

TUMOR DESMOIDE: A PERCEÇÃO DOS PACIENTES EM UM GRUPO DE APOIO

DESMOID TUMOR: THE PERCEPTION OF PATIENTS IN A SUPPORT GROUP

TUMOR DESMOIDES: LA PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES EN UN GRUPO DE APOYO

Aline Fiori dos Santos Feltrin*, Daniele Leandro da Costa**, Vitória Alexia Barroso**

Resumo

Introdução: O tumor desmoide ou fibromatose agressiva é um tumor de incidência rara (0,03% dos tumores, cerca de dois a cinco casos por milhão de pessoas ao ano) formado por reação inflamatória com proliferação de fibroblastos. **Objetivo:** O objetivo deste estudo foi identificar as características sociodemográficas e epidemiológicas dos pacientes com tumor desmoide em um grupo de apoio de uma mídia social. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal, descritivo-exploratório, com abordagem quantitativa, no qual foi aplicado aos pacientes diagnosticados com tumor desmoide de um grupo de apoio de mídia social, um questionário via formulário do Google com questões elaboradas pelas autoras voltadas para a definição do perfil sociodemográfico dos pacientes e para as informações sobre a sua percepção a respeito do diagnóstico, tratamento e acompanhamento do tumor desmoide, após aceite *on-line* do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. **Resultados:** Foram entrevistados 173 pacientes com diagnóstico de tumor desmoide de todo o Brasil, com representação de todas as regiões, sendo a maioria dos casos (60%) após algum evento como traumas no local e alterações hormonais como as relacionadas com a gravidez, e 38% com localização na parede abdominal e cerca de 62% foram abordados cirurgicamente no mínimo 01 vez, com recidiva em cerca de 45% dos casos. **Conclusão:** Este tumor apresenta características desafiadoras para seu diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Neste sentido, este estudo pode identificar o desafio quanto à escolha terapêutica no sentido de maior qualidade de vida aos indivíduos, bem como da qualificação das equipes de saúde para uma abordagem mais efetiva clínica e terapêuticamente mais humana.

Palavras-chave: Tumor desmoide. Mídia social. Oncologia. Tratamento.

Abstract

Introduction: Desmoid tumor or aggressive fibromatosis is a tumor of rare incidence (0.03% of tumors, about two to five cases per million people per year) formed by inflammatory reaction with proliferation of fibroblasts. **Objective:** The aim of this study was to identify the sociodemographic and epidemiological characteristics of patients with desmoid tumor in a social media support group. **Methods:** This is a cross-sectional, descriptive-exploratory study, with a quantitative approach, in which it was applied to patients diagnosed with desmoid tumor of a social media support group, a questionnaire via Google form with questions prepared by the authors aimed at defining the sociodemographic profile of patients and information about their perception of the diagnosis, treatment and monitoring of the desmoid tumor, after online acceptance of the Informed Consent Form and approval of the Ethics and Research Committee. **Results:** We interviewed 173 patients diagnosed with desmoid tumor from all over Brazil, representing all regions, with the majority of cases (60%) after some event such as trauma at the site and hormonal changes such as those related to pregnancy, and 38% with location in the abdominal wall and about 62% were surgically approached at least 01 time, with recurrence in about 45% of cases. **Conclusion:** This tumor presents challenging characteristics for its diagnosis, treatment and follow-up. In this sense, this study can identify the challenge regarding therapeutic choice in the sense of higher quality of life to individuals, as well as the qualification of health teams for a more effective clinical and therapeutically more humane approach.

Keywords: Desmoid tumor. Social media. Oncology. Treatment.

Resumen

Introducción: El tumor desmoide es una fibromatosis agresiva e uno tumor raro (0,03% de los tumores, unos dos a cinco casos por millón de personas al año) formado por una reacción inflamatoria con proliferación de fibroblastos. **Objetivo:** El objetivo de este estudio fue identificar las características sociodemográficas y epidemiológicas de los pacientes con tumor desmoide en un grupo de apoyo de redes sociales. **Métodos:** Se trata de un estudio transversal, descriptivo-exploratorio, con abordaje cuantitativo, en el que a pacientes con diagnóstico de tumor desmoides de un grupo de apoyo de redes sociales se les administró un cuestionario vía Google form con preguntas elaboradas por los autores, tuvo como objetivo definir el perfil sociodemográfico de los pacientes y brindar información sobre su percepción sobre el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del tumor desmoide, previa aceptación en línea del Término de Consentimiento Libre e Informado y aprobación por el Comité de Ética e Investigación. **Resultados:** Fueron entrevistados 173 pacientes con diagnóstico de tumor demoidal de todo Brasil, representando todas las regiones, con la mayoría de los casos (60%) después de algún evento como trauma local y cambios hormonales como los relacionados con el embarazo, y 38% con localización en el pared abdominal y alrededor del 62% fueron abordados

* Enfermeira, Docente do curso de graduação em Enfermagem do Centro Universitário Padre Albino (UNIFIPA), Catanduva-SP, Brasil. Contato: alinefiori@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5131-9116>

** Enfermeiros graduados pelo curso de Enfermagem do Centro Universitário Padre Albino (UNIFIPA), Catanduva-SP, Brasil.

quirúrgicamente al menos 01 vez, con recurrencia en alrededor del 45% de los casos. Conclusión: Este tumor presenta características desafiantes para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. En ese sentido, este estudio puede identificar el desafío en cuanto a la elección terapéutica en el sentido de mayor calidad de vida de los individuos, así como la capacitación de los equipos de salud para un abordaje clínica y terapéuticamente más eficaz y más humano.

Palabras clave: Tumor desmoide. Redes sociales. Oncología. Tratamiento.

INTRODUÇÃO

O tumor desmoide (TD) ou fibromatose agressiva é um tumor de incidência rara (0,03% dos tumores, cerca de dois a cinco casos por milhão de pessoas ao ano) formado por reação inflamatória com proliferação de fibroblastos, considerado benigno, mas potencialmente agressivo localmente que invade órgãos e tecidos vizinhos, de comportamento clínico variável e imprevisível. Sua primeira descrição foi em 1832, na parede abdominal em uma mulher jovem após o parto¹⁻⁴.

Sua ocorrência está frequentemente associada a alterações congênitas do tipo polipose adenomatosa familiar (PAF), chegando a ser 1000 vezes maior do que na população geral, com incidência de cerca de 10% destes casos^{5,6}. Em outras situações, pode acometer pessoas em qualquer faixa etária, em homens e mulheres, com localização de maior frequência em membros superiores, inferiores, parede abdominal, intra-abdominal e extra-abdominal de forma infiltrativa. Outras situações associadas a seu aparecimento são após traumas cirúrgicos e em mulheres em idade reprodutiva, de forma ainda mais abrangente em períodos de gestação e puerpério, estando relacionado a alterações hormonais e traumas teciduais importantes¹⁻⁵.

Apesar de considerado benigno por não ter potencial de causar metástases, o TD é agressivo, apresentando na maioria dos casos, crescimento rápido localmente, podendo causar complicações graves dependendo de sua localização e apresenta altas taxas de recidiva após o tratamento cirúrgico, que varia de 25 a 77%^{2,3,5}.

O diagnóstico se faz através de exames de imagem e biópsia, além de perfil biológico com estudo imuno-histoquímico para acompanhamento da expressão de estrógeno receptor de progesterona do gene cKIT e também de beta-catenina. Os achados histológicos são importantes no diagnóstico uma vez que são bem característicos, e as principais formas de

tratamento envolvem o estudo de sua localização podendo ser: cirurgia com margens de segurança (amplamente utilizada historicamente, mas atualmente recomendada criteriosamente), radioterapia, inibidor hormonal, anti-inflamatórios não hormonais, quimioterapia, até mesmo observação e acompanhamento pois tem característica de remissão espontânea em alguns casos^{1,6,7}.

Por sua etiologia rara, o diagnóstico pode ser realizado a longo prazo, podendo causar reações orgânicas e emocionais nos pacientes com TD, além de prejuízo ao tratamento, dada a sua característica de crescimento rápido e agressivo. Neste sentido, a comunicação e a relação profissional de saúde – paciente torna-se fundamental para determinar o sucesso do diagnóstico e melhor escolha de tratamento, visto sua variabilidade clínica⁵⁻⁸.

Neste sentido, o objetivo deste estudo foi identificar as características sociodemográficas e epidemiológicas dos casos de TD em um grupo de apoio em mídias sociais, bem como as informações do diagnóstico, tratamento e evolução dos casos de TD em um grupo de apoio, relacionando com a literatura para as opções de tratamento e manejo do TD, a fim de discutir sobre a humanização do atendimento, dadas as incertezas e variabilidade clínica deste tipo de tumor.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, no qual foi aplicado aos pacientes diagnosticados com TD de um grupo de apoio de mídia social @Instagram e @Whatsapp, um questionário via formulário do Google com questões elaboradas pelas autoras, voltadas para a definição do perfil sociodemográfico dos pacientes e para as informações sobre a sua percepção a respeito do diagnóstico, tratamento e acompanhamento do TD, após aceite *on-line* do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O grupo de apoio está presente em diversas redes sociais de amplo acesso @Instagram (perfil @tumor_desmóide) e em grupo de bate-papo de aplicativo de celular (Whatsapp), e foi criado por uma paciente com TD em 2013, agregando seguidores e usuários em todo o Brasil. Os pacientes com TD entram voluntariamente no grupo, após realizar contato na página em uma das redes sociais criadas desde 2013. Atualmente, o grupo do aplicativo de celular conta 222 pacientes com diagnóstico e em tratamento ou acompanhamento para TD. O questionário foi aplicado através de convite via e-mail e contato individual, durante o mês de julho de 2021.

Como critérios de inclusão definiu-se pacientes cadastrados e com diagnóstico confirmado de TD e como critérios de exclusão pacientes que não apresentaram condições de informar sobre seu diagnóstico (ainda não definido, em investigação) e/ou tratamento em menores de idade. Os dados coletados no formulário eletrônico foram analisados de forma quantitativa, através de análise de frequência absoluta e relativa em aplicativo Excel. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP/UNIFIPA) e aprovado sob número do parecer nº 4.678.210.

RESULTADOS

Foram entrevistados 173 pacientes com diagnóstico de TD, participantes do grupo de apoio, representando 78% do total de participantes do grupo, e suas características e perfil apresentados conforme a Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas e do perfil do caso e tratamento do TD, Brasil, 2021

Questões	n	%
Qual é o seu gênero?		
Feminino	157	90,75%
Masculino	15	8,67%
Não-binário	1	0,58%
Total Geral	173	100%
Em qual estado você mora?		
São Paulo	48	27,75%
Rio de Janeiro	20	11,56%
Minas Gerais	16	9,25%
Pernambuco	12	6,94%
Rio Grande do Sul	11	6,36%

Distrito Federal	10	5,78%
Santa Catarina	9	5,20%
Não moro no Brasil	9	5,20%
Paraná	6	3,47%
Sergipe	6	3,47%
Ceará	5	2,89%
Paraíba	5	2,89%
Bahia	4	2,31%
Rio Grande do Norte	3	1,73%
Mato Grosso	3	1,73%
Goias	2	1,16%
Maranhão	1	0,58%
Alagoas	1	0,58%
Tocantins	1	0,58%
Amazonas	1	0,58%
Total Geral	173	100%

Tipo Sanguíneo	n	%
A+	59	34,10%
O+	53	30,64%
Não Informado	19	10,98%
B+	16	9,25%
A-	8	4,62%
O-	7	4,05%
B-	6	3,47%
AB+	5	2,89%
Total Geral	173	100%

Você notou o primeiro surgimento do tumor após algum dos seguintes eventos?	n	%
Não houve evento significativo	67	38,73%
Traumas no local do tumor	65	37,57%
Alterações hormonais (por exemplo: primeira menstruação, gravidez, uso de anticoncepcionais etc.)	41	23,70%
Total Geral	173	100%

Em qual área do seu corpo o tumor está localizado?	n	%
Parede abdominal	52	30,06%
Membros inferiores	33	19,08%
Membros superiores	16	9,25%
Pescoço / cabeça	12	6,94%
Tórax	12	6,94%
Multi-focal (quando existe tumores em mais de uma das áreas acima)	10	5,78%
Tórax (região do peitoral)	9	5,20%
Intra-abdominal	9	5,20%
Região pélvica	8	4,62%
Região lombar	5	2,89%
Mesentério	4	2,31%
Não Informado	3	1,73%

Total Geral	173	100%
No presente momento como está sua situação em relação a esta doença?	n	%
Tumor estável - apenas acompanhando	43	24,86%
Estou livre do tumor	42	24,28%
Tumor estável - em tratamento	40	23,12%
Tumor crescendo - em tratamento	19	10,98%
Tumor regredindo - em tratamento	10	5,78%
Estou sem tratamento / não sei dizer	10	5,78%
Tumor crescendo - apenas acompanhando	5	2,89%
Tumor regredindo - apenas acompanhando	4	2,31%
Total Geral	173	100%
Há quanto tempo você foi diagnosticado com o TD?	n	%
Há mais de 5 anos	55	31,79%
Há mais de 2 anos	48	27,75%
Há mais de 1 ano	25	14,45%
Entre 6 meses e 1 ano	17	9,83%
Há menos de 6 meses	11	6,36%
Há mais de 10 anos	11	6,36%
Há mais de 15 anos	5	2,89%
Há mais de 20 anos	1	0,58%
Total Geral	173	100%
Você fez cirurgia para a retirada do tumor?		%
Sim	110	63,58%
Não	63	36,42%
Total Geral	173	100%
Caso a resposta acima seja positiva, a quantas cirurgias para retirada do TD você foi submetido(a)?	n	%
1 cirurgia	67	38,73%
2 cirurgias	28	16,18%
3 cirurgias	8	4,62%
4 cirurgias	2	1,16%
5 ou mais cirurgias	5	2,89%
Nenhuma	63	36,42%
Total Geral	173	100%
Houve recidiva após a retirada do tumor? Em quanto tempo, em média, você notou o retorno após a cirurgia?	n	%
Não Informado	63	36,42%
Entre o 2º e 6º mês após a cirurgia	39	22,54%
Não houve recidiva	38	21,97%
Entre 6 meses e 1 ano após a cirurgia	18	10,40%

Entre 1 ano e 2 anos após a cirurgia	8	4,62%
Entre 2 anos a 5 anos após a cirurgia	3	1,73%
Notei ainda no primeiro mês após a cirurgia	2	1,16%
Acima de 5 anos após a cirurgia	2	1,16%
Total Geral	173	100%
Você tem alguma deficiência física por conta da(s) cirurgia(s)?	n	%
Não	77	44,51%
Não Informado	63	36,42%
Sim	33	19,08%
Total Geral	173	100%
Você já fez o exame Imuno-histoquímico?	n	%
Não fez	64	36,99%
Sim	109	63,01%
Você já fez quimioterapia oral ou venosa?		%
Não	107	61,85%
Sim	66	38,15%
Total Geral	173	100%
Caso já tenha feito quimioterapia, houve redução no tamanho do tumor? (responder que sim, mesmo que você já tenha feito mais de um tipo de quimioterapia e apenas com uma delas tenha reduzido)	n	%
Não Informado	90	52,02%
Sim	40	23,12%
Não	23	13,29%
Tumor permaneceu do mesmo tamanho (estável)	20	11,56%
Total Geral	173	100%
Você já fez tratamento com inibidores hormonais e/ou anti-inflamatórios?	n	%
Não	88	50,87%
Sim	85	49,13%
Total Geral	173	100%
Caso já tenha feito tratamento com inibidores hormonais e/ou anti-inflamatórios, houve redução no tamanho do tumor?	n	%
Não	44	25,43%
Não Informado	76	43,93%
Sim	13	7,51%
Tumor permaneceu do mesmo tamanho (estável)	40	23,12%
Total Geral	173	100%
Você já fez radioterapia, crioterapia, braquiterapia?	n	%
Não	141	81,50%
Sim	32	18,50%
Total Geral	173	100%
Caso já tenha feito radioterapia, crioterapia, braquiterapia, houve redução no tamanho do tumor?	n	%

Não Informado	116	67,05%
Não	23	13,29%
Tumor permaneceu do mesmo tamanho (estável)	19	10,98%
Sim	15	8,67%
Total Geral	173	100%
Você tem Polipose Adenomatosa Familiar (PAF)?	n	%
Não	98	56,65%
Não sei	55	31,79%
Sim	20	11,56%
Total Geral	173	100%
De quanto em quanto tempo você faz acompanhamento do TD?	n	%
A cada 3 meses	72	41,62%
A cada 6 meses	59	34,10%
A cada ano	21	12,14%
Em um espaço de tempo maior que 1 ano entre consultas	11	6,36%
Não faço	10	5,78%
Total Geral	173	100%
Quais exames de rastreamento você faz?	n	%
Ressonância	78	45,09%
Ressonância, Tomografia	20	11,56%
Ressonância, outros exames	15	8,67%
Tomografia	13	7,51%
Ressonância, Tomografia, outros exames	10	5,78%
Ressonância, Colonoscopia	8	4,62%
Ressonância, Tomografia, Colonoscopia	8	4,62%
Tomografia, Colonoscopia	6	3,47%
Outros exames	4	2,31%
Ressonância, Tomografia, Colonoscopia, outros exames	3	1,73%
Tomografia, outros exames	2	1,16%
Tomografia, Retossigmoidoscopia, outros exames	2	1,16%
Tomografia, Colonoscopia, outros exames	1	0,58%
Ressonância, Tomografia, Colonoscopia, Retossigmoidoscopia, outros exames	1	0,58%
Colonoscopia	1	0,58%
Ressonância, Colonoscopia, outros exames	1	0,58%
Total Geral	173	100%
Mais alguém em sua família tem o mesmo diagnóstico de TD?	n	%
Não	170	98,27%
Sim	3	1,73%
Total Geral	173	100%

Seu tratamento é feito por qual das vias a seguir:	n	%
Por convênio	97	56,07%
SUS	59	34,10%
Privado	13	7,51%
Não Informado	4	2,31%
Total Geral	173	100%
Você é acompanhado em sua cidade?	n	%
Sim	95	54,91%
Não	75	43,35%
Não Informado	3	1,73%
Total Geral	173	100%

Fonte: elaborado pelas autoras.

É possível observar que a maioria dos casos foram em pessoas do sexo feminino (90,75%) e cerca de 50% residentes na região Sudeste do país (São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, respectivamente).

A maioria não relatou evento significativo associado ao diagnóstico com ocorrência de localização na região do tronco, mais especificadamente na parede abdominal (cerca de 30%).

Mais de 63% passaram por pelo menos uma abordagem cirúrgica como método de tratamento, e houve recidiva em mais de 40% dos casos que passaram por cirurgia.

Em relação às observações realizadas em questão aberta ao final do questionário, cerca de 68% não emitiram comentário, embora alguns relatos chamem a atenção, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 – Comentários sobre o TD em questão aberta para resposta do participante

Tem algo que você deseja comentar?
<i>Foi bem difícil o diagnóstico do tumor.</i>
<i>Desejo que possamos mobilizar médicos e a sociedade para o devido conhecimento, estudos e tratamentos do desmoide para que consigamos nos tratar e seguir em frente e também para que outros pacientes que possam surgir não tenham de passar por tantos turbilhões como nós.</i>
<i>Despreparo dos médicos sobre TD, principalmente na modalidade SUS.</i>
<i>Por conta do inibidor hormonal Tamoxifeno, me deu endometriose, tirei útero e ovários, menopausa precoce me deu osteopenia e artrose múltipla.</i>
<i>Estou perdida com tudo isso o tumor é no meu filho.</i>
<i>Sim. O tumor desmoide para mim era desconhecido até então. Agora, eu e minha família estamos buscando todas as informações necessárias para amenizar esse problema.</i>
<i>Fiz crioblação e estou livre de tumor há 7 meses. Ainda sinto dores, mas bem menores que antes.</i>
<i>Meu médico falou que eu vou conviver com ele a vida toda isto e até quando eu tiver vida.</i>
<i>Que gostaria de ter acesso ao tratamento.</i>
<i>Meu tumor diminuiu até sumir sem tratamento.</i>

<i>Minha cidade não tem estrutura para esse tipo de diagnóstico e com isso fica difícil a avaliação e o monitoramento do mesmo.</i>
<i>Sofri um trauma emocional forte no ano anterior a descoberta do tumor.</i>
<i>Muita desinformação médica, muita confusão no diagnóstico, tudo isso faz o tempo passar e nós perdemos tempo de vida.</i>
Total de respostas selecionadas = 12

Fonte: elaborado pelas autoras.

Observa-se que a questão emocional e a incerteza quanto ao tratamento aparecem nos comentários dos portadores de TD, além da necessidade de estrutura dos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento oportunos.

DISCUSSÃO

Os TDs são conhecidos por uma condição rara de proliferação de fibroblastos, de etiologia benigna, porém localmente agressivos e de comportamento imprevisível, ainda, dependendo de sua localização podem trazer danos permanentes e sequelas ao abordados cirurgicamente, com potencial incapacitante aos indivíduos. Estima-se a incidência de 02 a 04 casos por milhão de habitantes em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o TD extra-abdominal como proliferação monoclonal de fibroblastos com preferência por tecidos moles profundos, de forma infiltrativa com potencial de recorrência que chega próximo dos 70%, sendo que em mulheres a ocorrência está frequentemente associada com alterações hormonais, como observado neste estudo, no qual a maioria dos casos ocorreram em mulheres (90,75%), 64,16% dos casos relatados em região do tronco e 30,06% na região abdominal. Outro achado importante neste estudo foi o relato de que anteriormente ao tumor, 67 pacientes relataram não ter ocorrido evento significativo, 65 relatam traumas, e 41 alterações hormonais, cirurgias e gestação, correspondendo a cerca de 60%^{1-3,5,6,9,10}.

O TD ao longo do tempo vinha sendo abordado de forma cirúrgica, desde que mantendo margens seguras ou margens negativas para ressecção, no entanto, com a evolução dos estudos, essa prática tem sido cada vez menos recomendada, pela alta taxa de recidiva e pelo comportamento imprevisível, no sentido de acompanhar o caso e pensar em escolhas terapêuticas que preservem a qualidade de vida do

usuário portador de TD. Neste sentido, 23,12% dos entrevistados neste estudo apresentavam-se estáveis em tratamento ou em acompanhamento, porém ainda 63,58% foram abordados cirurgicamente no mínimo 01 vez^{1,3,5}.

A ressecção pela característica infiltrativa e agressiva do TD representa um desafio para o cirurgião, uma vez que muitas vezes o crescimento do TD pode ser rápido em função do tempo e ao realizar a cirurgia a dificuldade para identificação da delimitação do tumor não se torna clara de forma efetiva para a manutenção de margens negativas, o que potencializa o risco de recidiva de casos, como observado neste estudo, no qual dos 63,58% de portadores de TD submetidos à ressecção, 38,73% fizeram apenas 01 abordagem cirúrgica e 24,85% dos casos fizeram mais de um procedimento por recidiva que ocorreu em média de 2 a 6 meses (22,54%), fator este que demonstra a necessidade de maiores estudos para escolha terapêutica adequada a este tipo de tumor de etiologia rara, visto que mais de 40% apresentaram recidiva neste estudo. Ainda, dos 173 entrevistados, 33 relatam ter deficiências após cirurgias, 63 não informaram e 77 negaram, o que pode causar impacto emocional maior nestes indivíduos^{3,7,8,10}.

Ainda sobre a escolha de tratamento no presente estudo cerca de 61,85% referem não terem realizado tratamento com quimioterapia oral ou venosa, e 38,15% relatam ter utilizado esse tratamento. Desses, 23 (12%) apresentaram redução no tumor, fator ainda em estudo que pondera o uso de quimioterapia. Foram utilizados inibidores hormonais ou antiinflamatórios em 49,13% dos pacientes, havendo redução do tumor em 7,51% e permanecendo do mesmo tamanho em 23,12%, atendendo às recomendações atuais de uso de AINES como tratamento de primeira linha. A radioterapia, crioterapia, braquiterapia foram tratamentos utilizados em 18,5% dos pacientes, reduzindo o tumor em 8,67% e mantendo o mesmo tamanho em 10,98% apresentando efeitos positivos em relação ao controle do tumor. Esses tratamentos são realizados por meio do Sistema Único de Saúde em 34,10%, sendo a maioria por convênio (56,07%) e rede privada (7,51%), fator que nos leva a questionar o quanto é necessário

maior divulgação e estudos nas áreas de doenças raras, principalmente no SUS para ampliar o acesso ao diagnóstico e acompanhamento oportunos, como citado inclusive nos comentários dos participantes deste estudo⁶⁻¹¹.

O acompanhamento dos casos, dadas as características do TD, é fundamental para o sucesso do tratamento e para a garantia de melhor qualidade de vida ao portador do TD, visto que são muitas as incertezas quanto ao futuro e perspectiva de alta do tratamento. Neste estudo, o acompanhamento é feito frequentemente, sendo 41,62% acompanhados trimestralmente, e 34,10% semestralmente, havendo um maior espaço de tempo na minoria dos casos, sendo predominante o acompanhamento na mesma cidade do indivíduo (54,91%), usando como forma predominante de rastreamento com ressonância e tomografia na maioria dos pacientes, como a forma mais efetiva de acompanhamento de recidivas por imagens de alta resolução^{1,2,7,8,11}.

A relação entre PAF e o TD é apontada na literatura como fundamental, uma vez que exige-se que na suspeita do TD se descarte a PAF como pré-requisito para liberação da biópsia para fechar o diagnóstico de TD, fato este que indica a necessidade de conhecimento específico na área pela equipe médica no processo de investigação para fechamento do diagnóstico. Neste sentido, no estudo, 56,65% negaram ser portadores da doença, 31,79% não souberam informar, e apenas 11,56% confirmaram o diagnóstico⁶⁻⁸.

Referente aos dados epidemiológicos, observamos que o TD é mais comum em pessoas habitantes de estados mais desenvolvidos como São Paulo (27,75%) e Rio de Janeiro (11,56%), o que pode indicar maior acesso ao diagnóstico nos estados com maior estrutura da rede de atenção em saúde².

Além disso, os comentários dos participantes, que versavam sobre as incertezas que envolvem o diagnóstico e o tratamento, as divergências e variedade de tratamentos, alguns ainda em experimentação, bem como os impactos emocionais quanto ao diagnóstico, tratamento, alterações estéticas e sequelas de um tumor de etiologia rara e desconhecida, demonstra o quanto é necessário que os estudos sejam

aprofundados nesta área, no sentido de dar maior oportunidade e acesso ao diagnóstico e tratamento de forma efetiva, assim como maior humanização e suporte emocional para os portadores de TD^{5,8,9}.

CONCLUSÃO

O TD é um tumor que apresenta características desafiadoras para seu diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Neste sentido, este estudo pode identificar o desafio quanto à escolha terapêutica no sentido de maior qualidade de vida aos indivíduos, bem como da qualificação das equipes de saúde para uma abordagem mais efetiva, clínica e terapêutica, quanto humana, visando a qualidade de vida dos indivíduos com este tipo de tumor.

REFERÊNCIAS

- Valejo FAM, Tirzzi DG, Nai CA. Tumor desmóide abdômino-pélvico. Rev Bras Ginecol Obstet. 2009; 31(1):35-40.
- Furtado WS, Mello DACPG, Santos VM, Oliveira Junior WPO, Schroff WLA, Furtado VMG. Tumor desmóide de intestino delgado: relato de caso e revisão. Brasília Med. 2013; 50(4):336-41.
- Zumarraga JP, Coimbra BGMM, Santos FG, Baptista AM, Kohara MT, Camargo OP. Tumor desmóide extra-abdominal: análise de 23 casos consecutivos em uma única instituição. Acta Ortop Bras. 2018; 26(4):244-7.
- Pallarés Martí B, Oishi N, Valdivieso L, Zapater E, Basterra J. Agiant desmoid neck tumor: a case report. Braz J Otorhinolaryngol. 2021; 87:634-7.
- Silva Filho AF, Alves JCRR, Portugal EH, Fonseca RPL, Almeida ACM, Pereira NA, et al. Fibromatose agressiva (tumor desmóide) associada ao implante mamário: revisão da literatura e apresentação de três novos casos. Rev Bras Cir Plást. 2017; 32(3):361-71.
- Martins SB, Leite JS, Oliveira AS, Sá A, Castro-Souza F. Tratamento dos Tumores Desmóides Intra-Abdominais associados à Polipose Adenomatosa Familiar. Rev Portuguesa Cirurgia. 2015; 32:17-25.
- Nagano SYM, Passos RMM, Santana MC, Guedes VR. Tumor desmóide uma revisão de literatura. Rev Pat Tocantins. 2015; 2(2):2-7.
- Theobald MR, Santos MLM, Andrade SMO, De-Carli AD. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. Physis Rev Saúde Coletiva. 2016; 26(4):1249-69.
- Shido Y, Nishida Y, Nakashima H, Katagiri H, Sugiura H, Yamada Y. Surgical treatment for local control of extremity and trunk desmoid tumors. Arch Orthop Trauma Surg. 2009; 129(7):929-33.
- Altmann S, Lenz-Scharf O, Schneider W. [Therapeutic options for aggressive fibromatosis]. Handchir Mikrochir Plast Chir. 2008; 40(2):88-93.
- Salas S, Dufresne A, Bui B, Blay JY, Terrier P, Ranchere-Vince D. Prognostic factors influencing progression-free survival determined from a series of sporadic desmoid tumors: a wait-and-see policy according to tumor presentation. J Clin Oncol 2011; 29:3553.

Envio: 13/02/2023
Aceite: 02/05/2023