

Investigando o medo da recidiva do câncer de mama: aprendizados e reflexões sobre o campo

Luciana Holtz de Camargo Barros¹
Anna Carolina Arena Siqueira²

*Recebido em
Aceito em*

RESUMO

Entre as doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) o câncer destaca-se pelas altas taxas de mortalidade, principalmente em países de média e baixa renda. O câncer de mama é o mais incidente nas mulheres e apesar dos muitos avanços referentes à tecnologias em saúde para tratamento e prolongamento da vida com qualidade, o medo da recidiva acompanha a jornada das pacientes. A partir do entendimento da importância dessa problemática no cenário oncológico brasileiro e da carestia de estudos nacionais sobre o tema, foi desenvolvida pesquisa por métodos mistos, com três etapas consecutivas: Etapa 1-revisão narrativa da literatura, Etapa 2- metodologia qualitativa e etapa 3-metodologia quantitativa, objetivando investigar a presença do medo e o impacto da recidiva entre mulheres com experiência de câncer de mama. O presente artigo evidencia os aspectos metodológicos de desenvolvimento do estudo, principalmente a coleta de dados exclusivamente em ambiente virtual e a parceria entre ONG e academia, sendo aqui apresentados e discutidos os desafios, as escolhas e os aprendizados da condução desse processo.

Palavras-chave: Câncer de mama; Recidiva; Defesa do paciente; Metodologia; Organizações

Investigating the fear of breast cancer recurrence in a virtual environment: field insights and learnings

ABSTRACT

Cancer as a Non-Communicable Diseases stands out as a global public health problem with high mortality rates, especially in low- and middle-income countries. For breast cancer, the most frequent type of cancer among women, advancements in treatment have reduced mortality and extended patients' lives in unprecedented ways. Nevertheless, the fear of cancer recurrence continues to accompany women along their patients' journey. Considering the importance of this issue in the Brazilian oncologic set and a lack of national studies about that topic, it was designed and developed a 3-phase mixed-method sequential exploratory study protocol: Phase 1 - narrative literature review, Phase 2 - qualitative methods and Phase 3 - quantitative methods. The objective of this research was to investigate fear of cancer recurrence on breast cancer patients and the impact of cancer recurrence on women's lives. This article highlights methodological aspects as exclusively virtual data collection and partnership between a Brazilian NGO and academy, presenting challenges, choices and learnings from this process.

¹ Presidente e Fundadora do Instituto Oncoguia. Possui graduação em Psicologia (1997). Possui especialização em Psicologia Hospitalar pelo Hospital Emílio Ribas e em Bioética pelo Dep. de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho - FMUSP (2003). Fez parte da diretoria da SBPO e hoje compõe grupos e boards internacionais de defesa dos direitos dos pacientes com câncer.

² Sanitarista. Possui graduação em fisioterapia (2003), Mestrado (2007) e doutorado (2014) pelo Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - FMUSP e Pós-doutorado FSP-USP (2019). Atua na área de Pesquisa do Instituto Oncoguia e no Grupo SIMAS CNPq/FMUSP.

Keywords: Breast cancer; recurrence; Patient advocacy; Methodology; Organizations

Introdução

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial, figurando entre as quatro principais causas de morte (BRYAN et al, 2018). Os processos de transição demográfica e epidemiológica das últimas cinco décadas transformaram o perfil epidemiológico das populações, antes caracterizado pela predominância de doenças infectocontagiosas, por outro atualmente marcado pela maior prevalência de enfermidades crônicas, dentre elas o câncer (ARAÚJO; SÁ; ATTY. 2016). Observa-se um aumento mundial da incidência dessa doença, e em muitos países também da mortalidade, associadas ao envelhecimento populacional e mudanças na distribuição e prevalência dos fatores de risco como a obesidade, o sedentarismo e o tabagismo, por exemplo. (OPAS/OMS, 2020).

O grupo de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), constituído por quatro tipos de afecções: cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias e diabetes, respondem por 70% das mortes anuais na população mundial. O câncer por si só é responsável pela segunda maior taxa de mortalidade entre elas e, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, no ano de 2020, o câncer foi responsável por mais de 10 milhões de mortes no mundo. Dentro os tipos de câncer com maiores taxas de incidência nas populações podem-se destacar o câncer de mama (2,26 milhões de casos), de pulmão (2,21 milhões de casos), de cólon e reto (1,93 milhões de casos), de próstata (1,41 milhões de casos), de pele não-melanoma (1,20 milhões de casos) e de estômago (1,09 milhões de casos) (WHO, 2021).

No contexto brasileiro, o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2021) estimou para o triênio 2020-2022 a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer no país (450 mil casos, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). O câncer de pele não melanoma será o mais incidente na população (177 mil casos), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil casos cada), cólon e reto (41 mil casos), pulmão (30 mil casos) e estômago (21 mil casos).

O câncer de mama destaca-se por representar o tipo mais incidente no mundo (excetuando os cânceres de pele não melanoma) e, também entre as mulheres brasileiras, constatando-se no país elevada proporção de diagnósticos de câncer de mama em estágios avançados da doença: localmente avançado (estadio III) ou metastático (estadio IV) (FERLAY et al, 2020; PORTAL ONCOGUIA, 2022). Segundo dados do SIASUS-DATASUS, reportados no Radar do Câncer no ano de 2021, 51,4% do total de pacientes do SUS que iniciaram o tratamento sistêmico para o câncer de mama o fizeram em estágio localmente avançado e avançado. Esse panorama decorre de iniquidades sociais, econômicas, culturais e de acesso à saúde, que dificultam o acesso das mulheres ao rastreamento, por meio de mamografia, assim como ao diagnóstico imediato quando a mulher detecta alteração mamária no autoexame (KALIKS et al, 2017; PORTAL ONCOGUIA, 2022).

O tratamento do câncer de mama leva em consideração o estadiamento (extensão da doença), a classificação do subtipo da doença (caracterizado pela expressão ou ausência de receptores hormonais e da proteína Her2 nas células malignas), além de características da paciente no que tange a idade, comorbidades e preferências (CUSTERS, 2016). Nas últimas décadas, os avanços nos tratamentos aumentaram significativamente a curabilidade da doença nas pacientes e também proporcionaram prolongamento da expectativa de vida, mesmo para aquelas com câncer metastático, podendo ser citados as terapias anti-Her2 e os inibidores de ciclina por sua contribuição nesse ganho (SCHIMID et al, 2020; SWAIN et al, 2020).

O medo da recidiva do câncer de mama

Pacientes com experiência de câncer que convivem com a possibilidade da recidiva ou de progressão da doença sofrem de maneira significativa psicológica e emocionalmente durante sua jornada de paciente (BERGEROT et al, 2022). O medo que deriva da possibilidade da recidiva do câncer é amplamente estudado no cenário internacional, sendo identificado pelo termo *fear of cancer recurrence* (FCR) (JOHNS et al, 2020; OMIDI et al, 2020; TAUBE et al, 2019). Este fenômeno tem sido observado em aproximadamente $\frac{1}{3}$ dos pacientes e sobreviventes de todos os tipos de câncer,

representando um processo de disrupção caracterizado pelo medo e a preocupação acerca do retorno e/ou progressão da doença (ANDERSON et al, 2021). Esse medo pode se arrastar por muitos anos e é uma das necessidades psicossociais menos solucionadas entre esses pacientes e o principal motivo para busca de assistência psicológica (MEHNERT et al, 2013; REED et al, 2021).

O FCR pode afetar a qualidade de vida de todos os envolvidos na jornada do paciente com câncer, inclusive familiares e amigos, interferindo ainda na adesão ao tratamento e acompanhamento da doença. Estudos indicam que o medo da recidiva pode levar o paciente a postergar ou evitar consultas médicas e a realização de exames, gerar estresse, dificultar a aceitação do processo da doença e desencadear/piorar problemas físicos e mentais, dentre eles a depressão. A experiência crônica e prolongada com o câncer leva à maior expressão de medo da recidiva e menor qualidade de vida global, menos bem-estar emocional, mental, físico e social (LEBEL et al, 2016; O'ROURKE et al, 2021).

Para mulheres que vivem ou viveram a experiência do câncer de mama, o medo da recidiva é um sentimento muito frequente (GLANZ et al, 1992; VICKBERG, 2003). Estudos internacionais indicam que apesar das pacientes ajustarem-se ao longo do tempo ao estresse produzido pela doença e pelo tratamento, o medo da recidiva do câncer não se dissipa ao longo de sua jornada como paciente (CUSTERS, 2016; MAST, 1996). Observa-se, no contexto internacional, um movimento crescente de estudos buscando identificar fatores preditivos e associados a esse sentimento, com autores apontando para a falta de critérios objetivos que permitam melhor avaliação deste fenômeno ao longo da jornada de paciente (ALKAN et al, 2019; BERGEROT et al, 2022; OMIDI et al, 2020; TAUBE et al, 2019).

Dentre os fatores associados com o medo da recidiva do câncer estão: a) a aversão física e psicológica a protocolos específicos de tratamento, principalmente os mais intensivos e causadores de sofrimento físico e emocional - este fator está mais presente em pacientes que receberam quimioterapia e mastectomia do que naquelas que passaram por cirurgia conservadora da mama; b) a idade da paciente - mulheres mais jovens vivenciam o medo com maior frequência; c) o trauma da experiência com o câncer - sobreviventes de câncer que apresentaram mais sintomas físicos atribuídos à

doença, ou ao seu tratamento, vivenciam maior medo de recidiva; e d) questões de saúde mental/emocional - sintomas de depressão, ansiedade, e abalos psicológicos levam a um maior medo da recidiva (BERGEROT et al, 2022; CUSTERS, 2016; VICKBERG, 2003). Destaca-se que para as mulheres com câncer de mama as estratégias para lidar com o esse medo podem ser nocivas para sua própria saúde, podendo oscilar entre condutas de hipervigilância, com exposição exagerada a exames e consultas desnecessárias, ou de evitação, com a recusa e o postergamento de procedimentos para acompanhamento da doença (LEBEL et al, 2016; VICKBERG, 2003).

As associações de pacientes com câncer como campo de pesquisa

A proposta de conduzir um estudo acerca da temática da recidiva do câncer de mama nasceu no contexto de uma ONG brasileira de apoio, informação e defesa dos direitos dos pacientes com câncer, amparada por dois pilares: a) a importância da problemática no contexto da jornada das pacientes e b) a compreensão do papel social da instituição como facilitador da aproximação e diálogo entre diversos atores do cenário oncológico: pacientes, indústria farmacêutica, profissionais de saúde, gestores entre outros.

Apesar do tema da recidiva do câncer permear o cotidiano das discussões do ambiente da ONG, o primeiro movimento realizado foi o de busca na literatura, a partir de revisão narrativa, do estado da arte do tema, nacional e internacionalmente (CASARIN et al, 2020). Buscaram-se instrumentos capazes de mensurar quantitativamente aspectos relativos ao medo e impactos da recidiva para mulheres com experiência de câncer de mama na realidade brasileira. Observou-se vasta produção sobre o tema internacionalmente, com escalas validadas para medir o FCR, de uma forma geral, independentemente do tipo de câncer, e outras poucas destinadas a medir o medo da recorrência do câncer de mama (BERGEROT et al, 2022; CUSTERS, 2016; VICKBERG, 2003). Contudo, nacionalmente, as publicações sobre o tema são escassas, em sua grande maioria conduzidas no ambiente da pós-graduação (mestrado e doutorado), trazendo adaptações de instrumentos internacionais, aplicados de forma

pontual para um tipo específico de câncer no universo da pesquisa que fez sua validação (SANTOS, 2008; BOLIVAR, 2017).

Face a carestia de exploração e de instrumentos validados destinados a medir o medo e o impacto da recidiva do câncer de mama no contexto brasileiro, a equipe de pesquisa da ONG optou por desenvolver um estudo com o objetivo de investigar mais profundamente essa temática relevante no cenário oncológico. Assim, este artigo descreve o desenvolvimento metodológico de um estudo que objetiva estudar o medo e o impacto da recidiva entre mulheres com experiência de câncer de mama, no contexto brasileiro. Esse registro visa contribuir gerando reflexões sobre esse tipo de aporte metodológico, que agrega academia e sociedade civil na produção de conhecimento, e que teve coleta de dados exclusivamente em ambiente virtual. Aqui são evidenciados e compartilhamento os desafios, escolhas e aprendizados desse processo.

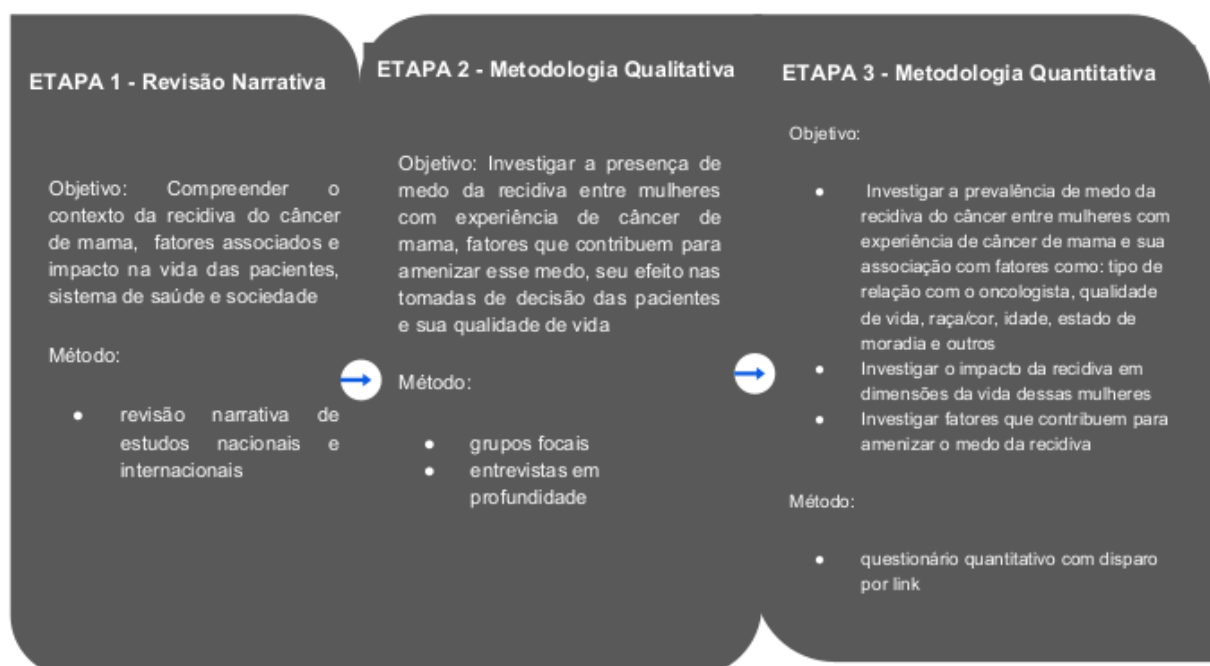
Método

Este projeto de pesquisa foi desenvolvido com base nos preceitos éticos estabelecidos para a condução de pesquisas com seres humanos no país, de acordo com a Comissão Nacional de Ética e Pesquisa - CONEP. Resolução nº 466/12, que dispõe sobre a pesquisa envolvendo humanos. 466/12, e também da sua Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS, com as orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. (Ministério da Saúde, 2012, 2021). Ainda, explicita-se que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências Médicas – MG, parecer número 5 215 424, (via Plataforma Brasil - CAAE: 52611021.0.0000.5134).

Objetiva-se investigar o medo e o impacto da recidiva na jornada de paciente de mulheres com experiência de câncer de mama. Dadas a complexidade, sensibilidade do tema e a carestia de estudos nacionais sobre a avaliação/mensuração do medo da recidiva em pacientes com câncer, principalmente para o contexto brasileiro, foi elaborado um desenho de estudo de métodos mistos: *sequential exploratory strategy* (PARANHOS et al, 2016). Ele está sendo desenvolvido em três etapas, sequenciais e interdependentes.

Os achados da revisão narrativa da literatura da (Etapa 1) foram o ponto de partida para a elaboração dos instrumentos de coleta de dados da Etapa 2 (metodologia qualitativa). Os achados dessas duas etapas, por sua vez, serão a base para a construção do questionário que será utilizado para coleta de dados da Etapa 3 (metodologia quantitativa). A figura 1 apresenta um diagrama do desenho de estudo e os objetivos de cada etapa para clarificar seu encadeamento. No momento da escrita deste artigo, as Etapas 1 e 2 já foram concluídas, para esta última tanto a coleta quanto a análise dos dados, com vistas à produção científica (eventos e publicações). A Etapa 3 está em desenvolvimento, através da elaboração do questionário que será o instrumento de coleta de dados. Ele será inserido na Plataforma Survey Monkey e disparado virtualmente por link nas redes sociais e mailing da ONG, buscando alcançar mulheres com experiência de câncer de mama, com e sem recidiva.

Figura 1 – Desenho do Estudo



Fonte: elaboração própria

Detalhamento das Etapas da Pesquisa

A Etapa 1, de revisão narrativa da literatura, indicou dois grupos distintos de pacientes com câncer que sofrem com o medo da recidiva: aqueles que vivenciaram a experiência do retorno do câncer após o tratamento do tumor primário e outro, composto por pacientes que não têm essa experiência, mas convivem com sua possibilidade (BERGEROT et al, 2022; CUSTERS, 2016, VICKBERG, 2003, TAUBE et al, 2019).

Tendo em vista esse dado, para a Etapa 2 as participantes da pesquisa foram selecionadas a partir dos seguintes critérios de inclusão, e divididas em dois grupos:

- grupo 1: mulheres com experiência de câncer de mama e diagnóstico em estadio III, sem experiência de recidiva do câncer
- grupo 2: mulheres com experiência de câncer de mama e com experiência de recidiva do câncer

A triagem das participantes, tanto para o grupo 1 quanto para o grupo 2, foi realizada junto ao time de pacientes (com experiência de câncer de mama) voluntárias da ONG, sob supervisão da coordenadora do voluntariado. A justificativa para seleção das mulheres do grupo 1, entre aquelas com estadio III no momento do diagnóstico do câncer de mama, está na elevada probabilidade delas virem a desenvolver a recidiva do câncer de mama, em função do estadiamento no momento da descoberta da doença. Além disso, considerou-se também que estudar os dois grupos em separado seria mais pertinente pela sensibilidade do tema, ineditismo no cenário brasileiro e, principalmente, pela diversidade do nível de letramento em saúde (capacidade de ter acesso, compreender, avaliar e aplicar orientações de saúde) entre as mulheres (PASSAMAI, SAMPAIO, DIAS, 2012).

Investigar os dois grupos em separados foi medida adicional para minimizar o desconforto e possíveis danos emocionais às participantes, evitando-se que fossem colocadas frente a frente mulheres sem experiência de recidiva (grupo 1) com as participantes do grupo 2 (com recidiva), que em grande medida podem representar para as do grupo 1 a concretização do medo que carregam ou uma possibilidade que não sabiam que poderia existir (a volta do câncer).

Decidido isso, as técnicas de coleta de dados escolhidas para a Etapa 2 foram: entrevistas em profundidade e grupo focal. Para o grupo 1, composto por mulheres sem experiência com a recidiva do câncer de mama, foram utilizadas as entrevistas em profundidade, com roteiro semi-estruturado. Essa técnica foi escolhida com o objetivo de buscar um entendimento mais aprofundado sobre como e quando a problemática da recidiva surge na jornada das pacientes, se e de que maneira ela é discutida na relação médico-paciente, e o quão presente o medo da recidiva se coloca ao longo dos itinerários terapêuticos e como isso impacta em suas vidas. Sobre a técnica, as narrativas produzidas nas entrevistas são reveladoras de sistemas de valores, crenças, normas e apresentam as maneiras de compreender, significar, perceber e agir de grupos sociais, numa interação entre os indivíduos e a sociedade, carregando uma representação da realidade construída coletivamente e determinada pelos contextos históricos, sociais e culturais (MINAYO, 2004; SIQUEIRA e COUTO, 2013).

Para o grupo 2, mulheres com experiência da recidiva do câncer de mama, foi utilizada a técnica de grupo focal, com roteiro pré-definido de temas. Essa técnica foi escolhida para valorizar o encontro entre essas mulheres, que carregam a materialização do medo de outras em seus corpos e em sua jornada de paciente, buscando que através do reconhecimento de pares fossem gerados consensos e divergências sobre o tema, no sentido de extrair um inédito e elaborado coletivamente (MINAYO, 2004).

Ressalta-se a novidade da condução da Etapa 2 exclusivamente em ambiente virtual. Isso aconteceu em decorrência da pandemia pela COVID-19 e suas repercussões, como as medidas de distanciamento social para evitar a propagação da doença pelo contágio, principalmente dos grupos com maior risco para desenvolvimento de formas graves, como os pacientes oncológicos. Para o desenvolvimento de todas as atividades de coleta de dados, além da resolução n 466/12 da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa - CONEP, foram seguidas também as recomendações da sua Carta Circular nº 1/2021, que orienta a condução de pesquisas com seres humanos que contenham etapas em ambiente virtual (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012; 2021).

Sobre o processo de convite e aceite das participantes da pesquisa da Etapa 2

Sobre o processo de convite e aceite para a participação da pesquisa, tanto para as mulheres do grupo 1 quanto para aquelas do grupo 2, ele foi realizado por envio de mensagem de texto por aplicativo de mensagens (Whatsapp). A partir do aceite, para as mulheres do grupo 1, foi enviado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em arquivo formato PDF, pelo mesmo aplicativo de mensagens, assinado pela pesquisadora responsável pela pesquisa. Todas as dúvidas das participantes foram esclarecidas pela pesquisadora e após registro de aceite, as mulheres receberam, em seguida, um resumo do roteiro semi-estruturado das entrevistas (arquivo PDF), pelo mesmo aplicativo de mensagens. As mulheres tiveram tempo de avaliar o roteiro, tirar dúvidas com a pesquisadora, e mediante a sua confirmação do aceite em continuar na pesquisa, foi agendada a entrevista, de acordo com a possibilidade da mulher. As entrevistas aconteceram por meio de ligação telefônica, que foi gravada em dispositivo de MP4 para posterior transcrição. No início de cada entrevista, a pesquisadora leu o TCLE para a participante, buscando esclarecer dúvidas adicionais, e mais uma vez, o aceite sobre a participação na pesquisa da mulher foi registrado, na gravação da ligação telefônica.

Para as mulheres do grupo 2, o processo foi semelhante quanto ao envio do TCLE em arquivo PDF pelo aplicativo de mensagens, registro do aceite e envio do resumo do roteiro semi-estruturado de temas que seriam abordados no encontro de grupo focal (arquivo PDF pelo aplicativo de mensagens). A atividade de grupo focal foi desenvolvida por reunião virtual (plataforma Zoom), agendada de acordo com a disponibilidade da maior parte das mulheres participantes. A reunião foi gravada e transcrita pela pesquisadora responsável pela coleta de dados. Ao início da reunião, a pesquisadora leu para as participantes o TCLE, com vistas a esclarecer dúvidas remanescentes, e pediu que todas registrassem seu aceite, novamente, pelo chat na plataforma.

Etapa 3: em construção

A Etapa 3, de metodologia quantitativa, está em desenvolvimento durante a escrita deste artigo e seu instrumento de coleta de dados (questionário) está em

construção, amparado pelos achados das Etapas 1 e Etapa 2 da pesquisa. Essa etapa também contará com coleta de dados exclusivamente em ambiente virtual, através de disparo de link de questionário pela Plataforma Survey Monkey, nas redes sociais e mailing da ONG. Os sujeitos de pesquisa dessa etapa serão mulheres com experiência de câncer de mama, com e sem recidiva, objetivando captar aspectos relativos ao medo e impactos da recidiva em suas vidas.

Os documentos de pesquisa produzidos até o momento estão armazenados na base de dados desta pesquisa, sob tutela das equipes de pesquisa e de segurança da informação da ONG. O mesmo acontecerá com o material em produção.

Discussão

A condução desta pesquisa impôs desafios desde sua concepção. O primeiro deles se mostrou no momento da revisão narrativa da literatura e da busca por instrumentos quantitativos para mensuração do medo da recidiva entre mulheres com experiência de câncer de mama. No contexto brasileiro, observou-se carestia de estudos acerca do tema, assim como de instrumentos validados para o português. Em seguida, a singularidade do tema-foco da pesquisa exigiu sensibilidade na seleção e na abordagem de participantes. Mediante consulta com a equipe técnica da ONG (time do voluntariado) envolvida no projeto, optou-se por convidar pacientes "PAR" (pacientes ativas e responsáveis), todas com experiência com câncer de mama e que compõem o corpo de voluntariado da instituição: o pressuposto norteador desta decisão foi de que o vínculo e a relação de confiança estabelecidos entre os voluntários (BARROS; SIQUEIRA; NEUMANN, 2021).

Seguindo os critérios de inclusão para esta pesquisa, era então necessário identificar no grupo de voluntários da ONG as mulheres com câncer de mama que tivessem recebido diagnóstico de câncer localmente avançado (estágio III), sem recidiva para o grupo 1 e outras, com experiência de câncer de mama e com recidiva para o grupo 2. O processo de seleção das mulheres representou um desafio porque a informação sobre o estadiamento do câncer no momento do diagnóstico era desconhecida para

grande parte delas, da mesma forma que os aspectos referentes à recidiva: muitas das participantes não sabiam se tinham metástase no momento da descoberta do câncer

Destaca-se, no tocante aos desafios da novidade da realização do trabalho de campo exclusivamente em ambiente virtual, que exigiu um esforço adicional da equipe da ONG na organização de todo o aparato tecnológico e instrumental para tal empreitada, contando com auxílio da equipe de tecnologia e segurança da informação, de acordo com as orientações da Carta Circular 001/2021 da Conep (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Além disso, a problemática da abordagem da a recidiva do câncer de mama, desvelada pela literatura internacional e no cotidiano da ONG pelo contato com mulheres com experiência da doença como tema complexo e sensível, exigiu dos pesquisadores envolvidos no desenho do estudo e na confecção dos instrumentos de coleta de dados (convites, TCLE, roteiros de entrevista/grupo focal, questionário) esforço e cuidado adicional no sentido de prevenir sofrimento maior para as participantes ao descreverem sua experiência e refletirem sobre a possibilidade do câncer voltar/progredir, cada uma delas com um grau diferente de letramento em saúde.

Considerações finais

A atuação das ONGs como fonte de produção científica representa oportunidade de ampliação das possibilidades da participação social, abarca saberes e visibiliza atores marginalizados, como os próprios pacientes. Nesse contexto, levando em conta sua vinculação ao voluntariado da ONG, os pacientes conseguem exercer influência sobre a seleção de temas de importância para o desenvolvimento de pesquisas científicas, dando voz às suas reais e mais urgentes demandas.

Ressalta-se a novidade do desenvolvimento da coleta de dados da pesquisa exclusivamente em ambiente virtual, necessidade imposta pelas restrições da pandemia da Covid-19, mas que dá indícios de permanência pela ampliação de horizontes no alcance de participantes no processo de coleta de dados. Durante a elaboração deste estudo, os pesquisadores estiveram envolvidos em workshops, trocas e discussões sobre coleta de dados online, como o desenvolvido pela Universidade Federal de Minas Gerais

(UFMG) - Pesquisa Qualitativa Online: Novos Desafios e Novas Oportunidades, em julho de 2021. Uma das principais dificuldades descritas pelos pesquisadores que conduziam suas pesquisas (no ambiente acadêmico) era de acesso aos pacientes/sujeitos de pesquisa durante a pandemia, barreira não observada no contexto da ONG. Assim, infere-se que essa aproximação entre a ONG e a academia pode atenuar e até propor soluções alguns desses obstáculos.

Por fim, a escolha da temática da experiência das mulheres com câncer de mama no tocante ao medo e impacto da recidiva se faz oportuna para promover sua visibilização no contexto brasileiro, em espaços como as relações médico-paciente, familiar, de trabalho e outros espaços sociais, de modo a nortear a criação e o aprimoramento de políticas públicas, práticas de educação e apoio aos pacientes.

Referências

- ALKAN, A et al. 2019. **Annals of Oncology**, v. 30 (Supplement 5), p. v667-70.
- ANDERSON, Kate et al. 2021. Systematic Review of Fear of Cancer Recurrence Among Indigenous and Minority Peoples. *Front. Psychol*, v.12, p. 621850.
- BARROS, Luciana Holtz de Camargo; SIQUEIRA, Anna Carolina Arena; NEUMANN, Lycia Tramuja Vasconcellos. 2021. O Direito dos Pacientes com Câncer à Participação na Tomada de Decisão: reflexões e aprendizados da ONG Instituto Oncoguia. **Boletim Cepedisa**, v. 3, p. 34-42.
- BERGEROT, Cristiane et al. 2022. Fear of Cancer Recurrence or Progression: What Is It and What Can We Do About It? **Asco Educational Book**, v. 42, p. 1-10.
- BRAY, Freddie et al. 2018. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Cancer J Clin**, v. 68, n. 6, p.394-424.
- BOLIVAR, Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho. **Adaptação transcultural da escala de preocupações reprodutivas após o câncer (reproductive concerns after cancer scale) em mulheres em idade reprodutiva com diagnóstico de câncer - primeiras etapas**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2017.
- CASARIN, Sidinéia Tessemer et al. 2020. Tipos de revisão de literatura: considerações das editoras do Journal of Nursing and Health. **J. nurs. health**, v. 10, n.esp, p. e20104031.

CUSTERS, José. **General Introduction. In: Fear of cancer recurrence:** conceptualization and assessment. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie; 2016.p. 7-20.

de ARAÚJO, Luciane Pereira; de SÁ, Natan Monsores; ATTY, Adriana Tavares de Moraes. 2026. Necessidades Atuais de Radioterapia no SUS e Estimativas para o Ano de 2030. **Rev. Bras. Cancerol**, v. 62, n.1, p. 35-42.

EARLY BREAST CANCER TRIALISTS' COLLABORATIVE GROUP (EBCTCG). 2018. Long-term outcomes for neoadjuvant versus adjuvant chemotherapy in early breast cancer: meta-analysis of individual patient data from ten randomised trials. **Lancet Oncol**, v. 19, n. 1, p. 27-39.

SCOREL, Sarah. História das políticas de Saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: Giovanella L et al (org) Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. 2 ed. **Cebes**; 2012. p. 1-88.

FERLAY, J et al. 2020. **Global Cancer Observatory: Cancer Today**. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/> acessado [24Junho2022].

GLANZ, K; LERMAN C. 1992. Psychosocial impact of breast cancer: A critical review. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 14, p.204-212.

JOHNS, Shelley A et al. 2020. Acceptance and commitment therapy for breast cancer survivors with fear of cancer recurrence: A 3-arm pilot randomized controlled trial. **Cancer**, v. 126, n. 1, p. 211-218.

Kaliks RA, Matos TF, Vanessa de Araujo Silva VA, Barros LHC. Diferenças no tratamento sistêmico do câncer no Brasil: meu SUS é diferente do teu SUS. **Braz J Oncol**. 2017; 13(44): 1-12.

LEBEL, Sophie et al. 2016. University of Ottawa Fear of Cancer Recurrence Colloquium attendees. From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. **Support Care Cancer**, v. 24, n. 8, p. 3265-8.

Mast ME. **Survivors of breast cancer:** Illness uncertainty, positive reappraisal, and emotional distress [dissertation]. University of Virginia; 1996.

MEHNERT, Anja et al. 2013. Predictors of fear of recurrence in patients one year after cancer rehabilitation: a prospective study. **Acta Oncol**, v. 52, n. 6, p. 1102-9.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Ed. Hucitec, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. 2012. **Comissão Nacional de Ética e Pesquisa - CONEP**. Resolução nº 466/12. Dispõe sobre a pesquisa envolvendo humanos. Brasília. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/reso466_12_12_2012.html, acessado [13Outubro 2021].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. 2021. **Comissão Nacional de Ética e Pesquisa - CONEP**. Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS. Dispõe sobre Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Disponível em:
http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/CARTAS/Carta_Circular_01.2021.pdf, acessado [18Novembro2021].

OMIDI, Zahra et al. 2020. Effect of lymphedema self-management group-based education compared with social network-based education on quality of life and fear of cancer recurrence in women with breast cancer: a randomized controlled clinical trial. **Qual Life Res**, v. 29, n.7, p. 1789-1800.

OPAS/OMS: ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. 2020. **Câncer**: Folha informativa atualizada em outubro de 2020. [publicação na Internet]. Disponível em:
<https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>, acessado 19Outubro2021].

O'ROURKE, Louise et al. 2021. Factors Associated With Fear of Cancer Recurrence in Family Caregivers of Cancer Survivors: A Systematic Review. **Front. Psychol.**, v.12, n. 6, p. 25654.

PARANHOS, Ranulfo et al. 2016. Uma introdução aos métodos mistos. **Sociologias**, v. 18, n. 42, p. 384-411.

PASSAMAI, Maria da Penha Baião et al. 2012. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 16, n. 41, p. 301-14.

PORTAL ONCOGUIA. **Radar do Câncer: Câncer de mama**. 2022Mar10. Disponível em: <http://radardocancer.org.br/painel/mama/#rastdiag>, acessado [18Março2022].

REED, Sarah C et al. 2021. Relationships Between Fear of Cancer Recurrence, Anxiety and Worry, and Health Behaviors and Health Service Use: a Systematic Review. **Journal of Psy Oncol Res and Pract**, v. 3, n.4, p. e064.

SANTOS, Erika Maria Monteiro. **Modelo de crenças em saúde em familiares de pacientes com câncer colorretal**. [tese]. São Paulo: Fundação Antônio Prudente; 2008.

SCHMID, Peter et al. 2020. Investigators. Pembrolizumab for Early Triple-Negative Breast Cancer. **N Engl J Med**, v. 382, n. 9, p. 810-21.

SIQUEIRA, Anna Carolina Arena; COUTO, Márcia Thereza. As LER/DORT no contexto do encontro simbólico entre pacientes e médicos peritos do INSS/SP. 2013. **Saúde e Sociedade**, v. 22, p. 714-26.

SWAIN, Sandra M et al. 2020. Pertuzumab, trastuzumab, and docetaxel for HER2-positive metastatic breast cancer (CLEOPATRA): end-of-study results from a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 3 study. **Lancet Oncol**, v. 21, n. 4, p. 519-530.

TAUBE, Nina M et al. 2019. Effect of Psychological Intervention on Fear of Cancer Recurrence: A Systematic Review and Meta-Analysis. **J Clin Oncol**, v. 37, p.2899-2915.

VICKBERG, Suzanne M Johnson. 2003. The Concerns About Recurrence Scale (CARS): A Systematic Measure of Women's Fears About the Possibility of Breast Cancer Recurrence. **Ann Behav Med**, v. 25, n. 1, p. 16-24.

WORLD Health Organization. 2021 **Noncommunicable diseases**. [publication on Internet]. 2021 Apr13. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>, acessado [08]janeiro 2022].