

# ADESÃO À QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA ORAL, APOIO SOCIAL E BEM-ESTAR DE PACIENTES COM CÂNCER CEREBRAL: ESTUDO CORRELACIONAL

---

## ADHERENCE TO ORAL ANTINEOPLASTIC CHEMOTHERAPY, SOCIAL SUPPORT AND WELL- BEING OF PATIENTS WITH BRAIN CANCER: ACORRELATIONAL STUDY

---

## ADHESIÓN A LA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA ORAL, APOYO SOCIAL Y BIENESTAR DE PACIENTES CON CÁNCER CEREBRAL: ESTUDIO CORRELACIONAL

Barbara Santos Ximenes de Alencar<sup>1</sup>  
Bárbara Stéphanie Pereira Macedo<sup>2</sup>  
Eliana Cavalari Teraoka<sup>3</sup>  
Adrialdo Jose Santos<sup>4</sup>  
Edvane Birelo Lopes De Domenico<sup>5</sup>

**Como citar este artigo:** Alencar BSX, Macedo BSPM, Teraoka EC, Santos AJ, De Domenico EBL. Adesão à quimioterapia antineoplásica oral, apoio social e bem-estar de pacientes com câncer cerebral: estudo correlacional. Rev baiana enferm. 2023;37:e51209.

Objetivos: identificar as percepções sobre o bem-estar, apoio social, intensidade dos sintomas e o seu impacto nas atividades diárias de pacientes com cânceres cerebrais e correlacionar os achados com os níveis de adesão aos quimioterápicos antineoplásicos orais. Método: estudo correlacional e transversal, realizado num ambulatório hospitalar universitário de São Paulo, Brasil, entre 2019 e 2020. Utilizou-se instrumento para caracterização da amostra e escalas específicas. Resultados: 26 participantes, mediana de 36,5 anos, 61,5% sexo masculino, 53,9% diagnosticados com glioblastoma; 73,1% apresentaram adesão, rede de apoio social e índice alto de bem-estar. O escore médio de intensidade dos sintomas foi de baixo para médio, com pior pontuação para preocupação no pior estado. A maior adesão relacionou-se ao apoio afetivo, apoio informação, interação social e apoio emocional. Conclusão: a maioria declarou níveis positivos de bem-estar, suporte social e poucos sintomas. A percepção de apoio social e bem-estar influenciaram positivamente na adesão medicamentosa.

Autora Correspondente: Eliana Cavalari Teraoka, [ecavalari@unifesp.br](mailto:ecavalari@unifesp.br)

<sup>1</sup> Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-1527-6360>.

<sup>2</sup> Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6951-1181>.

<sup>3</sup> Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-8865-8031>.

<sup>4</sup> Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-4513-6262>.

<sup>5</sup> Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-7455-1727>.

Descritores: Adesão à Medicação. Administração Oral. Neoplasias Encefálicas. Apoio Social. Bem-Estar Psicológico.

*Objectives: to identify perceptions about well-being, social support, intensity of symptoms and their impact on the daily activities of patients with brain cancers and correlate the findings with levels of adherence to oral antineoplastic chemotherapy. Method: correlational and cross-sectional study, conducted in a university hospital outpatient clinic in São Paulo, Brazil, between 2019 and 2020. An instrument was used to characterize the sample, in addition to specific scales. Results: 26 participants, median 36.5 years, 61.5% male, 53.9% diagnosed with glioblastoma; 73.1% showed adherence, social support network and high well-being index. The mean symptom intensity score was low to medium, with a worse score for worry in the worst state. Greater adherence was related to affective support, information support, social interaction and emotional support. Conclusion: most reported positive levels of well-being, social support and few symptoms. The perception of social support and well-being positively influenced drug adherence.*

*Descriptors: Medication Adherence. Administration, Oral. Brain Neoplasms. Social Support. Psychological Well-Being.*

*Objetivos: identificar las percepciones sobre el bienestar, apoyo social, intensidad de los síntomas y su impacto en las actividades diarias de pacientes con cánceres cerebrales y correlacionar los resultados con los niveles de adhesión a los quimioterápicos antineoplásicos orales. Método: estudio correlacional y transversal, realizado en un ambulatorio hospitalario universitario de São Paulo, Brasil, entre 2019 y 2020. Se utilizó un instrumento para la caracterización de la muestra y escalas específicas. Resultados: 26 participantes, mediana de 36,5 años, 61,5% sexo masculino, 53,9% diagnosticados con glioblastoma; 73,1% presentaron adhesión, red de apoyo social y índice alto de bienestar. El puntaje promedio de intensidad de los síntomas fue de bajo a medio, con peor puntuación para preocupación en el peor estado. La mayor adhesión se relacionó al apoyo afectivo, apoyo información, interacción social y apoyo emocional. Conclusión: la mayoría declaró niveles positivos de bienestar, apoyo social y pocos síntomas. La percepción de apoyo social y bienestar influyó positivamente en la adhesión medicamentosa.*

*Descritores: Cumplimiento de la Medicación. Administración Oral. Neoplasias Encefálicas. Apoyo Social. Bienestar Psicológico.*

## Introdução

Os tumores do sistema nervoso central (SNC) são classificados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como primários, secundários ou metastáticos. Nessa classificação, além dos critérios morfológicos habituais, considera-se também informações referentes aos marcadores moleculares que, a despeito da sua relativa raridade, apresentam significativa morbimortalidade<sup>(1)</sup>. No Brasil, as taxas brutas estimadas para o ano de 2023 de incidência por 100 mil habitantes variam entre 1,77 e 11,74 para homens e entre 3,41 e 8,16 para mulheres, dependendo da unidade da federação. Dentre as principais causas estão as alterações adquiridas ao longo do tempo por predisposição genética ou por exposição a fatores de risco, como radiação ionizante, exposições ambientais (arsênio, chumbo e mercúrio), exposições ocupacionais, como os trabalhadores na indústria petroquímica, de borracha, plástico e gráfica, além da deficiência do sistema imunológico e obesidade<sup>(1-2)</sup>.

Dentre os tumores primários malignos, os gliomas são os mais frequentes, sobretudo na sua forma mais agressiva, o glioblastoma. O quadro clínico dos tumores primários do SNC é variável e depende do tipo, localização, tamanho e velocidade de crescimento. Crises convulsivas podem ocorrer e os sinais e sintomas de aumento da pressão intracraniana (HIC), como cefaleia, náuseas, vômitos e papiledema, são frequentes e, muitas vezes, vêm acompanhados de déficits focais, geralmente progressivos, de caráter subagudo. A apresentação clínica também pode ocorrer de forma aguda, como nos pacientes que apresentam hemorragias intratumorais<sup>(3)</sup>.

Independente da condição clínica, a abordagem terapêutica atual para pacientes com tumores malignos cerebrais envolve ampla atuação de equipe multiprofissional, com a participação de neuro-oncologistas, oncologistas clínicos, neurocirurgiões, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos, fonoaudiólogos,

assistentes sociais, entre outros, necessários para o cuidado multidimensional<sup>(3)</sup>.

Na grande maioria dos casos, o procedimento cirúrgico é a terapia de escolha com as intenções de ressecção total do tumor ou da maior quantidade possível, coleta de material para biópsia ou para prevenção ou tratamento de complicações. Associada à cirurgia, o tratamento clínico farmacológico antineoplásico dá-se, praticamente, por via oral, de forma intermitente ou contínua, e, invariavelmente, com os fármacos denominados lomustina ou temozolomida<sup>(4)</sup>.

Dentre as opções terapêuticas habitualmente empregadas, a quimioterapia antineoplásica oral (QT VO) é um avanço em relação aos tratamentos tradicionais, permitindo a continuidade do tratamento no âmbito domiciliar, favorecendo a qualidade de vida, diminuindo a necessidade de hospitalização ou do comparecimento aos ambulatórios de terapias infusionais. Por outro lado, também apresenta desafios, como a gestão de efeitos colaterais, o período de tratamento prolongado e problemas relacionados à não adesão medicamentosa<sup>(5)</sup>.

A Organização Mundial de Saúde define a adesão como o grau de correspondência do comportamento de uma pessoa com as recomendações de um médico ou profissional de saúde, englobando a ingestão de medicação, comparecimento aos agendamentos, seguimento da dieta, mudanças no estilo de vida, adequações em ações de autocuidado, entre outras<sup>(6)</sup>. De acordo com as orientações governamentais em saúde no Brasil, a adesão é um processo dinâmico e multifatorial, cujo manejo pressupõe uma relação terapêutica compartilhada, pautada em negociação, com responsabilidades específicas, visando a autonomia do paciente para o autocuidado<sup>(7)</sup>.

Estudo realizado com pacientes em uso de QT VO identificou a importância da coordenação do cuidado centrado no paciente, educação e aconselhamento das pessoas tratadas com QT VO, além de apoio psicossocial e envolvimento da família e amigos, no início e durante o tratamento<sup>(8)</sup>.

Os pacientes em uso de QT VO são responsáveis pela organização do seu próprio tratamento em casa em relação à ingestão diária

correta e ao manejo de toxicidades. Dessa forma, o alcance de níveis adequados de auto-gerenciamiento, entendido como as habilidades necessárias para a tomada de decisão assertiva, torna-se predominante<sup>(9)</sup>.

Além da educação em saúde, outros aspectos não diretamente relacionados com a gestão da doença, como a interação e o apoio sociais, contribuem para o enfrentamento e os estados adaptativos na jornada do câncer, favorecendo a qualidade de vida e o bem-estar<sup>(10)</sup>. Nessa perspectiva, o presente estudo traz como justificativa a necessidade de caracterizar a adesão terapêutica de um grupo específico de pessoas com cânceres no SNC, em uso de QT VO, com possíveis perdas de funcionalidades físicas e emocionais e que, como seres sociais, possuem percepções próprias de suas redes de apoio.

Assim, o estudo objetivou identificar as percepções sobre o bem-estar, apoio social, intensidade dos sintomas e o seu impacto nas atividades diárias de pacientes com cânceres cerebrais e correlacionar os achados com os níveis de adesão aos quimioterápicos antineoplásicos orais.

## Método

Trata-se de um estudo transversal, correlacional, de natureza quantitativa, realizado em pacientes em atendimento ambulatorial na Neuro-Oncologia do Hospital São Paulo (HSP), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Unidade Campus São Paulo. Utilizou-se os critérios dos estudos observacionais em epidemiologia *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE)<sup>(11)</sup>, para a qualificação do desenho e da redação.

O cenário de realização do estudo caracteriza-se por atendimentos aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), assistidos por duas equipes de programas de residências em oncologia, a médica e a multiprofissional (enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos, assistentes sociais, psicólogos e odontólogo), além de integrantes de um projeto de extensão universitária intitulado Acolhe-Onco, que mantém um serviço de aconselhamento

telefônico, contínuo e por 12 horas diárias, para os pacientes e familiares em toda a jornada do tratamento do câncer<sup>(12)</sup>.

A coleta de dados foi realizada entre fevereiro de 2019 e agosto de 2020, período de composição da amostra de conveniência. Os critérios de inclusão foram: pacientes com idade superior a 18 anos, com diagnóstico de câncer cerebral em tratamento quimioterápico antineoplásico oral há, pelo menos, 3 meses, com prescrição e data de início confirmadas em prontuário eletrônico e ter a administração da quimioterapia via oral sob seu próprio controle por autorrelato. Os critérios de exclusão foram: possuir déficit cognitivo ou algum transtorno psiquiátrico descrito em evolução médica.

Foram utilizados cinco instrumentos, um para caracterização sociodemográfica e clínica, com questões estruturadas e semiestruturadas, sobre os dados pessoais, clínicos, da doença e do tratamento medicamentoso; a Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study* (MOS-SSS)<sup>(13)</sup>, o Índice de bem-estar World Health Organization (cinco) (WHO-5)<sup>(14)</sup>, a Escala de Adesão Terapêutica de Morisky de oito itens, para avaliar a adesão terapêutica, traduzida e validada, versão em português<sup>(15-16)</sup>, e Escala MD *Anderson Symptom Inventory* (MDASI), validada em português<sup>(17)</sup>.

Os instrumentos foram interpretados de acordo com os critérios previstos em literatura, a saber:

Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study*: Para o cálculo de escores padronizados de cada uma das cinco dimensões de apoio social, foram atribuídos pontos a cada opção de resposta, que variaram entre 1 (nunca) e 5 (sempre). Os escores foram obtidos pela soma dos pontos totalizados pelas perguntas de cada uma das dimensões e divididos pelo escore máximo possível na mesma dimensão.

Índice de Bem-Estar OMS (cinco) (WHO-5), versão de 1998: A pontuação bruta foi calculada pela soma dos valores das cinco respostas, cujos valores podem variar de 0 a 25, no qual zero representa o pior e 25 o melhor bem-estar possível.

Escala de Adesão Terapêutica de *Morisky*: Contém oito perguntas com respostas fechadas

de caráter dicotômico sim/não. Cada item mensura um comportamento aderente específico, com sete perguntas que devem ser respondidas negativamente e apenas uma positivamente, sendo a última questão respondida segundo uma escala de cinco opções: nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente, sempre. O grau de adesão terapêutica foi determinado de acordo com a pontuação resultante da soma de todas as respostas, considerando como aderentes os pacientes com pontuação igual a oito.

Escala MD *Anderson Symptom Inventory*: Avalia a intensidade dos sintomas e o impacto diário nos pacientes com câncer nas últimas 24 horas que antecedem a investigação. É composto por dois componentes: intensidade de sintomas (dor, fadiga, enjoo e náuseas, problemas de sono, preocupações, dispnéia, dificuldade de lembrar-se das coisas, falta de apetite, sonolência, boca seca, tristeza, vômito, dormência/formigamento); e sintomas que interferem na vida (atividade em geral, humor, trabalho, relacionamentos, caminhar e prazer de viver). Todos em escala de zero (sem sintoma) a 10 (tão forte quanto possa imaginar).

Para análise dos dados, utilizou-se estatística descritiva, média, mediana e desvio-padrão e analítica. De acordo com os escores de cada escala, foi feita uma análise de *Cluster* por meio da *linkagem* média, na qual as pessoas foram divididas em quatro grupos, sendo observado a média e o desvio-padrão das escalas. Realizou-se uma análise de correspondência múltipla e verificou-se as relações das variáveis pelo mapa perceptual.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP, sob n. 1224/2018, Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 01506918.5.0000.5505.

## Resultados

Participaram do estudo 26 pacientes, com idade entre 18 e 68 anos, mediana de 36,5 anos (DP 14,14), dos quais 14 (53,8%) participantes com idade entre 18 e 39 anos; 16 (61,5%) eram do sexo masculino; 13 (50%) participantes se

autodeclararam pardos e negros; a maioria, 18 (69,3%), com ensino médio completo e/ou superior completo; 17 (65,4%) eram solteiros, viúvos e divorciados; 14 (53,8%) eram católicos;

14 (53,8%) com 1 ou 2 filhos; todos estavam acompanhados na consulta; 12 (46,2%) estavam desempregados.

**Tabela 1** – Distribuição dos pacientes, segundo dados sociodemográficos. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)

Variáveis	n	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	16	61,5
Feminino	10	38,5
<b>Faixa etária</b>		
18 a 29 anos	5	19,2
30 a 39 anos	9	34,6
40 a 49 anos	4	15,4
50 a 59 anos	5	19,2
60 ou + anos	3	11,6
<b>Cor da pele autorreferida</b>		
Branca	11	42,3
Pardos e Negros	13	50,0
Amarela	2	7,7
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	12	46,2
Casado	9	34,6
Viúvo	1	3,8
Divorciado	4	15,4
<b>Escolaridade</b>		
1 a 4 anos de estudos	4	15,3
9 a 12 anos de estudos	16	61,6
Mais de 13 anos de estudos	6	23,1
<b>Ocupação Atual</b>		
Desempregado	12	46,2
Empregado	2	7,7
Trabalho informal	2	7,7
Aposentado	1	3,8
Autônomo	2	7,7
Afastado	5	19,2
Outros	2	7,7

Fonte: elaboração própria.

Em relação aos hábitos de vida, 14 (53,8%) participantes não eram fumantes e, dos com histórico tabágico (46,2%), 5 (19,2%) permaneciam fumantes; 23 (88,5%) não eram etilistas; 17 (65,4%) não possuíam comorbidades. Quanto à frequência de tomada de medicamentos, 21 (80,8%) tomavam de 1 a 2 medicamentos ao dia

para controle das comorbidades e 15 (57,7%) pacientes com uma frequência de apenas 1 tomada de medicamentos ao dia.

Em relação ao diagnóstico médico oncológico, 14 (53,9%) pessoas encontravam-se com glioblastomas, seguido por 8 (30,8%) com astrocitomas. Em relação ao tempo transcorrido

desde o diagnóstico, para 20 (77%) participantes este foi de 3 a 6 meses, para 3 (11,5%), o tempo foi de 7 a 9 meses, e os demais (11,5%) acima de 9 meses. Sobre o plano terapêutico, 19 (73,1%) participantes realizaram adjuvância, com radioterapia e quimioterapia antineoplásica concomitantes, recebendo os medicamentos temozolomida ou lomustina. A radioterapia combinada ou

isolada foi realizada por todos os participantes na região cerebral. Os procedimentos cirúrgicos foram realizados em 23 (88,5%) participantes.

Os resultados da escala MOS-SSS revelaram que a maioria dos pacientes respondeu sempre e/ou quase sempre para todas as perguntas (Tabela 2).

**Tabela 2** – Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study*, de acordo com a média, mediana e desvio-padrão. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)

<b>Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study</b>			
<b>Perguntas</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desvio-padrão</b>
1. Com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar na cama?	3,58	5	1,75
2. Com que frequência conta com alguém para levá-lo(a) ao médico?	4,46	5	1,14
3. Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	4,11	5	1,37
4. Com que frequência conta com alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	3,73	4	1,48
5. Com que frequência conta com alguém que demonstre amor e afeto por você?	4,77	5	0,71
6. Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?	4,77	5	0,59
7. Com que frequência conta com alguém que você ame e que faça você se sentir querido?	4,73	5	0,67
8. Com que frequência conta com alguém para ouvi-lo, quando você precisar?	3,92	4,5	1,32
9. Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	4,08	5	1,41
10. Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	3,42	4	1,55
11. Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?	3,88	4,5	1,37
12. Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em situação de crise?	4,08	5	1,41
13. Com que frequência conta com alguém para dar informação que o(a) ajude a compreender uma determinada situação?	4,08	5	1,38
14. Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?	3,85	4,5	1,43
15. Com que frequência conta com alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	3,54	4	1,50
16. Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?	3,96	4	1,34
17. Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?	3,73	4,5	1,54

Fonte: elaboração própria.

Os resultados da avaliação de índice de bem-estar pela escala WHO-5 evidenciaram que maioria dos pacientes responderam para as cinco perguntas as respostas: mais da metade

do tempo ou a maior parte do tempo ou todo o tempo, conformando elevado estado de bem-estar. Os dados completos estão apresentados na Tabela 3.

**Tabela 3** – Medidas descritivas da escala Índice de bem-estar do World Health Organization – Cinco, de acordo com a média, mediana e desvio-padrão. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)

Perguntas	Índice de Bem-Estar World Health Organization 5		
	Média	Mediana	Desvio-padrão
1. Me senti alegre e bem disposto(a)	4,19	5	1,69
2. Me senti calmo(a) e tranquilo(a)	4,35	5	1,74
3. Me senti ativo (a) e enérgico(a)	3,92	4	1,57
4. Acordei e me senti renovado(a) e repousado(a)	4,27	5	1,80
5. O meu dia a dia tem sido preenchido com coisas que me interessam	4,04	5	1,77
<b>Média geral</b>	20,77	-	-

Fonte: elaboração própria.

Nota: Sinal convencional utilizado:  
- Não se aplica dado numérico.

Na Tabela 4 encontram-se os resultados descritivos do MDASI, no qual, na parte 1, as perguntas avaliaram a intensidade de 0 a 10 para

cada sintoma, e na parte 2, a intensidade de 0 a 10 para a interferência de cada sintoma nas atividades diárias.

**Tabela 4** – Medidas descritivas quanto ao Inventário de sintomas do MD *Anderson Symptom Inventory*, de acordo com a média, mediana e desvio-padrão. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)

(continua)

Inventário de sintomas do MD <i>Anderson Symptom Inventory</i>			
Parte 1 - Qual a intensidade dos seus sintomas?	Média	Mediana	Desvio-padrão
1. Sua dor em seu pior estado	4,04	2,5	3,62
2. Seu cansaço (fadiga) em seu pior estado	5,23	6,0	3,54
3. Seu enjoo (náusea) em seu pior estado	4,58	3,5	3,83
4. Seus problemas de sono em seu pior estado	4,42	2,0	3,98
5. Suas preocupações em seu pior estado	7,42	8,5	3,58
6. Sua falta de ar em seu pior estado	2,19	1,0	2,40
7. Sua dificuldade de lembrar-se das coisas em seu pior estado	5,58	6,0	3,79
8. Sua falta de apetite em seu pior estado	5,0	3,5	4,20
9. Sua sonolência em seu pior estado	5,73	6,0	3,96
10. Sua sensação de boca seca em seu pior estado	5,35	4,5	3,91
11. Seu sentimento de tristeza em seu pior estado	5,46	6,0	3,73
12. Seus vômitos em seu pior estado	4,42	1,0	4,15
13. Sua sensação de dormência ou formigamento em seu pior estado	3,77	2,0	3,39
Média geral	4,86	-	-

**Tabela 4** – Medidas descritivas quanto ao Inventário de sintomas do MD *Anderson Symptom Inventory*, de acordo com a média, mediana e desvio-padrão. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)  
(conclusão)

<b>Inventário de sintomas do MD <i>Anderson Symptom Inventory</i></b>			
<b>Parte 2 - Qual a intensidade em que esses sintomas interferem na sua vida?</b>			
Atividades em geral	6,69	7,0	3,69
Humor	5,23	6,0	3,72
Trabalho (incluindo tarefas domésticas)	5,50	5,5	4,03
Relacionamento com outras pessoas	4,38	2,5	3,86
Caminhar	6,27	6,5	3,93
Prazer de viver	5,81	5,5	4,38
Média geral	5,64	-	-

Fonte: elaboração própria.

Nota: Sinal convencional utilizado:

- Não se aplica dado numérico.

A avaliação da adesão pela MMAS-8 identificou que 19 (73,1%) pacientes apresentaram adesão com pontuação de 8 pontos e 26,9%, com média adesão (7 pontos). Na análise por perguntas específicas do instrumento, verificou-se que 22 (84,6%) pacientes nunca se esqueceram de tomar os seus medicamentos, como também, nas últimas duas semanas, não deixaram de tomar; 24 (92,4%) nunca pararam de tomar seus medicamentos ou diminuíram a dose sem avisar seu médico mesmo quando se sentiam piores quando os tomava e nunca esqueceram de levar seus medicamentos quando viajaram ou saíram de casa; 96,2% nunca pararam de tomar seus medicamentos quando se sentiam bem.

As perguntas com menores pontuações foram: nunca se sentiram incomodados por seguir corretamente o seu tratamento 19 (73,1%); e nunca tiveram dificuldades para se lembrar de tomar todos os seus medicamentos 20 (77%).

Pela análise dos escores dos questionários, a pontuação da WHO-5, calculada pela soma dos valores das cinco respostas, os escores do questionário MOS-SSS e os da MMAS-8, excluindo-se a MDASI, uma vez que muitas respostas não atingiram os requisitos para o cálculo das duas pontuações e, por isso, foram desconsideradas, obteve-se o *cluster* abaixo, agrupando-se os respondentes em 4 grupos por *linkagem* média (Tabela 5).

**Tabela 5** – Grupos formados por *linkagem* média, relacionados com os domínios das escalas World Health Organization-5, Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study e Escala de Adesão Terapêutica de Morisky -8. São Paulo, São Paulo, Brasil – 2019-2020. (N=26)

Grupo	WHO-5 média (desvio- padrão)	Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study média (desvio-padrão)					MMAS-8 média (desvio- padrão)
	Bem-estar	Apoio material	Apoio afetivo	Apoio emocional	Apoio informação	Interação social positiva	Adesão
1	28,50(1,69)	0,77(0,25)	1,0(0,0)	0,81(0,27)	0,79(0,27)	0,82(0,21)	5,25(0,89)
2	12,20(5,17)	0,63(0,28)	0,89(0,20)	0,62(0,33)	0,62(0,30)	0,64(0,29)	5(1,87)
3	22,60(0,89)	0,85(0,19)	0,91(0,17)	0,74(0,22)	0,79(0,15)	0,81(0,11)	6,4(0,89)
4	17,22(2,22)	0,89(0,14)	0,96(0,07)	0,83(0,20)	0,85(0,21)	0,80(0,20)	5,55(0,73)

Fonte: elaboração própria.

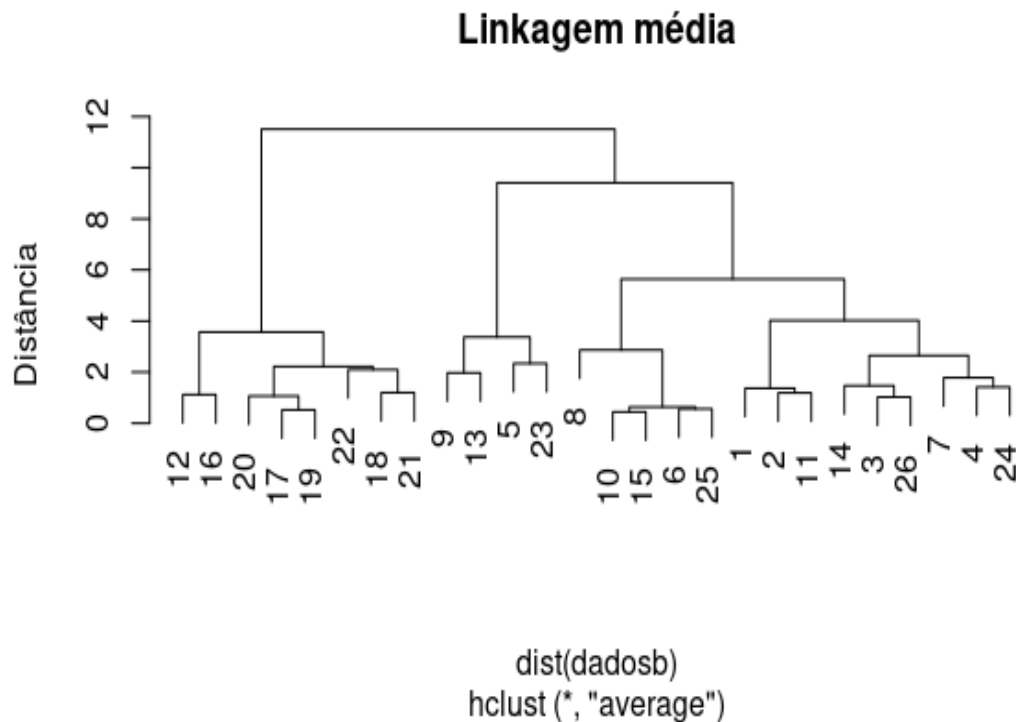
WHO World Health Organization; MMAS Escala de Adesão Terapêutica de *Morisky*.



Nota-se que os grupos se diferem mais na média de *bem-estar* do que em relação às outras médias de outros escores de apoio e adesão. O grupo 2 possuía uma média um pouco menor

que os outros grupos para as variáveis de apoio e interação social. Comparando-se as adesões médias, o grupo 3 é o que possuía a maior média (Figura 1).

**Figura 1:** Linkagem média com os escores dos questionários World Health Organization-5, Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study e os da Escala de Adesão Terapêutica de *Morisky-8* (desconsiderando os escores do MD *Anderson Symptom Inventory*).

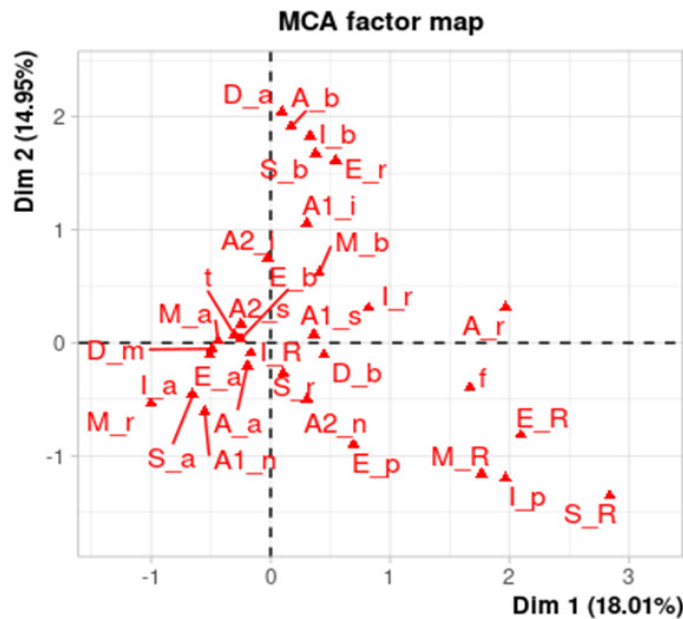


Fonte: elaboração própria.

Após verificadas as possíveis associações, a análise de correspondência múltipla foi realizada sem considerar a variável pontuação da parte 2 do MDASI categorizada, que avalia a intensidade que os sintomas interferem na vida. Obteve-se que as duas primeiras dimensões explicavam 32,9% da variabilidade dos dados.

Para a inclusão dos escores do MDASI completo, categorizou-se os escores dos diferentes questionários da seguinte maneira: para os escores de apoio e interação social, considerou-se como categoria **a** as pontuações de 0,8 a 1; categoria **b** as pontuações de 0,6 a 0,8; categoria **r**

as pontuações de 0,4 a 0,6; categoria **R** as pontuações de 0,2 a 0,4; categoria **p** as pontuações de 0 a 0,2. Para o índice de bem estar, categorizou-se a pontuação menor que 13 em **f**; e a maior que 13 de **t**; para a pontuação de adesão, categorizou-se a pontuação de 8 pontos como **a**; **m** a pontuação de 6 (inclusive) a menor que 8 pontos; **b** a pontuação menor que 6. Para os escores do MDASI, a parte 1 foi categorizada como **i** para inferior a 85 pontos; **s** como superior a 85 pontos. Para a parte 2, categorizou-se como **i** para inferior a 39 e **s** como superior a 39. Os dados encontram-se na Figura 2.

**Figura 2:** Mapa perceptual das duas primeiras dimensões: apoio e interação social

Fonte: elaboração própria.

Conforme demonstrado na Figura 2, as pessoas com pontuação fraca de bem-estar estão associadas com apoio emocional entre 0,2 e 0,4, apoio material entre 0,2 e 0,4, apoio informação entre 0 e 0,2. Entretanto, as pessoas com pontuação de bem-estar acima de 13 possuíam apoio material entre 0,8 e 1, pontuação adesão média, apoio emocional entre 0,6 e 1, apoio informação entre 0,2 e 0,4 e pontuação MDASI, na parte 2, superior a 39. Pôde-se averiguar que os respondentes com alta adesão também referiram apoio afetivo entre 0,6 e 0,8, apoio informação entre 0,6 e 0,8, interação social entre 0,6 e 0,8 e apoio emocional de 0,4 a 0,6.

Os respondentes com escore de boa adesão, associaram-se com pontuação MDASI, na parte 1, superior a 85, interação social entre 0,4 e com apoio emocional de 0 a 0,2. O alpha de Cronbach, para a primeira dimensão da análise de correspondência múltipla, indicou uma boa confiabilidade, valor de 0,853.

## Discussão

Os resultados da presente investigação reuniram pacientes diagnosticados com glioblastoma, na faixa etária de adultos jovens, a maioria do sexo masculino, escolaridade igual

ou superior a nove anos de estudo formal, sem atividade laboral no período e recebendo os quimioterápicos antineoplásicos orais temozolomida ou lomustina. A adesão medicamentosa foi elevada e dependente de melhores percepções de bem-estar e apoio social.

Na avaliação da adesão, na maioria da amostra, os respondentes apresentaram pontuação de 8, o que significa absoluta, conduzindo à reflexão que o modelo assistencial aplicado tem contribuído para a geração de bons resultados. A adesão ao QT VO é um importante indicador de resposta terapêutica antineoplásica relacionada a fatores pessoais, sociais e estruturais<sup>(18)</sup>. Uma revisão sistemática destacou que o monitoramento da QT VO deve incluir o contato pessoal com os pacientes nas primeiras semanas do cuidado terapêutico, em decorrência da necessidade de construção de habilidades para a autogestão, monitoramento e adoção de medidas de segurança pessoal e ambiental<sup>(19)</sup>.

Como retratado, os participantes do presente estudo são assistidos por equipe multiprofissional, de forma integral e contínua e, além das consultas periódicas ambulatoriais, também contam com um serviço de aconselhamento telefônico para o esclarecimento de dúvidas em relação aos cuidados domiciliares, incluindo a

tomada de QT VO. Corroborando a importância da adoção de múltiplas estratégias, estudo randomizado em pacientes com câncer em uso de QT VO identificou que as estratégias que individualizam o cuidado, como a participação de um enfermeiro navegador e um portal *web* para comunicação à distância, oferecem oportunidades para melhorar a adesão e a qualidade do atendimento ao paciente<sup>(20)</sup>.

É relevante considerar o bem-estar do paciente com diagnóstico de tumor em sistema nervoso central, nas diversas esferas, visto que este diagnóstico possui alta complexidade e média de sobrevivência de menos de dois anos, apesar dos procedimentos multimodais, como cirúrgico, radioterápico e quimioterápico antineoplásico disponíveis<sup>(21-22)</sup>. Cabe ressaltar que, na presente amostra, a maioria já havia concluído a fase de submissão aos procedimentos cirúrgicos e radioterápicos ou estavam realizando radioterapia concomitante à QT VO.

De acordo com os resultados da escala de apoio social, detectou-se que os pacientes possuem vínculos sociais frágeis devido às diversas vulnerabilidades. Em contrapartida, percebeu-se que, no meio social, há pessoas que estão dispostas a dar conselhos e informações. Estudo qualitativo realizado no Rio Grande do Sul, Brasil, entre mulheres com câncer de mama, identificou quatro temáticas para a rede de apoio social: família e amigos, grupos terapêuticos, equipe de saúde e a religiosidade, fé e espiritualidade. Estes apoios são importantes aliados da qualidade e segurança do cuidado ao paciente, pois a religiosidade, a fé e a espiritualidade são necessárias para o enfrentamento da doença durante todo o processo de tratamento; a equipe de saúde influencia a recuperação, o apoio à adesão e a motivação para que consigam persistir no tratamento, bem como para a esperança de que tudo dará certo<sup>(23)</sup>.

Os apoios social e familiar são indispensáveis quando se trata de respostas favoráveis ao tratamento e às perspectivas de vida da pessoa com câncer. O acesso contínuo ao apoio psicossocial é importante para manter o bem-estar das pessoas com câncer cerebral e das suas famílias,

como atestado em estudo qualitativo que caracterizou os desafios para as pessoas se inserirem nos sistemas de cuidados psicossocial e como o câncer cerebral afeta toda a família<sup>(24)</sup>.

Os resultados sobre o bem-estar obtidos na presente investigação revelaram que a maioria dos pacientes estudados sentia-se na *maior parte do tempo*, alegre e bem-disposto, calmo e tranquilo, ativo e enérgico, renovado e repousado após acordar e com o dia preenchido com coisas interessantes, indicando boa disposição dos pacientes mesmo durante o tratamento.

Os fatores que impactam no bem-estar e os sintomas que mais afetaram a população estudada foram alteração do padrão de sono, inapetência, algias, fadiga, alterações sensoriais, como boa seca, falta de ar, náuseas, dormência ou formigamento, dificuldade para lembrar as coisas, e o sentimento de tristeza. Cabe ressaltar que a preocupação em seu pior estado, fadiga e dificuldade de lembrar-se das coisas, foram pontuadas como maiores médias.

A escala MDASI tem sido utilizada amplamente para avaliação da sintomatologia relacionada à quimioterapia sistêmica, como exemplificado por estudo realizado em um serviço de quimioterapia hospitalar universitário<sup>(25)</sup>. Entre 79 pacientes com câncer, o estudo evidenciou que a fadiga e a falta de apetite foram sintomas relatados por 64,6%, seguidos pela náusea com 58,2%, e que, quanto maior a interferência dos sintomas nas atividades gerais da vida, maior o escore de autocuidado apresentado<sup>(25)</sup>.

Considera-se que, no presente estudo, o esquema de monofármaco pode ter cursado a favor da baixa queixa de sintomas físicos para a maioria dos sintomas. Entretanto, sabe-se que, qualquer sintoma físico é um risco para a não adesão medicamentosa, bem como a polifarmácia, idade mais elevada e vulnerabilidade social<sup>(26)</sup>. Sendo assim, a educação para o autogerenciamento dos sintomas é particularmente importante durante o tratamento com QT VO, por períodos prolongados e com menor contato com os profissionais de saúde em comparação com os tratamentos de infusão.

Resultados que revelam as particularidades das pessoas na jornada do câncer, como os do presente estudo, podem auxiliar os profissionais a planejarem melhores intervenções educativas e a medirem resultados com instrumentos que afirmam os fatores intervenientes para risco de falha do plano terapêutico, de forma sistemática. Esse conjunto de dados também pode fortalecer o cuidado multiprofissional e gerar melhores respostas adaptativas nas pessoas assistidas<sup>(27)</sup>.

No estudo que avaliou fatores socioeconômicos que afetam a sobrevivência de pacientes com glioblastoma em um país em desenvolvimento, a maioria dos pacientes com diagnóstico de glioblastoma, 38 (79%), trabalhava em período integral, 6 (13%), meio período, e a minoria, 6 (13%), estavam desempregados e, 3 (6%), eram aposentados. Os autores citaram os altos custos do tratamento e uma deficiência de apoio do governo em infraestrutura e logística de tratamento adjuvante<sup>(28)</sup>.

Assim, nesta pesquisa, revelou-se uma outra realidade em relação aos pacientes pois, a maioria, não obstante estar na faixa etária laboral, encontrava-se afastada do trabalho ou aposentada. Mesmo não tendo as causas reveladas na presente investigação, na literatura pode-se encontrar possíveis explicações sobre as dificuldades que as pessoas com câncer ainda encontram para manterem-se ativas no mercado de trabalho, como os fatores relacionados às limitações físicas e psíquicas causadas pelo adoecimento ou tratamento, ou mesmo por preconceitos do mercado de trabalho<sup>(29)</sup>.

Como limitação do estudo, elenca-se o tamanho reduzido da amostra, apesar de todos os pacientes usuários do local sede e elegíveis terem sido incluídos. Outra limitação refere-se ao tipo de estudo, que proporcionou dados sobre um momento específico e resultantes da soma de todos os respondentes. Sendo o fenômeno estudado um tratamento contínuo, a análise comparativa de dados de diferentes momentos temporais poderia indicar variabilidades de adesão num mesmo respondente, enriquecendo a interpretação do fenômeno.

O estudo traz importantes implicações para a prática, por auxiliar a desvelar a multidimensionalidade das pessoas com câncer cerebral em tratamento QT VO e, assim, oferecer dados para o redimensionamento das prioridades de cuidados, incluindo a participação de vários membros da equipe multiprofissional indispensáveis, além do médico oncologista, como o enfermeiro, farmacêutico, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta e psicólogo, de acordo com a natureza dos problemas evidenciados.

## Conclusão

A maioria dos participantes referiu estado de bem-estar e satisfação com o apoio social. Entretanto, verificou-se o impacto negativo na vida diária para a execução das atividades em geral e caminhar, de alguns sintomas, como fadiga, sonolência, boca seca, dificuldade de memória, preocupações e tristeza.

A avaliação da adesão ao quimioterápico antineoplásico via oral demonstrou-se absoluta para a maioria dos participantes e pôde-se averiguar que as variáveis com maior impacto positivo sobre a adesão medicamentosa foram as percepções de apoio nos aspectos afetivo e emocional, além do fato de estarem satisfeitos com as informações recebidas e com suas interações sociais.

## Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Barbara Santos Ximenes de Alencar, Bárbara Stéphanie Pereira Macedo, Adrialdo Jose Santos e Edvane Birelo Lopes De Domenico;

2 – análise e interpretação dos dados: Barbara Santos Ximenes de Alencar, Eliana Cavaleri Teraoka e Edvane Birelo Lopes De Domenico;

3 – redação e/ou revisão crítica: Barbara Santos Ximenes de Alencar, Eliana Cavaleri Teraoka, Adrialdo Jose Santos e Edvane Birelo Lopes De Domenico;

4 – aprovação da versão final: Adrialdo Jose Santos e Edvane Birelo Lopes De Domenico.

## Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse.

## Fontes de financiamento

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

## Referências

1. Santos BL, Oliveira AMP, Oliveira HA, Amorim RLO. Primary central nervous system tumors in Sergipe, Brazil: descriptive epidemiology between 2010 and 2018. *Arq Neuro-psiquiatr*. 2021;79(6):504-10. DOI: 10.1590/0004-282X-ANP-2020-0151
2. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: Neoplasia maligna do sistema nervoso central (taxas brutas) no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro; 2023 [cited 2023 Oct 06]. Available from: [www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/por-neoplasia-taxas-brutas/sistema-nervoso-central](http://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/por-neoplasia-taxas-brutas/sistema-nervoso-central)
3. National Cancer Institute. Adult Central Nervous System Tumors Treatment (PDQ®) - Health Professional Version [Internet]. Bethesda (US); 2023 [cited 2023 May 20]. Available from: <https://www.cancer.gov/types/brain/hp/adult-brain-treatment-pdq>
4. Nikdad MS, Farhan F, Shafizadeh M, Mirmohseni AS, Afarideh M, Komeleh SA, et al. Glioblastoma Multiforme: an Advanced Analysis of 153 Patients and Review of the Literature. *J Neurol Neurophysiol*. 2017;8(Suppl):5. DOI: 10.1055/s-0037-1603199
5. Jacobs JM, Pensak NA, Sporn NJ, MacDonald JJ, Lennes IT, Safren SA, et al. Treatment Satisfaction and Adherence to Oral Chemotherapy in Patients with Cancer. *J Oncol Pract*. 2017;13(5):e474-e85. DOI: 10.1200/JOP.2016.019729
6. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action [Internet]. Geneva (CH); 2003 [cited 2023 Aug 20]. Available from: <https://www.paho.org/en/documents/who-adherence-long-term-therapies-evidence-action-2003>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Síntese de evidências para políticas de saúde: adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas [Internet]. Brasília; 2016 [cited 2023 Oct 06]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese\\_evidencias\\_politicas\\_tratamento\\_medicamentoso.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_tratamento_medicamentoso.pdf)
8. Kinnaer LM, Nelis M, Van Hecke A, Foulon V. Patient-centered care coordination, education and counseling of patients treated with oral anticancer drugs: An importance-performance analysis. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;47:101765. DOI: 10.1016/j.ejon.2020.101765
9. Salgado TM, Mackler E, Severson JA, Lindsay J, Batra P, Petersen L, et al. The relationship between patient activation, confidence to self-manage side effects, and adherence to oral oncolytics: a pilot study with Michigan oncology practices. *Support Care Cancer*. 2017;25(6):1797-807. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3584-0>
10. Howard-Jones G, Vassilev I, Fenlon D, Ewings S, Richardson A. Influence of social networks on cancer survivors' self-management support: a mixed methods study. *Eur J Cancer Care*. 2022;31(3):e13578. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.13578>
11. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMF. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(3):559-65. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>
12. Sales AE, dSantos NC, Manoel JMS, Bendinelli PC, Soave BCR, De Domenico EBL. Satisfação do paciente oncológico com atividades de enfermagem empreendidas por um programa de extensão universitária. *Rev Conexão*. 2019;15(1):31-6. DOI: <https://doi.org/10.5212/Rev.Conexao.v.15.i1.0004>
13. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991;32(6):705-14. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90150-b
14. Psychiatric Research Unit. WHO-5 Questionnaires [Internet]. Hillerød (DK); 2020 [cited 2022 May 20]. Available from: <https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/who-5-questionnaires/Pages/default.aspx>
15. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *J Clin Hypertens*. 2008;10(5):348-54. DOI: 10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x

16. Oliveira Filho AD, Barreto Filho JA, Neves SJF, Lyra Júnior DP. Association between the 8-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) and blood pressure control. *Arq Bras Cardiol.* 2012; 99(1):649-58. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2012005000053>
17. Kolankiewicz ACB, Domenico EBL, Lopes LFD, Magnago TSBS. Portuguese validation of the symptom inventory of the M.D. Anderson Cancer Center. *Rev esc enferm USP.* 2014;48(6):998-1003. DOI: 10.1590/S0080-623420140000700006
18. Andrzejewski VMS, Padilha SL, Felix JVC, Lopes Neto FDN, Zanis Neto J. Oral Antineoplastics: Treatment Adherence and Medication Beliefs. *Rev Bras Cancerol.* 2021;67(2):e-171189. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.1189>
19. Zerillo JA, Goldenberg BA, Kotecha RR, Tewari AK, Jacobson JO, Krzyzanowska MK. Interventions to improve oral chemotherapy safety and quality: a systematic review. *JAMA Oncol.* 2018;4(1):105-17. DOI: 10.1001/jamaoncol.2017.0625
20. Mir O, Ferrua M, Fourcade A, Mathivon D, Duflo-Boukoba A, Dumont S, et al. Digital remote monitoring plus usual care versus usual care in patients treated with oral anticancer agents: the randomized phase 3 CAPRI trial. *Nat Med.* 2022;28:1224-31. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01788-1>
21. Mellinghoff IK, Gilbertson RJ. Brain Tumors: Challenges and Opportunities to Cure. *J Clin Oncol.* 2017;35(21):2343-5. DOI: 10.1200/JCO.2017.74.2965
22. National Cancer Institute. Cancer Stat Facts: Brain and Other Nervous System Cancer [Internet]. Bethesda (US); 2021 [cited 2021 Aug 20]. Available from: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/brain.html>
23. Vargas GS, Ferreira CLL, Vacht CL, Dornelles CL, Silveira VN, Pereira ADA. Social support network of women with breast cancer. *Rev Fun Care Online.* 2020;12:73-78. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7030>
24. Lion KM, Pike KE, Dhillon HM, Koh ES, Pinkham MB, Shaw J, et al. Access to psychosocial support for people with brain tumor and family members: Healthcare professional perspectives. *Psychooncology.* 2023;32(6):980-8. DOI: 10.1002/pon.6142
25. Chagas LMO, Sabino FHO, Barbosa MH, Frizzo HCF, Andrade LF, Barichello E. Self-care related to the performance of occupational roles in patients under antineoplastic chemotherapy treatment. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2021;29:e3421. DOI: 10.1590/1518-8345.4092.3421
26. Pilon D, LaMori J, Rossi C, Durkin M, Ghelerter I, Ke X, et al. Medication adherence among patients with advanced prostate cancer using oral therapies. *Future Oncol.* 2022;18(2):231-43. DOI: 10.2217/fon-2021-0992
27. Huff C. Oral Chemotherapy: A Home Safety Educational Framework for Healthcare Providers, Patients, and Caregivers. *Clin J Oncol Nurs.* 2020;24(1):22-30. DOI: 10.1188/20.CJON.22-30
28. Hong MAC, Omar AT, Khu KJO. Socioeconomic factors affecting survivorship of glioblastoma patients in the Philippines. *J Clin Neurosci.* 2022;98:89-95. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2022.02.007>
29. Jatoi I. Mitigating Cancer Overdiagnosis. *Indian J Surg Oncol.* 2022;13(4):671-73. DOI: 10.1007/s13193-022-01546-2

Recebido: 23 de março de 2023

Aprovado: 27 de outubro de 2023

Publicado: 22 de novembro de 2023



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos