

# Estratégias de Intervenção para Adesão ao Tratamento do Câncer Infantojuvenil: Relato de Caso

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.49>

## *Intervention Strategies for Adherence to the Treatment of Childhood Cancer: Case Report*

## Estrategias de Intervención para la Adhesión al Tratamiento del Cancer Infanto Juvenil: Relato de Caso

Fernanda Ferreira da Silva Lima<sup>1</sup>; Senir Santos da Hora<sup>2</sup>; Carollyne Rodrigues Souza Lage<sup>3</sup>; Ana Raquel de Mello Chaves<sup>4</sup>; Ana Maria Rodrigues<sup>5</sup>; Bianca Amorim Santana<sup>6</sup>; Sima Esther Ferman<sup>7</sup>

### Resumo

**Introdução:** O câncer infantil é considerado um problema de saúde pública em razão do seu impacto na mortalidade. O abandono de tratamento é apontado como uma das principais causas de insucesso da terapêutica; dessa forma, estratégias para evitar o abandono são fundamentais para a melhora dos resultados de tratamento em países de baixa e média rendas. **Relato do caso:** Paciente com 4 anos e 11 meses de idade, admitido na instituição com massa abdominal à direita de crescimento rápido. A biópsia da tumoração confirmou se tratar de neoplasia maligna. O plano de tratamento incluiu quimioterapia e radioterapia. O paciente teve acompanhamento irregular com múltiplas faltas às consultas, aos exames agendados e ao tratamento devido ao contexto socioeconômico em que estava inserido. A equipe multiprofissional orientou à família sobre a importância do tratamento, buscando salvaguardar a saúde da criança, assim como garantir a continuidade do tratamento. As estratégias implementadas foram: institucionais, articulação com a rede e suporte social. **Conclusão:** Após diversas intervenções da equipe multiprofissional do INCA, foi possível contribuir para aderência da criança ao tratamento proposto. **Palavras-chave:** Estudos de Casos; Criança; Neoplasias; Cooperação e Adesão ao Tratamento.

### Abstract

**Introduction:** Childhood cancer is considered as public health problem because of the impact on mortality. The abandonment of treatment is indicated as one of the main causes of failure in therapy; because of this, strategies to avoid abandonment are fundamental for the improvement of treatment outcomes in low-and middle-income countries. **Case report:** Patient 4 years 11 months, admitted in the institution with abdominal mass on the right of rapid growth. Biopsy confirmed malignant disease. The treatment included chemotherapy and radiation therapy. The patient had irregular follow-up with multiple faults in appointments, scheduled exams and treatment due to the socioeconomic context in which he was inserted. The multiprofessional team advised the family about the importance of treatment, seeking to safeguard the child's health, as well as ensuring continuity of treatment. The implemented strategies were: institutional, articulation with the network and social support. **Conclusion:** After several interventions by INCA's multiprofessional team, it was possible to contribute to the child's adherence to the proposed treatment.

**Key words:** Case Reports; Child; Neoplasms; Treatment Adherence and Compliance.

### Resumen

**Introducción:** El cancer infantil es considerado un problema de salud pública, debido a su impacto en la mortalidad. El abandono del tratamiento es apuntado como una de las principales causas del fracaso de la terapeutica; de esta forma, estrategias para evitar el abandono son fundamentales para la mejoría de los resultados del tratamiento en países de baja y média renta. **Relato del caso:** Paciente con 4 años y 11 meses de edad, admitido en la institución con masa abdominal a la derecha con crecimiento rápido. La biopsia de la tumoración confirmó tratarse de neoplasia maligna. El plano de tratamiento incluye quimioterapia y radioterapia. El paciente tuvo acompañamiento irregular con múltiples faltas a las consultas, a los exámenes agendados y al tratamiento, debido al contexto socioeconómico en el que estaba insertado. El equipo multiprofissional orientó a la familia sobre la importancia del tratamiento, buscando salvaguardar la salud del niño, así como garantizar la continuidad del tratamiento. Las estrategias implementadas fueron: institucionales, articulación con la red de la salud y soporte social. **Conclusión:** Después de diversas intervenciones del equipo multiprofissional del INCA, fue posible contribuir para la adherencia del niño al tratamiento propuesto.

**Palabras clave:** Informes de Casos; Niño; Neoplasias; Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento.

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-6658-3101>

<sup>2</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0161-3701>

<sup>3</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7761-097X>

<sup>4</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2591-7707>

<sup>5</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-4287-2782>

<sup>6</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-1998-5842>

<sup>7</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7076-6779>

**Endereço para correspondência:** Fernanda Ferreira da Silva Lima. Hospital do Câncer I. INCA. Praça Cruz Vermelha, 23 - Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20230-130. E-mail: [fernanda.lima@inca.gov.br](mailto:fernanda.lima@inca.gov.br).



## INTRODUÇÃO

As taxas de sobrevivência do câncer pediátrico melhoraram significativamente nas últimas décadas em países de alta renda, alcançando uma taxa de cura global superior a 80%<sup>1</sup>. Entretanto, mais de 80% dos casos de câncer pediátrico em todo o mundo estão em países de baixa e média rendas, onde ainda há muito a melhorar para atingir esses resultados<sup>2,3</sup>.

O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) estima a ocorrência, em 2018-2019, de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos de idade. Apesar de ser uma doença rara, o câncer infantil é considerado um problema de saúde pública por ser a segunda causa de óbito nesse grupo etário, na maioria das regiões do país, superada somente pelos acidentes e mortes violentas<sup>4</sup>.

Em países de baixa e média rendas, o abandono de tratamento é apontado como uma das principais causas de insucesso da terapêutica<sup>2,5</sup>, além de aumentar a possibilidade de sofrimento desnecessário, cirurgias mutilantes, necessidade de tratamentos mais intensos e desperdício de recursos de saúde.

O abandono de tratamento é definido como falha em iniciar ou completar a terapia, para uma doença potencialmente curável ou definitivamente controlada, e/ou interrupção do tratamento por um período consecutivo de quatro ou mais semanas, sem causa clínica<sup>5,6</sup>.

Estratégias para evitar o abandono de tratamento são fundamentais para a melhora dos resultados de tratamento em países de baixa e média rendas.

Este artigo, avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, sob o número CAAE: 82799618.9.0000.5274, relata o caso de uma criança com diagnóstico de um câncer potencialmente curável, com tratamento irregular, destacando as estratégias adotadas pela equipe multiprofissional que contribuíram para evitar o abandono de tratamento.

## RELATO DO CASO

Paciente com 4 anos e 11 meses de idade, admitido na instituição com massa abdominal à direita de crescimento rápido, vômitos e dor abdominal, de difícil definição quanto à localização. A biópsia da tumoração confirmou tratar-se de neoplasia maligna. O plano de tratamento incluiu quimioterapia e radioterapia. O paciente teve acompanhamento irregular com múltiplas faltas às consultas, aos exames agendados e ao tratamento.

Na data da matrícula, a genitora estava no sexto mês de gestação do atual companheiro e não possuía documentação civil. O paciente possuía registro de

filiação paterna, porém não mantinha contato com seu pai biológico, pelo fato de este estar detido no sistema penitenciário brasileiro. Durante os atendimentos no INCA, foi possível perceber o vínculo afetivo entre o padrasto e o paciente. A genitora apresentava uma rede de apoio familiar reduzida, com alguns conflitos e fragilidades dos vínculos entre os membros da extensa família materna.

O paciente residia com sua mãe de 24 anos e o padrasto de 55 anos, na periferia do Município do Rio de Janeiro – território de comunidade – a 35 km do centro de tratamento oncológico. O paciente integrava um grupo de três irmãos, que constituíam uma família nuclear, sendo o único que permaneceu em companhia materna, pois os demais residiam com os tios maternos, que assumiram os cuidados. O paciente residia em imóvel alugado, com baixas condições de moradia, cobertura precária de serviços básicos essenciais como água, esgoto e coleta de lixo. O local de moradia era de difícil acesso, com ínfima oferta de serviços públicos de saúde próximos da residência.

A renda familiar encontrava-se abaixo da linha de pobreza, conforme definição do Banco Mundial e do Governo brasileiro, com base nos limites usados para determinar a elegibilidade para o plano Brasil sem Miséria e para o programa Bolsa Família, em 29 de junho de 2016. O padrasto permaneceu como o único provedor da esfera familiar, realizando atividades laborais, sem vínculo empregatício e/ou previdenciário.

Desde a abertura da matrícula, a genitora do paciente relatou dificuldades de acesso ao INCA, por falta de suporte financeiro à garantia de mobilidade para continuidade do tratamento. Com o tratamento oncológico do paciente, a família passou a contar com benefícios assistenciais de entidades e associações sem fins lucrativos, que constituem o terceiro setor. A falta de documentação civil da genitora dificultou o acesso aos direitos sociais da criança. Mesmo assim, além das ausências às consultas agendadas, a genitora não realizava os exames solicitados, o que vinha comprometendo o tratamento do paciente.

Como o paciente foi considerado com alto risco para abandono de tratamento, a equipe do “Projeto de Controle de Aderência ao Tratamento” vinculado à Pesquisa Clínica da Oncologia Pediátrica do INCA intensificou a sua atuação.

Como estratégia inicial, foi realizado diagnóstico situacional no intuito de identificar as necessidades da família, seus limites, suas possibilidades, sua rede de suporte social (composta por familiares, comunidade, bens e serviços) e sua história de vida.

A equipe multiprofissional orientou a família sobre a importância do tratamento, buscando salvaguardar a saúde da criança, assim como garantir a continuidade

do tratamento. As estratégias implementadas foram: 1) Institucional: agendamento de profissionais da equipe multiprofissional no mesmo dia para diminuir a necessidade de vindas ao hospital; telefonema, pela profissional assistente de pesquisa clínica do INCA, 24 horas antes da consulta agendada; monitoramento da frequência às consultas médicas; atendimento conjunto com integrantes da equipe multiprofissional; aproximação com outros pacientes (em tratamento e em controle) e seus familiares. 2) Articulação com a Rede: também foram realizados contatos com as equipes de saúde que viabilizam suporte de cuidados no local de residência, como a Estratégia Saúde da Família e outras Unidades Básicas de Saúde. 3) Suporte Social: foram fornecidas informações sobre benefícios assistenciais, projetos e programas sociais em que o paciente e sua família poderiam ser inseridos, como bolsa de alimentos, hospedagem e auxílio-transporte pelo INCA Voluntário e Casa Ronald McDonald. Para viabilizar o acesso aos benefícios governamentais, foram fornecidas orientações sobre a emissão de isenções de segunda via de documentos.

## DISCUSSÃO

O câncer infantil é uma doença potencialmente curável. Mais de 80% dos pacientes em países de alta renda

terão um excelente desfecho, com tratamento em centros especializados e equipe multiprofissional<sup>3</sup>. Para a obtenção da cura, é necessário que o tratamento seja efetuado em sua totalidade, sem falhas e atrasos<sup>2</sup>. Entretanto, nos países de baixa e média rendas, os resultados não são tão favoráveis, e o abandono de tratamento aparece como uma das principais causas de falha da terapêutica<sup>2</sup>.

Diante da complexidade dos fatores que podem interferir na adesão ao tratamento, o passo inicial para o manejo do caso foi o diagnóstico situacional realizado pela equipe multiprofissional. Essa etapa possibilitou a identificação dos principais fatores que estavam impactando na adesão ao tratamento e das estratégias mais indicadas para o caso.

A forma de organização e configuração da família do nosso paciente, assim como as condições concretas de vida a que o mesmo estava sujeito, colocava-o em risco de abandono de tratamento. A família apresentava uma rede social pessoal reduzida, o que implicava na falta de disponibilidade de membros da família para o suporte emocional e material durante o tratamento.

Gerhardt et al., no intuito de facilitar a adesão ao tratamento, consideraram necessário que se leve em conta o contexto no qual o indivíduo está inserido, especialmente para as populações de baixa renda<sup>7</sup>. A efetiva realização do tratamento pressupõe o atendimento satisfatório

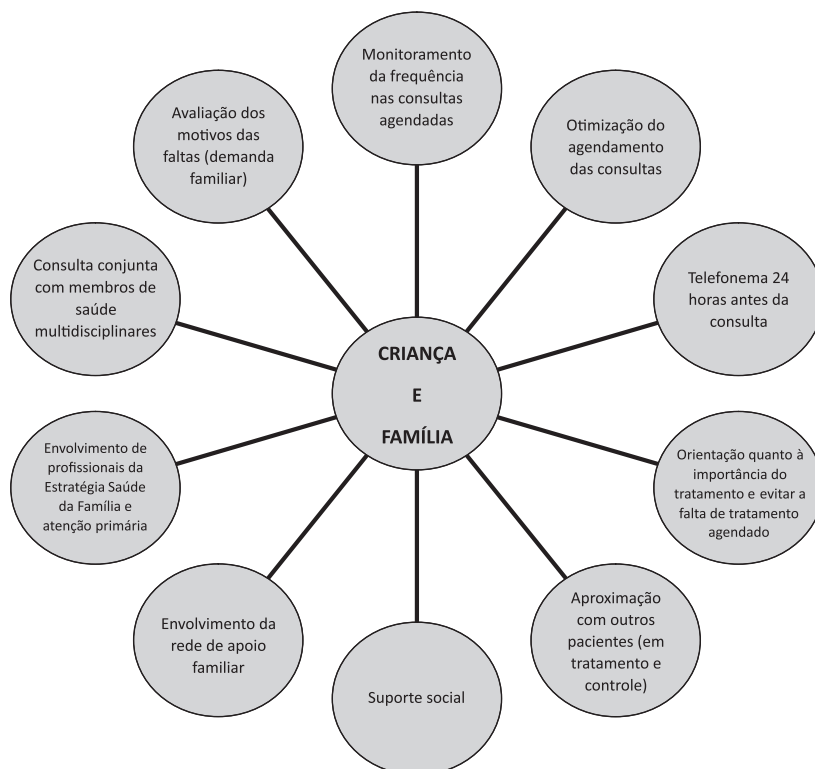


Figura 1. Estratégias implementadas no intuito de aumentar a aderência ao tratamento

de um conjunto de demandas sociais que emergem para o cotidiano familiar, como: habitação, transporte, alimentação, renda e acesso a bens e serviços sociais. Alguns estudos sinalizam que o abandono do tratamento do câncer infantojuvenil está intimamente relacionado aos fatores socioeconômicos dos indivíduos e de sua rede de apoio familiar. Nessa direção, reitera-se a importância da intervenção do poder público e de instituições sem fins lucrativos em situações que envolvem recursos fundamentais para a efetivação do tratamento<sup>8,9</sup>.

Acrescentam-se, às dificuldades mencionadas, as limitações socioeconômicas e educacionais dos responsáveis pelo paciente, assim como o tempo de deslocamento até o centro de tratamento. Essas dificuldades têm sido apontadas também por outros investigadores<sup>5,9</sup>.

No caso descrito, a família encontrava-se em território de comunidade. Este tem sido marcado pela privação de políticas sociais, com desigualdades socioespaciais que se expressam nas condições precárias de moradia, de urbanização, de saneamento básico, de transporte e mobilidade, de trabalho e renda, de educação e lazer; além de níveis de violência exacerbados<sup>10</sup>. Tal diagnóstico situacional contribuiu para um maior número de faltas às consultas e a exames agendados para o paciente.

De acordo com Alvarez, a intervenção da equipe multiprofissional contribuiu para a redução do risco de abandono do tratamento<sup>8</sup>.

A atuação da equipe multiprofissional foi centrada na criança e na família e buscou salvaguardar a sua saúde, bem como garantir a continuidade do tratamento. Para isso, foram adotadas três linhas de atuação: no âmbito institucional, articulação com a rede e suporte social. Essas intervenções têm sido utilizadas pela Oncologia Pediátrica do INCA e podem ser adotadas por outras instituições.

O tratamento em centros especializados com equipes multiprofissionais, especializadas na atenção às crianças e aos seus familiares, e apoios financeiros governamentais e não governamentais são algumas das estratégias que podem contribuir para a redução das taxas de abandono<sup>8</sup>. Estratégias para estimular a capacitação e incorporação de pesquisas dentro da área da epidemiologia, acerca de serviços de saúde, aderência e resultados aos tratamentos, tornam-se fundamentais nesse processo<sup>3</sup>.

## CONCLUSÃO

As estratégias adotadas foram de grande relevância à compreensão das demandas sociais geradas no processo de tratamento oncológico que impactam de modo peculiar a existência coletiva e individual da criança e de sua família. Após diversas intervenções da equipe multiprofissional do

INCA, foi possível contribuir para melhorar a aderência da criança ao tratamento proposto.

## CONTRIBUIÇÕES

Fernanda Ferreira da Silva Lima, Senir Santos da Hora e Carollyne Rodrigues Souza Lage participaram da concepção e interpretação dos dados, assim como na redação e revisão crítica com contribuição intelectual. Ana Raquel de Mello Chaves, Ana Maria Rodrigues e Bianca Amorim Santana contribuíram na interpretação dos dados da pesquisa. Sima Esther Ferman contribuiu na redação, análise crítica com contribuição intelectual e aprovação final da versão para publicação.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

## REFERÊNCIAS

1. Smith MA, Seibel NL, Altekruse SF, Ries LA, Melbert DL, O'Leary M, et al. Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. *J Clin Oncol*. 2010 May 20;28(15):2625-34.
2. Arora RS, Eden T, Pizer B. The problem of treatment abandonment in children from developing countries with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Dec;49(7):941-6.
3. Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, Antillon F, Banavali S, Castillo L, et al. Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: pediatric oncology as a global challenge. *J Clin Oncol*. 2015 Sep 20;33(27):3065-73.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.
5. Weaver MS, Howard SC, Lam CG. Defining and distinguishing treatment abandonment in patients with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2015 May;37(4):252-6.
6. Weaver MS, Arora RS, Howard SC, Salaverria CE, Liu YL, Ribeiro RC, et al. A practical approach to reporting treatment abandonment in pediatric chronic conditions. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Apr; 62(4):565-70.
7. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006 Nov; 22(11):2449-63.
8. Alvarez E, Seppa M, Rivas S, Fuentes L, Valverde P, Antilón-Klussmann F, et al. Improvement in treatment

- abandonment in pediatric patients with cancer in Guatemala. *Pediatr Blood Cancer*. 2017 Oct; 64(10):1-7.
9. Vasquez L, Diaz R, Chavez S, Tarrillo F, Maza I, Hernandez E, et al. Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jun; 65(6):1-8.
  10. Farage E. A constituição dos distintos territórios da cidade: o estado na conformação das favelas cariocas. *Libertas: R Fac Serv Soc*. 2014;14(1):83-103.

Recebido em 5/9/2018

Aprovado em 5/11/2018