionamentos Afetivos De Mulheres Mastectomizadas. **Life Style**, v. 4, n. 1, p. 99–119, 2 out. 2017.
- PIROTH, M. D. et al. Anxiety and depression in patients with breast cancer undergoing radiotherapy: the role of intelligence, life history, and social support—preliminary results from a monocentric analysis. **Strahlentherapie und Onkologie**, v. 198, n. 4, p. 388–396, 3 abr. 2022.
- RASHID, A.; MOHAMMED HUSSEIN, R.; HASHIM, N. Assessing the Quality of Life in Breast Cancer Women: A Cross Sectional Descriptive Study. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 23, n. 7, p. 2299–2307, 1 jul. 2022.
- RIBEIRO, N. CORREIO. **Seis projetos que apoiam pacientes com câncer de mama em Salvador**. Disponível em: <<https://www.correio24horas.com.br/noticia/nid/seis-projetos-que-apoiam-pacientes-com-cancer-de-mama-em-salvador/>>. Acesso em: 13 maio. 2022.
- RUTH, A.; MARTINS, B. Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de Apoio para mulheres com câncer de mama. **Rev. SBPH**, v. 18, n. 1, 2015.
- SALAS, M. et al. Health-related quality of life in women with breast cancer: a review of measures. **BMC cancer**, v. 22, n. 1, 1 dez. 2022.
- SALES, C. A. C. C. et al. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 3, p. 263–272, 28 set. 2001.
- SANTANA, C. S. DE; SOUZA, C. T. V. DE; BARBOSA-LIMA, M. DA C. DE A. Poderosas amigas da mama: o uso do aplicativo whatsapp como ferramenta para o enfrentamento do câncer de mama. **Saúde em Redes**, v. 5, n. 1, p. 205–215, 22 set. 2019.
- SANTOS, B. A. et al. Os impactos na autoestima de mulheres mastectomizadas: Revisão integrativa. **Research Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e3910716258, 12 jun. 2021.
- SANTOS, M. A. DOS; SOUZA, C. DE. Intervenções grupais para mulheres com câncer de mama: desafios e possibilidades. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.
- SIEGEL, R. L. et al. Cancer statistics, 2022. CA: **A Cancer Journal for Clinicians**, v. 72, n. 1, p. 7–33, 12 jan. 2022.
- SINGH SHRESTHA, J. et al. Social support, quality of life and mental health status in breast cancer patients. **Cancer Reports and Reviews**, v. 1, n. 2, 2017.
- SOSTER, C.; NEUMANN, S.; CARDOSO, C. Coesão em um grupo de apoio a mulheres com câncer de mama. **Rev. Psicologia em Foco Frederico Westphale**, p. 116–133, jul. 2013.

SRIVASTAVA, S. et al. Life Quality Index Assessment in Breast Cancer Patients. **Indian Journal of Surgical Oncology** Springer. 4 set. 2019. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6707989/>>. Acesso em: 27 ago. 2022

STRAYHORN, S. M. et al. Understanding the relationship between positive and negative social support and the quality of life among African American breast cancer survivors. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, n. 9, p. 5219–5226, 1 set. 2021.

SURBONE, A.; TRALONGO, P. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. **Journal of Clinical Oncology**, v. 34, n. 28, p. 3372–3374, 1 out. 2016.

SYROWATKA, A. et al. Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. **Breast Cancer Research and Treatment**, v. 165, n. 2, 28 set. 2017.

TEIXEIRA, L. A.; ARAÚJO NETO, L. A. Câncer de mama no Brasil: medicina e saúde pública no século XX. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 3, 2020.

THALENBERG, L. G. K. A rede de apoio no tratamento oncológico. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 34, set. 2010.

THE NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. Disponível em: <<http://canceradvocacy.org/>>. Acesso em: 27 ago. 2022.

VAN DER KRUK, S. et al. Associations between baseline demographic, clinical and lifestyle factors, and changes in fatigue, depression, and health-related quality of life in long-term cancer survivors: a cohort study. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, n. 8, p. 4711–4722, 29 ago. 2021.

YALOM, I. et al. et al. **Psicoterapia de grupo teoria e prática**. [s.l.] Artmed, 2006.

ZAMANIAN, H. et al. Which domains of social support better predict quality of life of women with breast cancer? a cross-sectional study. **Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing**, v. 8, n. 2, p. 211–217, mar. 2021.

ZHANG, H. et al. Resilience and quality of life: exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer. **Medical Science Monitor**, v. 23, p. 5969–5979, 17 dez. 2017.

ZHANG, H.; XIAO, L.; REN, G. Experiences of Social Support Among Chinese Women with Breast Cancer: A Qualitative Analysis Using a Framework Approach. **Medical Science Monitor**, v. 24, 29 jan. 2018.

ZIMERMAN, D. **A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade**. Vínculo, dez. 2007.

ZIMERMAN, D.; OSORIO, L. C.; COLABORADORES. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, [s.d.].

Apêndice I - Termo de consentimento livre e esclarecido



**INSTITUTO GONÇALO MONIZ – FIOCRUZ BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PESQUISA
CLÍNICA E TRANSLACIONAL**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTA PESQUISA SEGUIRÁ OS CRITÉRIOS DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS CONFORME RESOLUÇÃO N° 466/12 OU 510/16 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

I – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: COMPARAÇÃO ENTRE MULHERES EM TRATAMENTO DE CÂNCER DE MAMA PARTICIPANTES E NÃO PARTICIPANTES DO GRUPO DE APOIO PROJETO SAKURA

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: Ivana Spínola Cedraz (ivanascedraz@gmail.com)

Cargo/Função: Fisioterapeuta do CICAN e discente do programa de pós-graduação em pesquisa clínica e translacional da FIOCRUZ

II - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante: _____

Número de Identificação no projeto: _____

Telefones: () _____ / () _____

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

Para ser lido a todas as participantes: As informações a seguir descrevem o estudo e o seu papel como participante. Por favor, ouça com atenção a leitura deste termo de consentimento livre e esclarecido e sinta-se à vontade para tirar qualquer dúvida com a entrevistadora. A entrevistadora responderá quaisquer perguntas que a senhora possa ter sobre este termo ou sobre o estudo. Este termo fornece informações detalhadas sobre o estudo, sua finalidade, os procedimentos que serão realizados e possíveis benefícios. Depois de entender o estudo, a senhora será perguntada se deseja participar e, em caso afirmativo, será solicitado que envie uma mensagem de voz falando o nome completo e dizendo que concorda participar. A senhora receberá uma via deste termo para discutir com seus amigos e/ou familiares se assim desejar, por um tempo suficiente para sua compreensão, conforme item IV.1.c da Resolução 466/2012 do CNS.

Convite de participação e objetivo do estudo: A senhora está sendo convidada a participar da pesquisa: **“Impacto da participação no grupo de apoio Projeto Sakura e as mulheres em tratamento de câncer de mama, de responsabilidade da pesquisadora Ivana**

SpínolaCedraz, fisioterapeuta do CICAN e discente do **Programa de Pós-graduação em Pesquisa Clínica e Translacional do Instituto Gonçalo Moniz – FIOCRUZ BAHIA**, que tem como objetivos: identificar e quantificar o impacto gerado pelo grupo de apoio Projeto Sakura na qualidade de vida das pacientes com câncer de mama em tratamento no Centro Estadual de Oncologia do Estado – CICAN.

Participação voluntária: A sua participação neste estudo é voluntária. A senhora terá um tempo para pensar e/ou conversar com algum familiar, se achar necessário, para lhe ajudar a decidir sobre sua participação no estudo. A senhora pode recusar-se a participar ou interromper a participação em qualquer momento durante o estudo, sem justificar sua decisão e sem nenhum dano. Antes de decidir se a senhora quer participar, é importante que entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados. Durante a entrevista, se houver alguma pergunta que ache que não é apropriada e não queira responder, a senhora tem o direito de não respondê-la. Se decidir não participar ou abandonar o estudo, suas relações com o CICAN e o Projeto Sakura não serao afetadas. Além disso, a senhora não perdera nenhum beneficio que tenha direito.

Procedimentos a serem seguidos: Caso a senhora concorde voluntariamente em participar do estudo após ter lido/ouvido o termo de consentimento, responderá um questionário aplicado através de videochamada por uma entrevistadora treinada e sem relação com a autora do estudo e com o CICAN, sobre características socioeconômicas e sintomas, alterações físicas, emocionais, laborativas e sexuais durante o seu tratamento para o câncer de mama.

Duração do estudo: Após a concordância com o termo de consentimento sua participação no estudo consiste em uma única coleta de dados.

Retorno de benefícios para o sujeito e para a sociedade: Sua participação no estudo ajudará a entendermos os benefícios diretos ou indiretos da participação de pacientes em tratamento para câncer de mama em redes de apoio como o Projeto Sakura. Essa informação contribuirá para o direcionamento de melhorias nas atividades e eventos do Projeto Sakura, levando ao seu aperfeiçoamento.

Riscos: Os riscos relacionados à pesquisa envolvem a quebra de sigilo e confidencialidade e, para tanto, os pesquisadores se comprometem em manter em segredo a sua identidade, assim como dados que possibilitem a sua identificação a fim de garantir o anonimato, obedecendo os critérios da ética em pesquisa com seres humanos e de proteção dos dados pessoais conforme a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, e ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS.

Confidencialidade e Divulgação das Informações: As respostas dadas pela senhora durante este estudo serão confidenciais e apenas a senhora e os pesquisadores terao acesso a elas. Seus dados pessoais e informações não serão identificados em nenhum relatório ou artigo científico resultante desse estudo. Quando suas informações são armazenadas, temos o cuidado de proteger a sua identidade. Suas informações receberão um código único. Somente o

Investigador Principal terá acesso ao código ligando o número ao seu nome. Esta informação será mantida em um local seguro, separado do formulário de consentimento assinado. Os seus dados serão armazenados em servidores seguros em bancos de dados protegidos por senha. O acesso ao banco de dados será estritamente realizado pela pesquisadora. Medidas de segurança rígidas estão sendo tomadas para reduzir a chance de mau uso ou liberação não planejada de informações. A senhora pode solicitar outras informações a qualquer momento via telefone (71) 3176-2269 (Horário de funcionamento: 08:00-17:00) ou com Ivana Cedraz, cujo telefone é 71-99157-3740.

Desconfortos: Se a senhora sentir algum desconforto ou tristeza durante a entrevista, ao lembrar de momentos difíceis durante o tratamento, será assistida durante toda a aplicação do questionário pela entrevistadora e poderá estar acompanhada de um familiar ou amigo. Além disso, a senhora terá garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos sobre o estudo e suas consequências e poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar e sem qualquer prejuízo.

Custos: Sua participação é voluntária e a senhora não será responsável por nenhuma despesa associada com este estudo. Também não receberá compensação financeira pela participação no estudo. Quaisquer dúvidas que a senhora tenha, pode perguntar ao entrevistador e pode também entrar em contato com o pesquisador ou com o Comitê de ética da SESAB. Caso haja algum custo adicional com alimentação, transporte e outros decorrentes de sua participação no estudo, a senhora será ressarcida. Ainda, em caso de danos diretos/indiretos, imediatos/tardios, comprovadamente decorrentes do estudo, suporte assistencial integral e gratuito será proporcionado, pelo tempo necessário à sua recuperação.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS:

Caso a senhora precise contatar as pesquisadoras para esclarecimentos ou tirar dúvidas quanto ao projeto, pode contatar uma das investigadoras pelo telefone (71)3176-2269 e procurar por Dra. Deborah Fraga (deborah.fraga@fiocruz.br) ou Ivana Cedraz no telefone (71) 99157-3740 (ivanascedraz@gmail.com). Caso queira saber algo mais sobre seus direitos, pode procurar o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da SESAB, no endereço: 4ª Avenida, 400, Centro Administrativo da Bahia/CAB, Salvador/Ba, CEP 41745-900, ou pelo telefone (71)3116-0236, ou pelo e-mail sesab.cep@saude.ba.gov.br, no horário de funcionamento do CEP: 08-17h.

V. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Enfim, tendo sido orientada sobre a pesquisa e compreendido a sua natureza e o seu objetivo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação. De acordo com as leis brasileiras, terei direito à indenização caso seja prejudicada por esta pesquisa e receberei uma

via deste termo onde consta o contato da pesquisadora, que poderá esclarecer minhas dúvidas sobre o projeto e minha participação, agora ou a qualquer momento. Consinto ainda que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que não seja identificada.

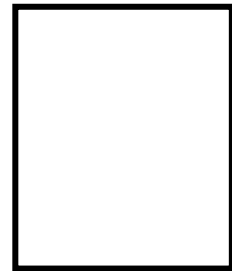
Minha concordância será arquivada em segurança e receberei uma via para guardar e esclarecer possíveis dúvidas.

Sim, eu concordo em participar do estudo

Não, eu não concordo em participar do estudo.

_____, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa



COMPROMISSO DA PESQUISADORA

Discutir as questões acima apresentadas com os participantes do estudo ou com o seu representante legalmente autorizado. É minha opinião que o indivíduo entende os riscos, benefícios e direitos relacionados a este projeto.

Ivana Spínola Cedraz
Pesquisadora Responsável

Deborah Bittencourt Mothé Fraga
Pesquisadora Orientadora

Apêndice II - Questionário sócioeconômico

Base de dados para trabalho de Ivana Spínola Cedraz sobre Impacto da participação no grupo de apoio Projeto Sakura e as mulheres em tratamento de câncer de mama

1. Qual seu nome completo?

2. Qual sua idade?

3. Qual seu estado civil?

Casada
Solteira
Viúva
Separada
Mora junto com alguém

4. Onde você mora?

Salvador
Interior da Bahia
Outro estado

5. Qual seu grau de escolaridade?

Não alfabetizada
Alfabetizada
1o grau incompleto
1o grau completo
2o grau incompleto
2o grau completo
Nível superior incompleto
Nível superior completo
Pós graduação

6. Qual sua ocupação?

Dona de casa
Estudante
Aposentada
Desempregada
Recebe benefício
Assalariada

7. Qual sua renda mensal?

Sem renda fixa
Até 1 salário mínimo
Até 2 salários mínimos
Até 3 salários mínimos
Mais de 3 salários mínimos

8. Qual sua religião?

Católica
Espírita
Batista

Assembléia de Deus
Protestante
Sem religião

9. Com quem você mora?

Sozinha
Com companheiro (a)
Com companheiro (a) e filho (s)
Com mãe ou pai ou pais
Com parentes (primos, tios,etc)
Com amigo (s)

10. Quantas pessoas moram com você?

Nenhuma
1
2
3 a 5 pessoas
Mais de 6 pessoas

11. Qual sua idade quando foi diagnosticada com câncer de mama?

12. Quem te apoiou ao ser diagnosticada com câncer de mama?

Não tive apoio
Sua família: companheiro (a), filhos
Seus pais
Seus parentes próximos (primos, tios)
Seus amigos
Seus médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionais, psicólogos
Um grupo de apoio
Outro

13. A qual cirurgia você foi submetida?

Mastectomia
Quadrantectomia
Mastectomia com reconstrução imediata
Quadrantectomia com reconstrução imediata
Reconstrução tardia com prótese
Outra

14. Houve esvaziamento axilar?

Sim/ Não

15. Quais tratamentos realizou?

Quimioterapia antes da cirurgia
Quimioterapia depois da cirurgia
Radioterapia
Hormonioterapia (comprimido por 5 anos)

16. Você pratica atividade física?

Sim / Não

17. Quantas vezes na semana pratica atividade física?

Nunca

- 1 vez na semana
- 2 vezes na semana
- 3 vezes na semana
- 4 vezes na semana
- 5 vezes na semana
- 6 vezes na semana
- 7 vezes na semana

18. Como está sua vida sexual?

- Igual a antes do diagnóstico
- Melhor do que antes do diagnóstico
- Pior do que antes do diagnóstico
- Não tenho relação sexual

19. Você deixou de fazer alguma coisa durante o tratamento para o câncer de mama?

- Não, vida normal
- Sim, parei de trabalhar
- Sim, parei de sair para me divertir
- Sim, parei de ir à praia
- Sim, parei de fazer tudo. Fazia apenas o tratamento

20. Você voltou a fazer quando finalizou o tratamento?

- Sim, logo depois que o tratamento terminou
- Sim, com dificuldade, muito tempo depois
- Não, nunca mais voltei a fazer o que fazia antes
- Não, mas gostaria de voltar a fazer
- Não, acho que não conseguirei mais voltar a fazer

21. Você faz acompanhamento psicológico?

- Sim, com as psicólogas do CICAN
- Sim, fora do CICAN
- Não, pois não preciso
- Não. Quero fazer, mas tenho receio
- Não

22. Você faz fisioterapia?

- Sim, com as fisioterapeutas do CICAN
- Sim, fora do CICAN
- Não, pois não preciso
- Não, porque não fui encaminhada
- Não

23. Você faz parte do Projeto Sakura?

Sim / Não

24. Quantos eventos do Projeto Sakura você já participou?

- Nenhum
- 1
- Mais ou menos 5
- Mais ou menos 10
- Mais de 10

APÊNDICE III - Tabela Suplementar 1 – Frequências de respostas das questões avaliadas pelo Questionário EORTC- QLQ30 nas pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia de Salvador – BA entre 2017 e 2019 segundo participação no Projeto Sakura

QLQ-C30	NÃO		POUCO		MODERADAMENTE		MUITO		P
	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	
1. Grandes esforços	7, 18.9%	21, 56.8%	5, 13.5%	4, 10.8%	15, 40.5%	4, 10.8%	10, 27.0%	8, 21.6%	0,0033
2. Longa caminhada	17, 45.9%	16, 43.2%	2, 5.4%	1, 2.7%	8, 21.6%	8, 21.6%	10, 27.0%	12, 32.4%	0,9088
3. Curta caminhada	30, 81.1%	27, 73.0%	4, 10.8%	2, 5.4%	1, 2.7%	1, 2.7%	2, 5.4%	7, 18.9%	0,3077
4. Ficar cadeira/cama	17, 45.9%	15, 40.5%	4, 10.8%	6, 16.2%	9, 24.3%	8, 21.6%	7, 18.9%	8, 21.6%	0,8848
5. Ajuda nas AVDS	16, 43.2%	7, 45.9%	11, 29.7%	11, 29.7%	6, 16.2%	7, 18.9%	4, 10.8%	2, 5.4%	0,8557
6. Trabalhar ou AVDS	21, 56.8%	17, 45.9%	3, 8.1%	4, 10.8%	8, 21.6%	8, 21.6%	5, 13.5%	8, 21.6%	0,7396
7. Hobby/Lazer	16, 43.2%	20, 54.1%	7, 18.9%	4, 10.8%	7, 18.9%	4, 10.8%	7, 18.9%	9, 24.3%	0,5066
8. Dispneia	5, 67.6%	30, 81.1%	7, 18.9%	4, 10.8%	3, 8.1%	1, 2.7%	2, 5.4%	2, 5.4%	0,5178
9. Dor	15, 40.5%	21, 56.8%	5, 13.5%	2, 5.4%	6, 16.2%	3, 8.1%	11, 29.7%	11, 29.7%	0,3496
10. Precisou repousar	11, 29.7%	7, 18.9%	5, 13.5%	12, 32.4%	16, 43.2%	6, 16.2%	5, 13.5%	12, 32.4%	0,0107
11. Problema para dormir	9, 24.3%	15, 40.5%	8, 21.6%	5, 13.5%	7, 18.9%	5, 13.5%	13, 35.1%	12, 32.4%	0,4635)
12. Fraqueza	9, 24.3%	9, 24.3%	4, 10.8%	7, 18.9%	5, 13.5%	3, 8.1%	19, 51.4%	18, 48.6%	(0,7184
13. Falta de apetite	14, 37.8%	12, 32.4%	3, 8.1%	8, 21.6%	8, 21.6%	5, 13.5%	12, 32.4%	12, 32.4%	0,3737
14. Náusea	6, 16.2%	7, 18.9%	5, 13.5%	13, 35.1%	3, 8.1%	5, 13.5%	23, 62.2%	12, 32.4%	0,0553
15. Vômito	5, 40.5%	19, 51.4%	6, 16.2%	6, 16.2%	3, 8.1%	4, 10.8%	12, 32.4%	8, 21.6%	0,6602
16. Obstipação	9, 24.3%	21, 56.8%	6, 16.2%	7, 18.9%	4, 10.8%	4, 10.8%	18, 48.6%	5, 13.5%	0,0067
17. Diarréia	21, 56.8%	27, 73.0%	5, 13.5%	5, 13.5%	5, 13.5%	5, 13.5%	5, 13.5%	0, 0.0%	0,1497
18. Esteve cansada	3, 8.1%	9, 24.3%	8, 21.6%	7, 18.9%	5, 13.5%	5, 13.5%	21, 56.8%	16, 43.2%	0,2907
19. Dor interferiu nas AVDS	6, 43.2%	23, 62.2%	8, 21.6%	3, 8.1%	4, 10.8%	7, 18.9%	9, 24.3%	4, 10.8%	0,0992
20. Dificuldade de concentração	17, 45.9%	22, 59.5%	2, 5.4%	3, 8.1%	6, 16.2%	4, 10.8%	12, 32.4%	7, 18.9%	0,4693
21. Nervoso	10, 27.0%	16, 43.2%	4, 10.8%	7, 18.9%	5, 13.5%	6, 16.2%	18, 48.6%	8, 21.6%	0,105
22. Preocupação	10, 27.0%	13, 35.1%	3, 8.1%	5, 13.5%	9, 24.3%	7, 18.9%	14, 37.8%	13, 32.4%	0,105
23. Irritabilidade	10, 27.0%	20, 54.1%	5, 13.5%	2, 5.4%	8, 21.6%	5, 13.5%	14, 37.8%	10, 27.0%	0,1127
24. Sentiu-se deprimida	16, 43.2%	23, 62.2%	5, 13.5%	5, 13.5%	7, 18.9%	3, 8.1%	9, 24.3%	6, 16.2%	0,3265
25. Alteração de memória	17, 45.9%	15, 40.5%	4, 10.8%	9, 24.3%	10, 27.0%	3, 8.1%	6, 16.2%	7, 18.9%	0,0638

26. Vida familiar	28, 75.7%	29, 78.4%	3, 8.1%	4, 10.8%	2, 5.4%	1, 2.7%	4, 10.8%	3, 8.1%	0,888
27. Atividades sociais	17, 45.9%	23, 62.2%	8, 21.6%	2, 5.4%	2, 5.4%	2, 5.4%	10, 27.0%	10, 27.0%	0,2123
28. Dificuldades financeiras	6, 43.2%	15, 40.5%	3, 8.1%	7, 18.9%	4, 10.8%	5, 13.5%	14, 37.8%	10, 27.0%	0,4918

APÊNDICE IV - Tabela Suplementar 2 – Frequências de respostas das variáveis avaliadas pelo Questionário EORTC-QLQBR23 nas pacientes com CM atendidas no Centro Estadual de Oncologia de Salvador – BA entre 2017 e 2019 segundo a participação no Projeto Sakura

QLQ-BR23	NÃO		POUCO		MODERADAMENTE		MUITO		p
	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	Sakura	Não Sakura	
1. Boca seca	4, 10.8%	7, 18.9%	2, 5.4%	8, 21.6%	6, 16.2%	5, 13.5%	25, 67.6%	16, 43.2%	0,1124
2. Alteração sabor	7, 18.9%	15, 40.5%	5, 13.5%	5, 13.5%	7, 18.9%	4, 10.8%	18, 48.6%	13, 35.1%	0,2093
3. Lacrimejamento	10, 27.0%	22, 59.5%	8, 21.6%	6, 16.2%	6, 16.2%	3, 8.1%	13, 35.1%	6, 16.2%	0,039
4. Alopecia	2, 5.4%	3, 8.1%	0, 0.0%	1, 2.7%	0, 0.0%	1, 2.7%	35, 94.6%	32, 86.5%	0,506
5. Alopecia perturbou	15, 42.9%	17, 50.0%	3, 8.6%	6, 17.6%	6, 17.1%	2, 5.9%	11, 31.4%	9, 26.5%	0,3461
6. Sentiu-se doente/ indisposta	12, 32.4%	13, 35.1%	2, 5.4%	5, 13.5%	10, 27.0%	6, 16.2%	13, 35.1%	13, 35.1%	0,5076
7. Fogachos	5, 13.5%	12, 32.4%	0, 0.0%	4, 10.8%	5, 13.5%	2, 5.4%	25, 67.6%	19, 51.4%	0,0267
8. Cefaleia	17, 45.9%	20, 54.1%	5, 13.5%	2, 5.4%	5, 13.5%	8, 21.6%	10, 27.0%	7, 18.9%	0,4317
9. Menos bonita	18, 48.6%	19, 51.4%	5, 13.5%	4, 10.8%	8, 21.6%	2, 5.4%	6, 16.2%	12, 32.4%	0,1251
10. Menos mulher	24, 64.9%	28, 75.7%	2, 5.4%	3, 8.1%	5, 13.5%	3, 8.1%	6, 16.2%	3, 8.1%	0,5708
11. Dificil observar-se nua	18, 48.6%	25, 67.5 %	7, 18.9%	3, 8.1%	1, 2.7%	2, 5.4%	11, 29.7%	7, 18.9%	0,2656
12. Insatisfação com o corpo	16, 43.2%	24, 64.9%	8, 21.6%	2, 5.4%	4, 10.8%	3, 8.1%	9, 24,3%	8, 21.6%	0,1446
13. Preocupação saúde futura	7, 18.9	11, 29.7%	8, 21.6%	5, 13.5%	5, 13.5%	4, 10.8%	17, 45.9%	17, 45.9%	0,6386
14. Desejo sexual	20, 54.1%	27, 73.0%	5, 13.5%	5, 13.5%	1, 2.7%	4, 10.8%	1, 2.7%	1, 2.7%	0,23
15. Atividade sexual	20, 54.1%	24, 64.9%	10, 27.0%	8, 21.6%	7, 18.9%	4, 10.8%	0, 0.0%	0, 0.0%	0,4929
16. Sexo foi satisfatório	22, 59.5%	24, 64.9%	2, 5.4%	4, 10.8%	10, 27.0%	4, 10.8%	3, 8,1%	3, 8.1%	0,2555
17. Dor braço/ombro	2, 5.4%	13, 35.1%	9, 24.3%	5, 13.5%	15, 40.5%	9, 24.3%	11, 29.7%	10, 27.0%	0,0131
18. Edema braço/ mão	14, 37.8%	15, 40.5%	10, 27.0%	8, 21.6%	7, 18.9%	10, 27.0%	6, 16.2%	4, 10.8%	0,7563
19. Alt. movimento braço	4, 10.8%	11, 29.7%	12, 32.4%	8, 21.6%	8, 21.6%	10, 27.0%	13, 35.1%	8, 21.6%	0,1399
20. Dor na mama	10, 27.0%	16, 43.2%	8, 21.6%	9, 24.3%	10, 27.0%	8, 21.6%	9, 24.3%	4, 10.8%	0,3094
21. Edema mama	17, 45.9%	26, 70.3%	6, 16.2%	6, 16.2%	12, 32.4%	3, 8.1%	2, 5.4%	2, 5.4%	0,0634
22. Sensibilidade mama	6, 16.2%	10, 27.0%	5, 13.5%	8, 21.6%	14, 37.8%	12, 32.4%	12, 32,4%	7, 18.9%	0,3673
23. Alterações pele mama	11, 29.7%	18, 48.6%	5, 13.5%	9, 24.3%	7, 18.9%	3, 8.1%	14, 37,8%	6, 16.2%	0,071

Anexo I – EORTC QLQ-C30



EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

Por favor, preencha suas iniciais: □ □ □ □
 Sua data de nascimento (dia, mês, ano): □ □ □ □ □ □ □ □
 Data de hoje (dia, mês, ano): □ □ □ □ □ □ □ □

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem alguma dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
6. Foi difícil trabalhar ou realizar suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Foi difícil praticar seu hobby ou participar de atividades de lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você teve dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você teve problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você se sentiu fraco/a?	1	2	3	4
13. Você teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você se sentiu enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você vomitou?	1	2	3	4
16. Você teve prisão de ventre?	1	2	3	4
Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito

Anexo II – EORTC BR-23



EORTC QLQ - BR23

Às vezes, os pacientes relatam os sintomas ou problemas relacionados abaixo. Por favor, indique até que ponto você apresentou esses sintomas ou problemas durante a última semana.

Durante a última semana:		Não	Pouco	Modera-	Muito
				damente	
31.	Sentiu a boca seca?	1	2	3	4
32.	O que comeu e bebeu teve um sabor diferente do normal?	1	2	3	4
33.	Sentiu os olhos doloridos, irritados ou lacrimejantes?	1	2	3	4
34.	Teve queda de cabelo?	1	2	3	4
35.	Responda a esta pergunta apenas se teve queda de cabelo: A queda de cabelo perturbou você?	1	2	3	4
36.	Sentiu-se doente ou indisposta?	1	2	3	4
37.	Sentiu fogachos?	1	2	3	4
38.	Sentiu dor de cabeça?	1	2	3	4
39.	Você se sentiu menos bonita devido à sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
40.	Você se sentiu menos mulher como resultado de sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
41.	Achou difícil observar-se nua?	1	2	3	4
42.	Sentiu-se insatisfeita com seu corpo?	1	2	3	4
43.	Sentiu-se preocupada com sua saúde futura?	1	2	3	4
Durante as últimas quatro semanas:		Não	Pouco	Moderado	Muito
44.	Até que ponto sentiu desejo sexual?	1	2	3	4
45.	Com que frequência foi sexualmente ativa (teve relaçõessexuais)? (com ou sem relação sexual)	1	2	3	4
46.	Responda a esta pergunta apenas se tiver sido sexualmenteativa: Até que ponto o sexo foi satisfatório para você?	1	2	3	4
Durante a última semana:		Não	Pouco	Modera-	Muito
				damente	

47.	Sentiu dores no braço ou ombro?	1	2	3	4
48.	Sentiu seu braço ou sua mão inchados?	1	2	3	4
49.	Sentiu dificuldade em levantar ou abrir o braço?	1	2	3	4
50.	Sentiu dores na área de seu seio doente?	1	2	3	4
51.	Sentiu a área de seu seio doente inchada?	1	2	3	4
52.	Sentiu a área de seu seio doente demasiado sensível?	1	2	3	4
53.	Sentiu problemas de pele no ou na área do seio doente (i.e., comichão, pele seca ou escamosa)?	1	2	3	4

ANEXO III - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O IMPACTO DA PARTICIPAÇÃO DO GRUPO DE APOIO, PROJETO SAKURA, NA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES EM TRATAMENTO DE CÂNCER DE MAMA NO CENTRO ESTADUAL DE ONCOLOGIA; CICAN

Pesquisador: IVANA SPINOLA CEDRAZ

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46356821.6.0000.0052

Instituição Proponente: Centro Estadual de Oncologia do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.862.463

Apresentação do Projeto: Trata-se de reavaliação de pendências elencadas no parecer consubstanciado de número 4.746.070, emitido em 31 de Maio de 2021.

Pesquisa desenvolvida junto ao Programa de Pós-graduação em Pesquisa Clínica em Oncologia, do Instituto Gonçalo Moniz –FIOCRUZ Bahia, para obtenção do título de mestrado, pela pesquisadora responsável, Ivana Spinola Cedraz, sob a orientação de Deborah Bittencourt Mothe Fraga. Estudo de coorte retrospectivo que será realizado em Salvador, Bahia, no Centro Estadual de Oncologia –CICAN. A população será constituída por mulheres, acima de 18 anos, em tratamento oncológico por câncer de mama divididas em dois grupos de 150 mulheres: no primeiro grupo todas as mulheres que entraram no Projeto Sakura entre dezembro de 2016, momento de sua fundação, até dezembro de 2019; no segundo grupo (controle) mulheres escolhidas aleatoriamente, dentre as tratadas por câncer de mama no CICAN, não participantes do Sakura. Serão excluídas mulheres com outros tipos de câncer; homens com câncer de mama; mulheres com câncer de mama e que fazem apenas tratamento fisioterapêutico no CICAN; mulheres que não concordaram com o TCLE; e mulheres tratadas a partir de março de 2020, período de início da pandemia do Covid 19, pois acreditamos que o isolamento social e medo da doença podem afetar a qualidade de vida e ser um confundidor na avaliação.

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350



Continuação do Parecer: 4.862.463

A coleta da dados ocorrerá de duas formas. A primeira pela revisão de prontuários para obter informações quanto ao tipo de neoplasia, estadiamento, protocolo de tratamento, duração e efeitos colaterais apresentados durante o tratamento. A segunda através de telechamada realizada por um entrevistador treinado e imparcial, desconhecido das pacientes e sem relação com a autora e com o CICAN, que utilizará o questionário socioeconômico para caracterização da população, o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida no paciente oncológico EORTC QLQ-C30 e o Instrumento de Avaliação da qualidade de vida no paciente com câncer de mama, traduzidos e validados em português. Os questionários serão criados no programa Redcap e aplicados apenas uma vez.

Os dados coletados serão tabulados em um banco de dados, onde serão realizadas análises qualitativas e quantitativas. As variáveis dos questionários serão avaliadas quanto a sua frequência, e os resultados serão expressos em média \pm desvio padrão (DP) ou mediana. Será realizada análise descritiva para caracterização das participantes de cada grupo quanto à frequência das variáveis socioeconômicas, de qualidade de vida e mediana da idade. As variáveis categóricas ou ordinais serão comparadas dentre os grupos pelo teste do Qui quadrado ou de Wilcoxon e as medias/medianas serão comparadas pelo teste T ou de Wilcoxon. Serão calculadas as razões de prevalência das variáveis para avaliar a associação entre a participação no projeto Sakura e a melhor qualidade de vida das pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos sofreram alteração, sendo descritos no projeto enviado para reavaliação da seguinte forma:

Objetivo Primário: Identificar e quantificar o impacto gerado na qualidade de vida das pacientes com câncer de mama em tratamento no Centro Estadual de Oncologia do Estado – CICAN, que participam do grupo de apoio Projeto Sakura.

Objetivo Secundário: Observar se a participação no grupo de apoio Projeto Sakura durante o tratamento oncológico interfere na qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de câncer de mama; • Identificar quais variáveis da qualidade de vida das pacientes que participam do Projeto Sakura durante o tratamento oncológico no CICAN sofrem alteração; • Comparar os escores dos questionários de qualidade de vida durante o tratamento do câncer de

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 02 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

mama entre o grupo que participa do Projeto Sakura e o grupo controle; • Constatar e documentar a importância do grupo de apoio Sakura desde sua criação em 2016 para as mulheres em tratamento oncológico no

CICAN.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Os benefícios apresentados para o estudo sofreram alteração, sendo descritos no projeto enviado para reavaliação da seguinte forma:

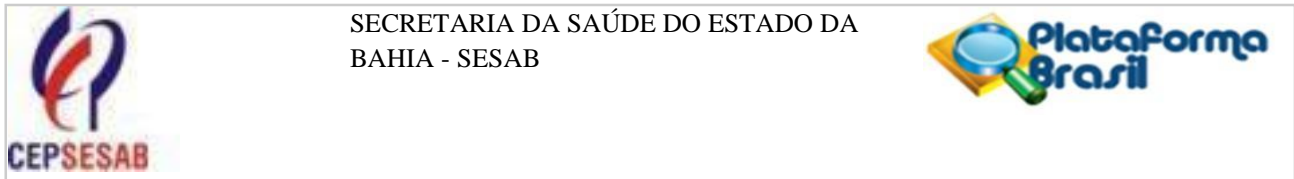
Este estudo tem como benefícios coletivos a apresentação de um grupo de apoio existente em um centro de referência em oncologia na Bahia, que visa servir como rede de apoio para mulheres em tratamento do câncer de mama e a produção de conhecimento científico na área de atuação de grupos de apoio em oncologia, muito frequentes no Brasil, mas sem achados na bibliografia da sua correlação com efeitos na qualidade de vida de pacientes em tratamento do câncer de mama. Como benefício individual, há interesse em constatar se, realmente, o grupo de apoio Sakura consegue cumprir seu papel, interferindo positivamente na qualidade de vida das mulheres em tratamento do câncer de mama no CICAN e quantificar essa melhora, compreendendo os benefícios diretos ou indiretos da participação de pacientes em tratamento para câncer de mama em redes de apoio como o Projeto Sakura. Essa informação contribuirá para o direcionamento de melhorias nas atividades e eventos do Projeto Sakura, levando ao seu aperfeiçoamento. Sendo assim, os achados esperados podem estimular a continuidade e a incrementação das atividades e eventos desse Projeto, possibilitando a participação de mais pacientes em tratamento oncológico, não apenas com câncer de mama e não apenas mulheres, ampliando assim sua abrangência e consolidando ainda mais seu papel como rede de apoio. Além disso, a constatação e divulgação de que um grupo de apoio interfere positivamente na qualidade de vida de mulheres em tratamento para o câncer de mama pois pode estimular a formação de outros grupos de apoio semelhantes e disseminar a importância dessa ferramenta para auxiliar o enfrentamento dessa patologia. Caso não seja comprovada essa atuação positiva na qualidade de vida, teremos como benefício o conhecimento de informações e parâmetros para alterar o programa e fazê-lo cumprir sua finalidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: A pesquisa apresenta relevância científica e social, destacando a importância dos grupos de promoção a saúde no tratamento de agravos e na melhoria da qualidade de vida das pessoas.

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 03 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Os seguintes termos sofreram alteração na reavaliação: 1 - TCLE: Foi apresentado em novo formato contendo os itens pendentes identificados na avaliação inicial. 2- Orçamento: Foi apresentado de forma detalhada e com especificação da fonte dos recursos.

3 - Cronograma: Foi atualizado seguindo a programação atual e ajustando o prazo para coleta dos dados. 4 -Instrumento de coleta de dados: Foi ajustado conforme o período e o formato de coleta de dados descrito na metodologia.

Os demais termos foram apresentados e avaliados no parecer consubstanciado de número 4.746.070, emitido em 31 de Maio de 2021.

Recomendações: Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Foram respondidas as pendências elencados no parecer consubstanciado de número 4.746.070, emitido em 31 de Maio de 2021. Destaca-se que a pesquisadora encaminhou as respostas em documento específico, conforme solicitado, e alterou as informações solicitadas em todos os documentos necessários.

Abaixo a avaliação das pendências:

Pendência 1: Quanto aos critérios de inclusão das participantes do estudo, não há referência a faixa etária. Solicita-se que seja acrescentada a faixa etária, pois podem interferir na avaliação dos aspectos éticos do estudo. A Resolução 466/2012 recomenda: “j) ser desenvolvida preferencialmente em indivíduos com autonomia plena. Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser participantes de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida por meio de participantes com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios aos indivíduos ou grupos vulneráveis”.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 2: Quanto aos benefícios apresentados para o estudo, alguns podem induzir a participação das mulheres visto que podem sentir prejudicando a si mesmas e outras pessoas caso o grupo deixe de existir. Solicita-se revisão dos benefícios, mantendo uma redação mais

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 04 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

generalista, sem correr o risco de induções e permitindo uma melhor avaliação diante dos riscos, conforme recomenda a Resolução 466/2012: “III.1.b - A eticidade da pesquisa implica em (...) ponderação entre riscos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos”.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 3: No documento intitulado “orcamento.docx”, postado em 21/04/2021 às 20:18:37, solicita que seja apresentado o orçamento detalhado, prevendo todos os custos necessários ao desenvolvimento da pesquisa (recursos humanos e materiais), não omitindo aqueles relacionados com os procedimentos previstos no estudo. Conforme recomenda a Resolução CNS nº 466 de 2012: “III.2.h - As pesquisas, em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos, deverão observar as seguintes exigências: (...) contar com os recursos humanos e materiais necessários que garantam o bem-estar do participante da pesquisa, devendo o(s) pesquisador(es) possuir(em) capacidade profissional adequada para desenvolver sua função no projeto proposto”.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 4: No documento intitulado “cronograma.docx”, postado em 21/04/2021 às 20:16:27, o período para coleta de dados é descrito para ocorrer em dois meses (06 a 08/2021), entretanto o projeto prevê que a coleta de dados ocorrerá durante o tratamento e após seis meses. Solicita-se esclarecimento sobre o período de coleta de dados, atendendo a Norma Operacional CNS Nº 001 de 2013: “3.4.1.9) Todos os protocolos de pesquisa devem conter, obrigatoriamente: (...) Cronograma: informando a duração total e as diferentes etapas da pesquisa, em número de meses, com compromisso explícito do pesquisador de que a pesquisa somente será iniciada a partir da aprovação pelo Sistema CEP-Conep”.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 5: No documento intitulado “tcle.docx”, submetido em 21/04/2021 às 20:21:15, solicita-se a inclusão de: a) logomarca da instituição (FIOCRUZ); b) o registro sobre ressarcimento e indenização; c) do contato do CEP e dos pesquisadores. Tais informações atendem a Resolução CNS Nº 466 de 2012: “IV.5.d- O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá, ainda: (...)”

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 05 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

ser elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela(s) pessoa(s) por ele delegada(s), devendo as páginas de assinaturas estar na mesma folha. Em ambas as vias deverão constar o endereço e contato telefônico ou outro, dos responsáveis pela pesquisa e do CEP local e da Conep, quando pertinente”. Também acrescenta que: “IV.3 - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá conter, obrigatoriamente: [...] g) explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes; e h) explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da Pesquisa”.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 6: No documento intitulado “tcle.docx”, submetido em 21/04/2021 às 20:21:15, solicita-se a retirada de dados das participantes que não sejam relevantes para o estudo, como o endereço.

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 7: No documento intitulado “tcle.docx” submetido em 21/04/2021 às 20:21:15, tem o campo para as assinaturas e a seguinte declaração: “Assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse”. Solicita-se esclarecimento sobre como será feito o convite para participar da pesquisa e como irá obter as assinaturas ou o consentimento das participantes, conforme recomenda a Resolução 466/2012: “IV.5.d - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá, ainda: (...) ser elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela(s) pessoa(s) por ele delegada(s), devendo as páginas de assinaturas estar na mesma folha”.

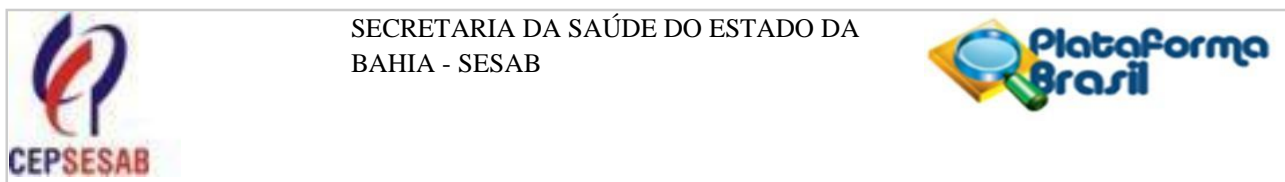
Avaliação: pendência atendida.

Pendência 8: No documento intitulado “tcle.docx”, submetido em 21/04/2021 às 20:21:15, solicita-se alteração dos benefícios descritos seguindo o que for descrito para a pesquisa e mantendo as informações que não possam induzir as mulheres a participarem.

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 06 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

Avaliação: pendência atendida.

Pendência 9: O objetivo do estudo é avaliar o impacto do Projeto Sakura que ocorreu entre 2016 e 2019, entretanto o instrumento de qualidade de vida que será utilizado para coleta dos dados avalia até as últimas 4 semanas. Além disso, a pesquisadora não esclarece se haverá algum tipo de classificação que avalie a qualidade de vida em pessoas com condições semelhantes. Solicita-se esclarecimento sobre a temporalidade da pesquisa e de que modo o impacto poderá ser avaliado dois anos após a finalização do estudo. Destaca-se que a Resolução 466/2012 recomenda que: “III.2 - As pesquisas, em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos, deverão observar as seguintes exigências: a) ser adequada aos princípios científicos que a justifiquem e com possibilidades concretas de responder a incertezas; b) estar fundamentada em fatos científicos, experimentação prévia e/ou pressupostos adequados à área específica da pesquisa; c) ser realizada somente quando o conhecimento que se pretende obter não possa ser obtido por outro meio; d) buscar sempre que prevaleçam os benefícios esperados sobre os riscos e/ou desconfortos previsíveis; e) utilizar os métodos adequados para responder às questões estudadas, especificando-os, seja a pesquisa qualitativa, quantitativa ou quali-quantitativa”.

Avaliação: pendência atendida.

Após apreciação do projeto por esse Comitê, o mesmo foi considerado APROVADO, pois atende às exigências éticas da pesquisa com seres humanos, conforme preconiza a Resolução 466 e 510, permitindo o início da coleta dos dados.

Considerações Finais a critério do CEP:

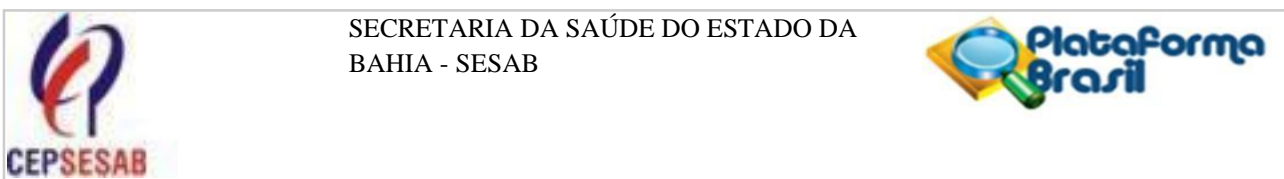
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1738823.pdf	16/06/2021 21:06:19		Aceito
Outros	respostaparecercep.doc	16/06/2021 20:49:06	IVANA SPINOLA CEDRAZ	Aceito
Parecer Anterior	pbparecerconsubiadocep4746070.pdf	16/06/2021 20:46:59	IVANA SPINOLA CEDRAZ	Aceito

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 07 de 09



Continuação do Parecer: 4.862.463

Projeto Detalhado	/projeto.pdf	16/06/2021 20:41:18	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Brochura Investigador					
Declaração Pesquisadores	de termo_de_compromisso_do_pesquisado r.docx	16/06/2021 20:35:02	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	questionariobaseadovalidados.docx	16/06/2021 20:32:41	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	16/06/2021 20:30:33	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	16/06/2021 20:28:47	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento Justificativa	de tclefinal.docx	16/06/2021 20:23:39	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	declaracaoanuenciafiocruz.pdf	26/04/2021 19:34:42	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/04/2021 19:32:32	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	br23.docx	21/04/2021 20:27:12	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	qlqc30.docx	21/04/2021 20:26:53	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	socioeconomico.docx	21/04/2021 20:26:33	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Outros	cartadeanuenciatican.png	21/04/2021 20:25:21	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Parecer Anterior	parecerconstanciadocep.pdf	21/04/2021 20:20:53	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Declaração Pesquisadores	de declaracaoisencaocustos.png	21/04/2021 20:19:18	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito
Declaração Pesquisadores	de declaracaodeintencaorientadora.docx	21/04/2021 20:18:21	IVANA CEDRAZ	SPINOLA	Aceito

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

SALVADOR, 22 de Julho de 2021

Assinado por: Lília Pereira Lima

(Coordenador(a))

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n

Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350

Página 09 de 09