

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM ASSISTENCIAL

**CUIDADO HUMANIZADO DE ENFERMAGEM A JOVENS QUE VIVENCIAM O
OSTEOSSARCOMA:
*POR UMA PERCEPÇÃO FENOMENOLÓGICA***

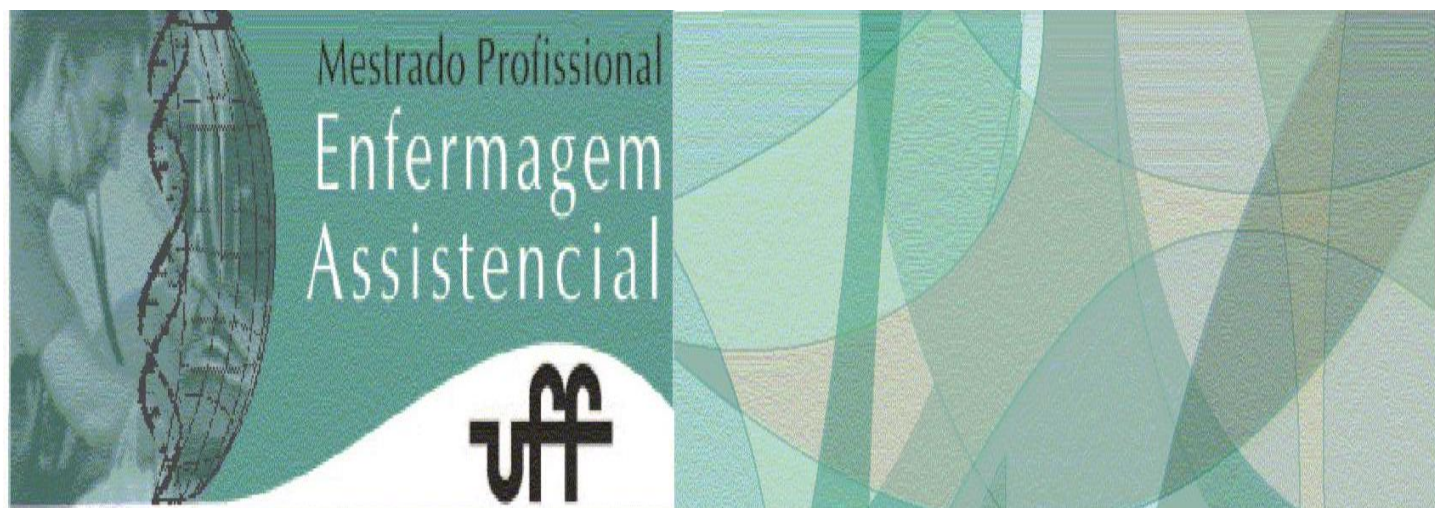
Autor: Alexsandro Santos Crespo da Silva

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Ramos Pereira

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva

Linha de Pesquisa: O Contexto de Cuidar em Saúde

Niterói, dezembro de 2018



**CUIDADO HUMANIZADO DE ENFERMAGEM A JOVENS QUE VIVENCIAM O
OSTEOSSARCOMA:
*POR UMA PERCEPÇÃO FENOMENOLÓGICA***

Autor: Alexsandro Santos Crespo da Silva

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Eliane Ramos Pereira

Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial da Universidade Federal Fluminense/UFF como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: O Contexto de Cuidar em Saúde

Niterói, dezembro de 2018

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca da Escola de Enfermagem
da Universidade Federal Fluminense

S 244 Silva, Alessandro Santos Crespo da.

Cuidado humanizado de enfermagem a jovens que vivenciam o osteossarcoma : por uma percepção fenomenológica / Alessandro Santos Crespo da Silva. – Niterói: [s.n.], 2018.

94 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) - Universidade Federal Fluminense, 2018.

Orientador: Profª. Eliane Ramos Pereira.

Coorientadora: Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva.

1. Osteossarcoma. 2. Cuidados de Enfermagem. 3. Percepção. 4. Oncologia. I. Título.

CDD 616.99471

Bibliotecária responsável: Suelen de Mendonça S. Cóquero CRB-7 6163

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM ASSISTENCIAL

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
**CUIDADO HUMANIZADO DE ENFERMAGEM A JOVENS QUE VIVENCIAM O
OSTEOSSARCOMA: *POR UMA PERCEPÇÃO FENOMENOLÓGICA***

Linha de Pesquisa: O Contexto de Cuidar em Saúde.

Autor: Alessandro Santos Crespo da Silva

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Ramos Pereira (UFF)

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva (UFF)

Banca: Prof^a. Doutora Eliane Ramos Pereira (UFF)
Prof^a. Doutora Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva (UFF)
Prof^a. Doutora Maria Amália de Lima Cury (UFF)
Suplente(s)
Prof^a. Doutora Sônia Olinda Velasquez (UFF)
Prof^a. Doutora Sonia Sirtoli Färber (UFF)

DEDICATÓRIA

Aos jovens portadores de osteossarcoma,

Para o corpo doente é necessário o médico.

Para alma, a palavra afável serve para sarar a dor.

Dedico esta conquista aos familiares e
amigos pela força e apoio.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar ao Deus que tudo provê, Dele é o querer e o efetuar.

A concretização de um projeto com esta natureza não se deve apenas aos seus autores, mas antes, a todos aqueles que de certa forma direta ou indireta se envolveram. Foi enorme e constante a partilha, partilharam-se dúvidas, incertezas e muitas, muitas aprendizagens.

À minha orientadora Prof. Dr^a Eliane Ramos Pereira, por acreditar e me guiar nessa caminhada e partilhar tanto de seu conhecimento e sabedoria. Muito obrigado!

Quero agradecer aos colegas e professores do mestrado com os quais a discussão e partilha de saberes e experiência fizeram este percurso ganhar um especial encanto.

Quero também agradecer com especial carinho aos amigos Renato Tonole e Nathalia Kropf que sempre tiveram disponibilidade para ouvirem e esclarecerem as minhas imensas curiosidades e dúvidas, e com sabedoria souberam dar a este percurso um toque de tranquilidade.

Com carinho, agradeço a secretária Fátima pela disponibilidade, simpatia e gentileza. Obrigado pela ajuda!

Aos participantes da pesquisa, que doaram um pouco de seu tempo para que o conhecimento na área do cuidado em saúde aumentasse.

Agradeço todos que estiveram comigo nesta caminhada, contribuindo de alguma forma, com uma palavra, um abraço, uma crítica...

Ninguém vence sozinho... OBRIGADO A TODOS!

RESUMO

O presente estudo de pesquisa de mestrado em Enfermagem Assistencial apresenta a temática sobre o envolvimento de jovens com o osteossarcoma. Tendo como objetivo, elaborar a sistematização da assistência humanizada de enfermagem aos jovens com osteossarcoma, atendidos em serviço de oncologia, tendo por base percepções dos mesmos com relação à doença. O método do estudo é descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, se adotou a perspectiva fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty. Realizado a pesquisa de campo no cenário de pesquisa foi o INCA II, utilizando estrutura semiestruturada e observação. Sendo os participantes do estudo, jovens com osteossarcoma na faixa-etária de 18 a 20 anos. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética e aprovado, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a análise das falas surgiu como categorias: primeira categoria: morte, tristeza, sofrimento e medo como significado da vivência do osteossarcoma; segunda categoria: suporte espiritual e familiar no enfrentamento do osteossarcoma. Ao tratar dessa temática, a intenção principal foi oferecer um produto para assessorar o bem-estar de jovens com osteossarcoma. O produto sugerido será um aplicativo nomeado como “Osteossarcoma online”, para ser acessado eletronicamente por celular ou computador, tem como finalidade facilitar interação e comunicação com o usuário acerca de conhecimentos sobre a doença. O público-alvo é população jovem com diagnóstico de osteossarcoma, mas será aberto a todos os usuários que tiverem interesse pelo tema. Todos precisarão criar uma conta, vinculando pelo e-mail e outras informações essenciais, e passarão a ter acesso as funções do aplicativo, informações sobre a doença e chat com outros usuários. O impacto do aplicativo para os jovens oferecerá apoio psicológico e saber científico, tudo de maneira fácil e acolhedora. Para os profissionais da saúde, criando um ambiente comunicacional de cunho humanizado para suprir as agruras da doença e informações assistenciais, permitindo a melhoria do autocuidado. Trará um suporte social e emocional, educacional, uma vez que visa o desenvolvimento do conhecimento, e economicamente será acessível, devido ser um aplicativo via meio eletrônico, e sendo disponível para download poderá alcançar tanto nível local e como nacional.

Descritores: Osteossarcoma. Assistência Humanizada. Percepções. Oncologia.

CARE AND COMPASSIONATE NURSING STAFF AND THE YOUNG PEOPLE WHO EXPERIENCE THE OSTEOSARCOMA: BY A PERCEIVED PHENOMENOLOGICAL

ABSTRACT

The present research study the master of Nursing Assistive the theme is presented about the involvement of young people with the osteosarcoma. Having as a goal, elaborate the systematization of the humanized care nursing young people with osteosarcoma, met in the oncology service, based on perceptions of same with relation to the disease. The method of study is descriptive-exploratory, with a qualitative approach, if adopted, the phenomenal perspective of Maurice Merleau-Ponty. Conducted field research in the setting of research was the INCA II, using structure semi-structured and observation. As the participants of the study, young people with osteosarcoma in the age range of 18 to 20 years. The study was submitted to the Ethics Committee and approved in accordance with Resolution 466/2012 of the National Health Council. After the analysis of the speeches has emerged as categories: the first category: death, grief, suffering and fear as the meaning of the experience of the osteosarcoma; second category: spiritual support and family coping osteosarcoma. To address this issue, the main intention was to offer a product to assist the well-being of young people with osteosarcoma. The product suggested will be an application named as "Osteosarcoma online", to be accessed electronically by phone or computer, facilitating interaction and communication with the user about knowledge about the disease. The target audience is young population with a diagnosis of osteosarcoma, but will be open to all users who have interest in the subject. All they will need to create an account, linking by e-mail, and other essential information, and you will have access to the functions of the application, information about the disease and chat with other users. The impact of the application to the youth offer psychological support and scientific knowledge, everything so easy and welcoming. For health professionals, creating an environment that is communicative in nature humanized to meet the hardships of the disease and information assistance, allowing the improvement of self-care. Will bring a social and emotional education, since it aims at the development of knowledge, and economically will be accessible, due to be an application via electronic means, and being available to download you can reach both at the local and national levels.

Descriptors: Osteosarcoma; Humanized Care; Perceptions; Oncology.

CUIDADO HUMANIZADO DE ENFERMERÍA A LOS JÓVENES QUE EXPERIMENTAN EL OSTEOSARCOMA: POR UNA PERCEPCIÓN FENOMENOLÓGICA

RESUMEN

El presente estudio de investigación de la maestría en Enfermería Asistencial presenta la temática sobre la participación de jóvenes con el osteosarcoma. Teniendo como objetivo, elaborar la sistematización de la asistencia humanizada de enfermería a los jóvenes con osteosarcoma, atendidos en el servicio de oncología, teniendo por base las percepciones de los mismos con respecto a la enfermedad. El método de estudio es descriptivo-exploratorio, con abordaje cualitativo, se ha adoptado la perspectiva fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty. Realizada la investigación de campo en el escenario de la investigación fue el INCA II, utilizando la estructura semiestructurada y la observación. Siendo los participantes del estudio, los jóvenes con osteosarcoma en la edad de 18 a 20 años. El estudio fue sometido al Comité de Ética y aprobado, de acuerdo con la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud. Tras el análisis de los discursos surgió como categorías: primera categoría: muerte, dolor, sufrimiento y miedo como significado de la vivencia del osteosarcoma; segunda categoría: soporte espiritual y familiar en el enfrentamiento del osteosarcoma. Al tratar esta temática, la intención principal es ofrecer un producto para asesorar el bienestar de los jóvenes con osteosarcoma. El producto sugerido será de aplicación nombrado como "el Osteosarcoma en línea", para ser consultado electrónicamente por el celular o la computadora, facilitando la interacción y comunicación con el usuario acerca de los conocimientos sobre la enfermedad. El público objetivo es la población joven con diagnóstico de osteosarcoma, pero estará abierto a todos los usuarios que tengan interés en el tema. Todos tendrán que crear una cuenta, vinculando por e-mail y otros datos esenciales, y pasarán a tener acceso a las funciones de la aplicación, información sobre la enfermedad y charlar con otros usuarios. El impacto de la aplicación para los jóvenes ofrecerá apoyo psicológico y saber científico, todo de manera fácil y agradable. Para los profesionales de la salud, creando un ambiente comunicacional de carácter humanizado para suplir las penurias de la enfermedad y la información asistencial, permitiendo la mejora de la misma especie. Traerá un soporte social y emocional, educativo, una vez que busca el desarrollo del conocimiento, y económicamente será accesible, por ser una aplicación a través del medio electrónico, y siendo disponible para descarga puede alcanzar tanto a nivel local como nacional.

Descriptores: Osteosarcoma. Asistencia Humanizada. Percepciones. Oncología.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 APROXIMAÇÃO AO TEMA.....	10
1.2 SITUAÇÃO DO ESTUDO.....	11
1.3 QUESTÕES NORTEADORAS.....	12
1.4 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	12
1.5 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	13
1.6 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO.....	14
1.7 ESTADO DA ARTE.....	15
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	34
2.1 REFERENCIAL CONCEITUAL.....	34
2.1.1 Características clínicas, epidemiológicas e taxa de sobrevida.....	34
2.1.2 A importância da inclusão de uma equipe multidisciplinar ao diagnóstico.....	35
2.1.3 Implicações sociais enfrentadas pelas famílias envolvidas com osteossarcoma.....	37
2.2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE MERLEAU-PONTY.....	38
3 METODOLOGIA.....	39
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	39
3.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	41
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA E PERIODIZAÇÃO.....	43
3.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	44
3.4.1 Riscos e benefícios da pesquisa.....	47
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	47
3.6 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS.....	49
4 RESULTADOS.....	50
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PERFIL DOS PARTICIPANTES RELACIONADO À DOENÇA.....	50
4.2 ANÁLISE DOS DADOS E CATEGORIAS ENCONTRADAS.....	53

5 PRIMEIRA CATEGORIA: MORTE, TRISTEZA, SOFRIMENTO E MEDO COMO SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DO OSTEOSSARCOMA.....	56
5.1 SENTENCIADO A MORRER.....	56
5.2 TRISTEZA E SOFRIMENTO.....	58
5.3 MEDO.....	60
6 SEGUNDA CATEGORIA: SUPORTE ESPIRITUAL E FAMILIAR NO ENFRENTAMENTO DO OSTEOSSARCOMA.....	62
6.1 APOIO FAMILIAR.....	62
6.2 AMPARO NA DIMENSÃO ESPIRITUAL.....	63
7 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	65
7.1 EDUCAÇÃO EM SAÚDE: PAPEL DO ENFERMEIRO JUNTO AOS JOVENS COM OSTEOSSARCOMA.....	65
8 PRODUTO.....	66
8.1 PRODUTO – CONSTRUÇÃO FINAL.....	67
9 REFERÊNCIAS.....	70
10 APÊNDICES.....	75
11 ANEXOS.....	78

1 INTRODUÇÃO

1.1 APROXIMAÇÃO AO TEMA

O presente estudo trata acerca das percepções vivenciadas por jovens com osteossarcoma (OS) atendidos no Instituto Nacional de Câncer (INCA).

O interesse pela temática emergiu durante a prática assistencial exercida no Instituto Nacional de Câncer, situado na cidade do Rio de Janeiro, referência em câncer no Brasil. A partir de 2003, foi onde atuei diretamente na assistência de enfermagem e na coordenação de equipe. Nos 14 anos dessa trajetória profissional, acompanhei alguns pacientes, assistindo-os nas suas etapas de saúde/doença, abrangendo diagnóstico, tratamento, estabilidade da doença, recidiva, alta e/ou óbito. Portanto, pude perceber o quanto a enfermagem contribui de forma significativa no cuidado e na qualidade de vida desses pacientes.

Somado a experiência das atividades no INCA, agreguei minha experiência ao Centro de Oncologia – Clínica Salus, que oferece serviços de administração de quimioterápicos aos pacientes em doença ativa.

Em busca de aprimoramento e conhecimento acerca da temática, me inserir no Núcleo de Pesquisa Qualitativa Translacional em Espiritualidade e Emoções na Saúde (QUALITEES)/Universidade Federal Fluminense (UFF)/Centro Nacional de Pesquisa (CNPq). Também, não poderia deixar de mencionar minha caminhada acadêmica, agora galgando os passos do Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial na Universidade Federal Fluminense.

No caso do enfrentamento de doenças, foco temático do artigo, a meta é oferecer bem-estar ao paciente acomodando-o da melhor maneira à sua enfermidade e proporcionando-lhe qualidade de vida em seu processo de saúde-doença. Quando se fala de enfrentamento de doenças, normalmente há referência às Doenças Não Transmissíveis (DTN) englobando doenças como: acometimentos cardíacos, cânceres, Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC), diabetes e doenças respiratórias¹⁻².

Além da característica de não serem transmissíveis, tais doenças também se caracterizam pela incidência de longa duração em seu acometimento sendo, portanto, crônicas. Segundo o estudo *Noncommunicable Diseases Country Profiles*, publicado em 2014 e elaborado Organização Mundial de Saúde (OMS), entre o total de 1.318.000 mortes anual no Brasil, 975.320 (74%) estão relacionadas às DTN. Em meio aos óbitos relacionados às

DTN, o câncer é a segunda doença a causar mais óbitos aparecendo após as doenças cardiovasculares².

Assim, o osteossarcoma trata-se de um tumor mais frequente na faixa-etária de jovens, ocorrendo em 8,7 casos/milhão, seguido do sarcoma de Ewing com 2,9 casos/ milhão³. Atualmente, pode-se afirmar que o prognóstico de pacientes com osteossarcoma depende do tamanho do tumor, das margens cirúrgicas conseguidas nos procedimentos e da presença de metástases pulmonares⁴.

Nas duas últimas décadas, também, observaram-se significativos avanços na qualidade das próteses ortopédicas e no uso, cada vez mais frequente, de cirurgias conservadoras. Esses avanços representaram uma importante contribuição para a qualidade de vida desses pacientes, apesar da doença ainda ter um estigma muito importante da morte, a informação e a observação dos domínios emocionais são de significância vital⁴⁻⁵.

O osteossarcoma trata-se de um tumor maligno primário de ossos, mais frequente em crianças, adolescentes e adultos jovens, com predominância de incidência entre a segunda e terceira década de vida. Ocorre mais comumente em locais como: fêmur distal, joelho (tíbia proximal) e ombro (úmero proximal).

O pico de incidência da doença ocorre na segunda década de vida, representando aproximadamente 5% das doenças malignas da criança e do adolescente⁵. Estes tumores acometem preferencialmente o esqueleto apendicular. Em 75% dos casos ocorre predominância pela metáfise dos ossos longos adjacente à placa epifisária, com predileção para extremidade da região distal do fêmur⁶⁻⁷.

1.2 SITUAÇÃO DO ESTUDO

A doença oncológica, carrega consigo um estigma de morte, gerando um desconforto emocional muito grande, afetando o contexto social dos pacientes. Dentre os afetados pela doença, destaca-se aqui no presente estudo a situação dos pacientes jovens, sobretudo, os acometidos por tumor ósseo. Isso porque, são os com maior preocupação, pois sofrem com incapacidades geradas pela doença e com o constrangimento do uso de próteses frente à sociedade. Justamente, tal preocupação, gera inquietação emocional, que interfere na qualidade de vida desses jovens.

Considerando, também o sofrimento que esses jovens passam desde o momento do diagnóstico, e que perdura durante todo o tratamento. Esses jovens lidam com o diagnóstico

devastador, tanto para ele quanto para família, torna-se inseguro diante um quadro clínico que gera dor e edema constantes nos membros inferiores. Tem dificuldades em compreender o processo de adoecimento, e no turbilhão de sentimentos, surgem os conflitos e sentimentos negativos⁸.

Nesse contexto, percebi situações que dificultam o tratamento do paciente, sendo a falta de conhecimento, devido aos poucos métodos utilizados para transmitir informações sobre a doença, de estratégias de enfrentamento, o jovem tem dificuldade em saber como enfrentar este problema e de minimização da problemática. Planejar, discutir e construir estratégias de saúde, buscando a melhoria da condição clínica do paciente é uma ação que podem ser conduzida por toda a equipe de saúde que atende a esses jovens.

Mas, neste estudo, destaca-se a equipe de enfermagem, que neste papel de orientação de prevenção de danos, cuidados diretos e acompanhamento clínico, pode estabelecer intervenções de enfermagem que minimizem o problema e/ou reduza o sofrimento durante o processo de tratamento. E considera-se que o apoio com conhecimento técnico-científico, fortalece a compreensão do jovem, e pode ser benéfico para a qualidade de vida. Esse indivíduo precisa de melhor qualidade do cuidado considerando todos os aspectos vivenciais do jovem com osteossarcoma.

1.3 QUESTÕES NORTEADORAS

Partindo desta premissa, o conhecimento dessas percepções oferece subsídios para desenvolver ação voltada para a melhora na qualidade de vida desses pacientes jovens.

Com base nas considerações iniciais, levantou-se como questões norteadoras:

- ✓ Como os jovens com osteossarcoma, atendidos em hospital de oncologia no município do Rio de Janeiro, vivenciam a doença?
- ✓ Qual o nível de conhecimento dos jovens com osteossarcoma, atendidos em hospital de oncologia no município do Rio de Janeiro, acerca da doença?
- ✓ Qual ação estratégica de sistematização da assistência de enfermagem pode ser útil no enfrentamento dos jovens com osteossarcoma?

1.4 OBJETIVOS DO ESTUDO

Para responder as questões norteadoras, apresentam-se os seguintes objetivos: geral e específicos.

O objetivo geral é:

- ✓ Elaborar a sistematização da assistência humanizada de enfermagem aos jovens com osteossarcoma, atendidos em serviço de oncologia, tendo por base percepções dos mesmos com relação à doença.

Já os objetivos específicos são:

- ✓ Descrever as percepções da vivência com o osteossarcoma dos jovens atendidos em serviço de oncologia;
- ✓ Analisar compreensivamente o perfil do paciente para melhor cuidá-lo no contexto da enfermagem;
- ✓ Construir uma ação estratégica de sistematização da assistência de enfermagem a partir das percepções de jovens com osteossarcoma no enfrentamento da problemática.

1.5 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A justificativa do estudo apresenta-se na relevância da temática câncer, que precisa de aprofundamentos acadêmicos constantes. Especialmente, a investigação tem sua valoração por se dedicar aos jovens com câncer, visto que se estimou a ocorrência de cerca de 12.600 casos novos de câncer (entre eles, o osteossarcoma) em crianças e adolescentes no Brasil em 2016. As regiões Sudeste e Nordeste apresentaram os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210). Portanto, sendo de importância aprofundar investigação acadêmica relacionada a região Sudeste⁹.

Nas últimas décadas, o progresso no tratamento do câncer de jovens (infância, adolescência e início da vida adulta) foi extremamente significativo, mas ainda se configura a segunda causa de morte por câncer, sobretudo, na infância. O osteossarcoma é um tumor mais frequente em jovens, sendo seu pico de incidência na segunda década de vida¹⁰.

Dessa maneira, o estudo tem sua relevância na própria temática eleita, voltada para assessorar jovens com osteossarcoma.

1.6 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Este estudo contribui para a Enfermagem, pois tem em sua essência a relação de dois seres humanos: paciente e enfermeiro. Onde, o paciente, quem precisa de ajuda, é assistido pelo enfermeiro em suas necessidades. No caso, a investigação se dedica a compreensão das percepções de jovens pacientes com osteossarcoma, justamente para otimizar seu cuidado por meio da relação com enfermeiro de forma humanizada, através de ação estratégica. Portanto, o estudo aqui proposto se volta para promoção da qualidade de vida dos pacientes com osteossarcoma. Este estudo foi desenvolvido acreditando na compreensão dessas percepções, tendo-as como forma de contribuição para o conhecimento do significado do osteossarcoma para os jovens, permitindo a otimização na relação entre o paciente e o enfermeiro.

Dessa maneira, o estudo contribui, não só para relação entre paciente com osteossarcoma e enfermeiro, como também para que haja uma reflexão social sobre a necessidade de uma atenção mais humanizada junto aos mesmos. Almeja-se uma transformação, principalmente, no que diz respeito a sociedade, primando-se para contribuir junto as políticas públicas de saúde, que devem ser amplas e efetivas.

No que se refere ao ensino, é necessário que a temática seja revista nos currículos das escolas de Enfermagem e demais cursos da área da saúde, onde, na maioria das vezes, as questões inerentes às especificidades desse segmento são negligenciadas.

Em relação à pesquisa e extensão, oferece subsídios para outros estudos sobre essa temática, ainda na formação acadêmica, além de incentivar ações voltadas ao acompanhamento e orientações dessa clientela. Haja visto, que a literatura pertinente ao tema ainda oferece maior concentração de investigações acadêmicas de ordem quantitativa, existindo poucos estudos de ordem qualitativa, como o aqui proposto. Essa questão viabiliza esta pesquisa, pois a mesma contribui na promoção da qualidade de conhecimento científico na área de oncologia e das ciências da saúde.

Esta pesquisa ainda tem o papel de contribuir para elaboração de nova ação, no formato de produto direcionado ao jovem com câncer, podendo preencher lacuna existente na prática assistencial. Incluem, ainda, os desdobramentos do estudo, ampliando as discussões sobre temas oncológicos, reforçando as discussões no Núcleo de Pesquisa em Filosofia e Saúde (NFS), da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (EEAAC), da Universidade Federal Fluminense, visto que, a discussão desta temática na academia, ainda é incipiente.

1.7 ESTADO DA ARTE

O presente item destaca o levantamento inicial na literatura acerca da temática em pauta, tendo por base o método de investigação tido como pesquisa bibliográfica¹¹. O foco dessa revisão partiu da premissa do cuidado humanizado a jovens que vivenciam o osteossarcoma. O osteossarcoma é um tumor maligno primário de ossos mais frequentes em crianças, adolescentes e adultos jovens⁵.

Com base no elucidado constitui a questão de pesquisa, que discorre sobre o cuidado humanizado a jovens que vivenciam o osteossarcoma? Em busca de desenvolver uma revisão integrativa sobre o cuidado humanizado a jovens que vivenciam o osteossarcoma.

Trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica integrativa. Uma revisão bibliográfica é estruturada a partir de registros disponíveis, decorrentes de pesquisas anteriores, em documentos impressos, como livros, artigos científicos, teses, entre outros. Para este tipo de pesquisa faz-se necessário utilizar dados ou categorias teóricas já trabalhadas por outros pesquisadores e devidamente registradas. Os textos passam a serem fontes dos temas a serem pesquisados. E é a partir das contribuições dos autores dos estudos analíticos constantes dos textos que o pesquisador realiza seu trabalho¹².

A revisão integrativa consiste em um método que permite revisar rigorosamente e combinar estudos com várias metodologias, como, delineamento experimental e não experimental, e integrar os resultados. Esta por sua vez, tem a capacidade de promover os estudos de revisão em diversas áreas do conhecimento, conservando o rigor metodológico das revisões sistemáticas¹².

A técnica de revisão integrativa possibilita a combinação de dados da literatura empírica e teórica que podem ser conduzidos à definição de conceitos, revisão de teorias e análise metodológica dos estudos sobre um determinado tópico e identificação de lacunas nas áreas de estudos. A associação de pesquisas com diferentes métodos combinados na revisão integrativa estende as viabilidades de análise da literatura¹².

A coleta de dados foi realizada em maio de 2017 através das bases de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF), National Library of Medicine (MEDLINE) e Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências (IBECS).

Os critérios de inclusão foram artigos do período de 2007 a 2017, escritos na íntegra. Foram excluídos resumos, livros e artigos que não abordavam questões relevantes ao cuidado humanizado a jovens que vivenciam osteossarcoma.

Utilizaram-se como descritores as palavras: osteossarcoma, jovens, conforme sugerido pelo Portal de Descritores das Ciências da Saúde (DeCS), com o uso do operador booleano AND e seus respectivos correspondentes nos idiomas inglês e espanhol. O resultado da busca será demonstrado através do quadro 1.

Quadro 1- Resultado das buscas nas bases de dados

BASE DE DADOS	DESCRIPTORES	ARTIGOS ENCONTRADOS	ARTIGOS SELECIONADOS (MAIS RELEVANTES)
SCIELO	Osteossarcoma E Jovens	1	1
MEDLINE	Osteossarcoma	143	6
LILACS	Osteossarcoma	143	1
BDENF	Osteossarcoma	4	-
IBICS	Osteossarcoma	121	-
BVS	Osteossarcoma E Jovens	642	3
TOTAL ENCONTRADO	1054		
TOTAL SELECIONADO	11		

Fonte: Elaborado pelo autor.

Foram selecionados 10 artigos científicos, posterior à busca criteriosa dos mesmos nas bases de dados referidas na metodologia. Tais artigos podem ser observados a partir do quadro 2.

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continua)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
Presti PF et al.	Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência	Analisar as características epidemiológicas dos adolescentes portadores de neoplasias encaminhados para o Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP/GRAACC) da Universidade Federal de São Paulo, entre os anos de 2000 a 2006.	Do total de 2.362 pacientes admitidos neste período com diagnóstico de câncer, 629 (26,6%) eram adolescentes. A idade média encontrada foi de 13,8 anos, sendo a maioria do sexo masculino (56,8%). Em relação à raça, 60,7% dos pacientes eram brancos. Os tipos de tumores mais frequentes foram: tumores de sistema nervoso central (22,1%), osteossarcoma (14,6%), linfomas (14,5%) e leucemias (14,5%). A	Os adolescentes com câncer correspondem a um grupo de pacientes que apresenta características peculiares quando comparado a outros grupos oncológicos. Há diferença histológica dos tumores dos adolescentes com os da infância, em que predominam leucemias e tumores do sistema nervoso central. Nesse contexto, é fundamental facilitar o acesso desses pacientes a centros especializados e	Rev Paul Pediatr 2012

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			sobrevida global, em cinco anos, dos 629 pacientes deste estudo foi de 73,7%. Destaca-se que os adolescentes com rabdomiossarcoma apresentavam doença disseminada e histologia de pior prognóstico, contribuindo para o aumento na taxa de mortalidade deste grupo de pacientes.	oferecer meios apropriados para o diagnóstico precoce e tratamento adequado.	
Martins GE, Perez SV.	Acompanhamento do paciente tratado de osteossarcoma	Avaliar o valor do acompanhamento do pós-tratamento nos portadores de	Observamos recidiva em 59,6% dos casos sendo 58% pulmonar. Desses casos 44,4%	Verificou-se que os pacientes que adiantaram a consulta apresentavam mais queixas e estavam	Acta Ortop Bras. 2012

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
		osteossarcoma.	apresentavam queixa clínica e compareceram na data marcada em consulta). Não houve associação estatisticamente significativa entre as características demográficas com o comparecimento precoce. 81,3% dos casos que adiantaram a consulta apresentavam queixas quando comparados com os que não adiantaram (p=0,005). Dos casos que apresentaram recidiva, 12,9% compareceram	associadas ao resultado positivo dos exames realizados. Os pacientes que recidivaram e adiantaram a consulta não apresentaram diferença estatisticamente significativa na sobrevida livre de recidiva. Observou-se que a distância não foi fator preponderante para comparecimento atrasado às consultas.	

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			atrasados em alguma consulta e os não recidivados, 47,6% atrasaram na consulta (p=0,006).		
Stolagli VP, Evangelista MRB, Camargo OP.	Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo	Conhecer o perfil socioeconômico dos paciente-familiares e as mudanças ocorridas após a constatação do diagnóstico.	Dos entrevistados, 68% eram do sexo feminino, 44% destes eram genitoras; 76% estavam trabalhando e 28% possuíam vínculo empregatício. 60% possuía renda entre 2 a 5 salários mínimos. Após o diagnóstico, 92% tiveram aumento de gastos; 80% apresentaram dificuldade com a quimioterapia;	O câncer ocasiona mudanças nos papéis dos membros da família. Existe o receio da recidiva da doença que leva a família a ter medo da morte, fazendo-se necessário um trabalho em conjunto com a equipe multiprofissional.	Acta Ortop Bras, 2008.

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			56% relacionam o transporte como dificultador para aderir ao tratamento. 100% desesperaram-se diante da descoberta do câncer.		
Jadão FRS et al.	Avaliação dos fatores prognósticos e sobrevida de pacientes com Osteossarcoma atendidos em um Hospital Filantrópico de Teresina (PI), Brasil	Avaliar os fatores prognósticos e a sobrevida de pacientes com osteossarcoma atendidos em um hospital filantrópico de Teresina (PI).	A faixa etária foi entre 6 e 73, sendo 56,2% homens e 43,7% mulheres. A cor prevalente foi a negra, com 62,5% dos casos. Com relação ao subtipo histológico, a maioria era do tipo osteoblástico (71,8%). O local anatômico do tumor prevalente foi a região do	Foram considerados fatores de pior prognóstico a presença de metástase ao diagnóstico e tumores maiores do que 15 cm. Os critérios de Huvos não atingiram significância estatística para o prognóstico dos pacientes.	Rev Bras Ortop. 2013

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			joelho (fêmur distal e tibia proximal). Quanto ao tamanho do tumor, 43,8% tinham tumores maiores do que 15 cm. O grau de necrose Huvos concentrou-se basicamente entre os tipos I e II, com 53,1% e 25% respectivamente. A sobrevida global em dois e quatro anos foi de 45,5% e 39%, respectivamente; e a sobrevida livre de eventos em dois e quatro anos foi de 39,8% e 19,9% respectivamente.		

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
Penna V et al.	Uma Nova Abordagem para as Endopróteses parciais de Joelho em Sarcomas Primários Ósseos	Avaliar o escore funcional, as vantagens, as desvantagens e indicações para esta técnica cirúrgica em quatorze pacientes em um protocolo brasileiro de osteossarcoma e sarcoma de Ewing.	A análise do escore funcional de Enneking/ISOLS demonstrou 78,6 % de excelentes resultados e 21,4% de bons. Dos 14 pacientes, todos portadores de tumores primitivos ósseos em protocolo de quimioterapia, nove não apresentaram nenhum tipo de complicação e cinco indivíduos evoluíram com complicações relacionadas ao	As endopróteses parciais de joelhos são menos prejudiciais ao estoque ósseo de pacientes com esqueleto imaturo. As críticas sobre os maus resultados funcionais estão sendo suplantadas pelas novas técnicas de reconstrução, corretos protocolos de reabilitação, qualidade e tecnologia dos implantes, e o aumento da curva de aprendizado. Essa opção de tratamento permite	Rev Bras Ortop. 2009

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			procedimento, sendo que houve relação estatística positiva entre os maus resultados e a presença de complicações (p=0,027).	a preservação do estoque ósseo e a possibilidade de revisão da artroplastia não convencional de modo menos agressivo.	
Castro HC, Ribeiro KCB, Bruniera P.	Osteossarcoma: experiência do Serviço de Oncologia Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo	Descrever as características clínico-laboratoriais das crianças e adolescentes com osteossarcoma acompanhadas no Serviço de Oncologia Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e	Com seguimento de 48 meses observaram-se sobrevida livre de doença em 28,6% dos pacientes e sobrevida global de 38,4%.	Os autores concluem que o diagnóstico precoce é fundamental, assim como novos estudos são necessários para aprimorar o manuseio e o tratamento desses pacientes e melhorar a sobrevida.	Rev Bras Ortop. 2008

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
		determinar as taxas de sobrevida livre de evento e sobrevida global, correlacionando-as com os principais fatores prognósticos.			
Castro JRL et al.	Características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de osteossarcoma	Conhecer as características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de OS atendido no Hospital do Câncer do Ceará (HCC) no Município de Fortaleza.	O OS foi mais frequente em pacientes do sexo masculino (57,7%), com idade entre 10 e 15 anos (73,1%), de raça afrodescendente (50%) e que residiam no interior (73,1%); 30,8% apresentavam história de câncer na família. O sintoma em comum	É necessário e importante conhecer as características clínicas e epidemiológicas do paciente portador de OS, redirecionando o olhar dos profissionais de saúde para a importância da inclusão de uma equipe multidisciplinar ao diagnóstico.	Acta Fisiatr. 2014

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			detectado na queixa principal foi a dor (24 pacientes), seguida do aumento do volume local (20) e trauma prévio (08). O fêmur foi acometido em 65,4% dos casos, com ocorrência de metástase (76,9%), quase sempre ao diagnóstico e sua maioria (15 pacientes) para o pulmão. O tratamento consistia em quimioterapia (96,2%) associada a ressecção cirúrgica (69,2%) e amputação (73,1%) ou substituição		

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			por endoprótese. Outras especialidades como a fisioterapia foi prescrita em 42,3% dos casos tendo início no período do pós-operatório (23,1%) e geralmente para tratar as complicações. O paciente portador de OS se caracteriza por ser homem, afro-descendente, proveniente do interior e com antecedentes familiares de câncer.		

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
Fundato CT et al.	Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma	Conhecer o itinerário terapêutico de pacientes com osteossarcoma desde os primeiros sinais e sintomas até serem atendidos em um serviço de saúde especializado.	Participaram do estudo 16 pacientes, sendo sete do sexo feminino (43,75%) e nove do masculino (56,25%), com idade entre 12 e 23 anos. Os sinais e sintomas: dor, edema e dificuldade de locomoção, apresentados por 43,75% dos pacientes, foram os principais motivadores da procura por atendimento de saúde. O sistema familiar foi o primeiro acionado na busca de solução do	Foi observada uma forte influência do subsistema familiar na tomada de decisão sobre a escolha do itinerário terapêutico dos pacientes deste estudo. Entretanto, falhas nos diferentes níveis de atenção à saúde contribuíram para o atraso significativo no estabelecimento do diagnóstico.	Revista Brasileira de Cancerologia 2012.

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			problema. Posteriormente, metade dos pacientes (oito), juntamente com a família, procurou um serviço de saúde e os outros 50% realizaram autotratamento. O tempo médio desde o aparecimento dos sinais e sintomas iniciais até a chegada a um serviço especializado foi de seis meses.		
Almeida ML, Kappaun NRC, Rabello C.	Osteossarcoma Condrolástico: Um Relato De Caso	Conhecer os procedimentos clínicos realizados para abordagem e	J. S., 15 anos, matriculado no INCA em 18/12/2008, com diagnóstico de	Este caso nos permite refletir sobre: • Rápida evolução da doença sem atraso no diagnóstico;	Projeto Gráfico: Seção de Edição Técnico-Científica / DIET

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Titulo	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
		acompanhamento de pacientes com quadros semelhantes; refletir sobre as questões bioéticas envolvidas, traçando o perfil do paciente bem como os procedimentos realizados.	osteossarcoma condroblástico em MID. Em agosto de 2008, apresentou evolução de tumoração e em 27/11/2008, a biópsia da lesão revelou osteossarcoma. No INCA, foi incluído no protocolo GBTO de osteossarcoma não metastático, realizando dois ciclos completos. À TC de tórax em 19/03/2009, o adolescente apresentou dois diminutos nódulos pulmonares, mas em	• Falhas no processo de comunicação; • Princípio do Utilitarismo - a endoprótese escolhida; • “Dependência” da fisioterapia – a questão confiabilidade; • A terminalidade e as condutas fisioterapêuticas.	C / CEDC / INCA

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(continuação)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			04/06/2009, já havia doença pulmonar extensa.		
Mendonça SMHM, Cassone AE, Brandalise SR.	Avaliação funcional dos pacientes portadores de sarcomas ósseos submetidos à tratamento cirúrgico utilizando a endoprótese total ou parcial, na substituição da extremidade distal do fêmur	Comparar, retrospectivamente, os resultados funcionais dos pacientes submetidos ressecção da extremidade distal do fêmur e reconstrução com endoprótese não convencional, total ou parcial, do joelho.	A idade variou de 5 a 17 anos, media=11,9 anos. A predominância foi no sexo feminino (61,5%). Na avaliação funcional, a comparação entre as médias de cada critério, foi encontrada diferença estatisticamente significativa somente relacionada ao item estabilidade (p=0,0037). Nos demais critérios, não foi observado diferença estatisticamente	O escore final global da avaliação funcional não apresentou diferença estatisticamente significativa (p=0,6027). O tipo de endoprótese utilizado para reconstrução do fêmur não interferiu nos resultados funcionais dos pacientes.	Acta Ortop Bras, 2008

Quadro 2 - Artigos selecionados, 2017.

(conclusão)

Autor	Título	Objetivo	Resultados	Conclusão	Ano e Revista
			significativa: movimento (p=0,7546), dor (p=0,4848), deformidade (p=0,8695), força (p=1,0000), atividade funcional (p=0,9127) e resultado funcional (p=0,5866).		

Fonte: Elaborado pelo autor.

O osteossarcoma é muito comum em jovens, com predominância de incidência entre a segunda e terceira década de vida. Quanto ao sexo, há similaridade na incidência, porém, no final da adolescência há maior predominância em meninos. Acerca da causa da doença não existem especificações diretas, além das tendências genéticas familiares. Os sintomas do osteossarcoma são dor e inchaço. O tratamento da doença engloba cirurgia oncológica ortopédica (ressecção) em concomitância com o uso de quimioterapia (adjuvante), sendo uma forma de se evitar amputação de membro do paciente, ação tida como último recurso, sendo o uso de radioterapia ineficaz no combate à doença.

Pelos relatos dos pacientes e familiares de um estudo sobre Itinerário Terapêutico e Osteossarcoma, pôde-se inferir que parte do atraso no diagnóstico decorreu de falhas no sistema profissional, quer seja por dificuldade de acesso, quer por erro na definição do diagnóstico¹³.

Os artigos encontrados evidenciaram a importância do diagnóstico precoce de osteossarcoma em jovens, pois traz bons resultados, tanto para fins de tratamento quanto para prognóstico. Essa doença tem um grande potencial de recidiva, por isso, o cuidado em manter o tratamento e a vigilância de alterações na saúde são posturas de suma importância^{4,10,14-15}.

Na literatura encontrada, verificaram-se artigos de ordem prognóstica, tratamento, estudos de caso em sua maioria, e um número reduzido de pesquisas qualitativas, onde fossem abordados os domínios emocionais desses jovens que vivenciam o osteossarcoma¹⁶⁻¹⁷.

O presente estudo foi de suma relevância, pois proporcionou conhecimento à cerca do osteossarcoma em adolescentes. Pode-se concluir através dos artigos analisados que os adolescentes do sexo masculino são mais acometidos por este tumor, em relação à raça, predominou a não branca, sobre a idade varia entre 10 e 19 anos. O paciente portador de osteossarcoma apresenta uma sobrevida de até 70% em cinco anos para os não metastáticos e sobrevida global de até 80%.

Destaca-se a importância do diagnóstico precoce que auxiliam a evitar complicações como amputações e tratamentos agressivos, além de colaborar com o aumento da sobrevida do paciente. A família também é um fator primordial na vida de adolescentes diagnosticados com osteossarcoma, pois a família funciona como um suporte dentro das relações do paciente, constituindo uma poderosa fonte de cuidados e proteção que contribui de maneira positiva para o tratamento destes indivíduos.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 REFERENCIAL CONCEITUAL

Com base na leitura do arcabouço conceitual podem-se perceber três categorias de assuntos pertinentes ao contexto da doença aqui em pauta, que são: características clínicas, epidemiológicas e taxa de sobrevida; a importância da inclusão de uma equipe multidisciplinar ao diagnóstico; e implicações sociais enfrentadas pelas famílias envolvidas com o osteossarcoma. As respectivas categorias são exploradas nos subitens a seguir.

2.1.1 Características clínicas, epidemiológicas e taxa de sobrevida

Estudo de Presti et al.¹⁸ sobre câncer em jovens, com amostra de pacientes assistidos entre 2000 e 2006 no Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP/GRAACC) da Universidade Federal de São Paulo, evidenciou que dentre o total de 2.362 (100%) pacientes com diagnóstico de câncer, 629 (26,6%) eram adolescentes. Sendo a idade média encontrada 13,8 anos, a maioria do sexo masculino (56,8%) e a maior parte de pacientes brancos (60,7%). Os tipos de tumores mais frequentes no grupo de jovens foram: tumores de sistema nervoso central (22,1%), osteossarcoma (14,6%), linfomas (14,5%) e leucemias (14,5%). A sobrevida global, em cinco anos, dos 629 pacientes do estudo foi de mais da metade (73,7%).

Ainda sobre o mesmo estudo, nos casos de tumores ósseos predominaram os malignos (137 casos – 87,8%) e, dentre eles, o osteossarcoma (92/137 – 67,1%). Os pacientes com osteossarcoma apresentaram uma distribuição equilibrada com relação à idade, com 47,8% na faixa etária de dez a 14 anos e 52,2% entre 15 e 19 anos; 59,8% dos pacientes portadores desse tipo de tumor ósseo eram do sexo masculino. Os locais mais frequentemente acometidos pelo osteossarcoma foram: fêmur (46,7%), tíbia (23,9%) e úmero (9,8%). Em 37,8% dos pacientes havia metástase pulmonar ao diagnóstico. Já os sarcomas de Ewing corresponderam a 32,8% (45/137) dos tumores ósseos, sendo que 55,6% dos casos ocorreram em pacientes com idade entre dez e 14 anos, sendo o sexo feminino o mais comprometido (53,3%). Em relação à localização primária do sarcoma de Ewing, observou-se 26,7% dos casos na pelve, 22,2% no fêmur, 13,3% na tíbia e 37,8% em outros locais. A incidência de metástases pulmonares ao diagnóstico, nos pacientes com sarcoma de Ewing, foi de 35,6%¹⁸.

Outro estudo, feito por Castro, Ribeiro e Bruniera¹⁰, com amostra de população de 60 casos de osteossarcoma, em pacientes com idade entre cinco e 16 anos, encontrou idade média de incidência da doença de 11 anos, sendo: 70% com idade igual ou superior a 10 anos; 61,7% eram do sexo masculino e a razão entre os sexos foi de 1:1,6; e 65% pertenciam a outras raças que não a branca. Em relação aos sinais e sintomas iniciais, o estudo destacou que: 53,3% se relacionavam a trauma prévio na região afetada pela neoplasia; 95,0% relatavam dor no local; 80,0% apresentavam aumento de volume local; e 11,7% possuíam fratura patológica. O tempo médio entre o início destes sintomas e o diagnóstico definitivo foi de 104 dias, com mediana de 65 dias, mínimo de um e máximo de 1.058 dias.

Também, o estudo de Castro, Ribeiro e Bruniera¹⁰ ressalta que o paciente portador de osteossarcoma apresenta uma sobrevida de até 70% em cinco anos, isso para os não metastáticos, sendo a sobrevida global de até 80%. Quando recaem, essa sobrevida atinge 20% em um ano, podendo atingir 40% em cinco anos, quando é possível ressecção completa da metástase pulmonar. Complementando o estudo de Castro, Ribeiro e Bruniera¹⁰, a pesquisa de Martins e Perez, destaca que: “A maioria dos sobreviventes terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado e, atualmente, a cura não visa apenas à ausência de doença, mas uma cura biopsicosocial e redução do risco de sequela a longo prazo”^{19:236}.

2.1.2 A importância da inclusão de uma equipe multidisciplinar ao diagnóstico

Para Presti et al.¹⁸, ao se comparar grupos de pacientes oncológicos com outros, os adolescentes são os que mais possuem características inerentes. A histologia dos tumores da infância é diferente da adolescência. Por isso, é importante que o acolhimento a esses grupos etários seja diversificado e atrativo, a fim de tornar o acesso aos serviços especializados mais simples, e ofertar recursos para a detecção precoce e a escolha adequada do tratamento. Conforme os autores, fatores como o diagnóstico precoce e o acesso a centros especializados em oncologia devem ser propiciados, em contrapartida vale frisar que essas instituições devem se adaptar as demandas características destes pacientes, e proporcionar suporte e tratamento correto.

Segundo Castro et al.²⁰, o diagnóstico é traçado a partir da história clínica e de alguns exames complementares como cintilografia óssea com radioisótopos, Tomografia Computadorizada (TC), Ressonância Nuclear Magnética (RNM) e biópsias de amostra dos tecidos lesionados. Devido à realização de uma pesquisa prévia a cerca do tipo de câncer por

meio de biopsias, os diagnósticos vem sendo mais precisos, o que minimiza os riscos para possíveis complicações pós-cirúrgicas.

Quando benigna, a lesão tem uma apresentação bem delimitadas, seus contornos são uniformes e é demarcada com regiões de esclerose ao seu redor; além de possuir crescimento lento e refletir em reações ósseas. Já as lesões malignas dispõem bordas não delimitadas, contorno irregular, o que é indicio de um processo premiativo e agressivo que não viabiliza a resposta do osso hospedeiro á lesão. Geralmente elas são diferenciadas através de radiografias e confirmadas por biópsia²⁰.

De acordo com Castro et al.²⁰, deve-se tratar este tumor de maneira interdisciplinar, envolvendo várias categorias profissionais que trabalhem no mesmo objetivo, de oferecer o melhor para o paciente. Contudo, foram identificados métodos de intervenção voltados para a reabilitação funcional, que não foram iniciadas após a confirmação do diagnóstico, e sim por meio da manifestação de complicações consequentes de tratamentos como a quimioterapia associada à ressecção cirúrgica e a amputação ou substituição por endoprótese.

Na grande maioria dos estudos, que descrevem sobre a recidiva das neoplasias, mostram que o órgão com maior percentual de reincidência é o pulmão¹⁸⁻¹⁹. Na detecção desses casos, o que se torna mais desafiador não é o diagnóstico em pacientes que manifestam sintomas, já que esses tendem a procurar assistência mesmo que não esteja com atendimento agendado, mas sim os pacientes assintomáticos que só são captados em suas consultas de rotina, o que se torna um agravante, e até mesmo os que apresentam sintomas e mesmo assim não buscam atendimento.

E elevado o número de indivíduos que não adiantaram suas consultas e que desenvolveram recidiva. Entende-se, assim, que as queixas dos pacientes e de seus familiares são de suma importância e devem ser valorizadas, e quando as mesmas forem relevantes é necessário que as consultas sejam adiantadas. Logo, percebe-se a necessidade da confecção de novos estudos para que se identifique o motivo pelo qual os que recidivaram, e foram assintomáticos não adiantaram as consultas e os que tiveram queixas e mesmo assim não as anteciparam¹⁹.

Também é necessário que se conheça as peculiaridades clínicas e epidemiológicas do indivíduo portador de Osteosarcoma, favorecendo assim uma detecção precoce da doença e, consequentemente, prevenindo possíveis agravos como tratamentos mais invasivos ou até mesmo amputações. Deste modo melhora-se a perspectiva de sobrevida do paciente e

redirecionando a visão dos profissionais da saúde para a relevância da inserção de uma equipe multidisciplinar no estabelecimento do diagnóstico¹⁹.

2.1.3 Implicações sociais enfrentadas pelas famílias envolvidas com osteossarcoma

Conforme Stolagli, Evangelista e Camargo²¹, algumas patologias impactam não somente o paciente, envolvendo também sua família, devido aos estigmas que carregam, o que os fragilizam e abalam suas emoções e relações sociais. O processo de adoecer gera tanto crises quanto desorganização para o paciente e para seus familiares, posto ser eles, na maioria das vezes, os primeiros a apoiar o paciente no enfrentamento da doença. Transformações como limitações, frustrações e perdas assolam a vida de um enfermo. Ao enfrentar um diagnóstico de câncer, existe envolvimento familiar, sentimento de perda, ansiedade ou, até mesmo, depressão. Devido a isso, o apoio familiar é importante no processo de enfrentamento da doença, tanto quanto o próprio tratamento da mesma.

Para Martins e Perez¹⁹ e Stolagli, Evangelista e Camargo²¹, a família precisa passar por diversas dificuldades para acompanhar o paciente com osteossarcoma. Segundo os autores, fatores como distância do centro especializado, condições de transporte e alojamento, indisponibilidade na realização dos exames, dificultam a realização de um diagnóstico precoce e a manutenção do tratamento.

Geralmente o comum entender que os familiares são responsáveis por apoiar o paciente, especialmente, por representarem segurança ao jovem enfermo num momento assustador. Porém, é comum encontrarmos casos em que o paciente é quem dá suporte a sua família, que se demonstra mais apavorada e insegura. Segundo a visão sistêmica esta atitude justifica-se completamente, uma vez que a família é um sistema intercomunicante²¹.

Segundo Stolagli, Evangelista e Camargo²¹, momento de informar o diagnóstico é quando a família mais necessita de atenção, escuta e acolhimento. Desta forma, o profissional deve tranquilizar essa família, de forma segura, fazendo com que eles possam desabafar e expressar seus sentimentos. De certo, o profissional deve expressar a verdade, dizendo qual a real situação da saúde do paciente, orientando a família, incentivando-a nas tomadas de decisões, fazendo-a compreender as consequências do tratamento.

Outro aspecto observado foi à expectativa da família, que acredita que após o tratamento o paciente terá uma vida “normal”, sendo que, geralmente, isso não acontece. Portanto, se faz necessário que os profissionais esclareçam os possíveis prognósticos, não

somente quanto a aprender a conviver com a sua nova realidade, mas também a conhecer seu real potencial. É válido ressaltar que em momentos críticos, e frente à possibilidade da morte de um de seus integrantes, a família tende a se apegar a Deus, a religiosidade em busca de um alívio de todos os sentimentos que os cercam nesse momento^{13,21}.

2.2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE MERLEAU-PONTY

O estudo adotou a investigação voltada para a fenomenologia, o que facilitou a interpretação da intersubjetividade, quanto às percepções das experiências dos jovens com osteossarcoma. Para tanto, adotou-se como fonte literária a doutrina do filósofo Merleau-Ponty²².

Maurice Merleau-Ponty foi um dos filósofos franceses mais importantes do século XX. Nascido em 1908, foi professor de filosofia no Collège de France e faleceu em 1961²³.

De acordo com Brandão^{24:24} “o corpo é facticidade no sentido de ‘estar lá com as coisas’, mas nunca facticidade pura, pois é também ‘acesso às coisas e a ele mesmo’”. Portanto, não busca explicar suas origens causais e nem a sua natureza fora do próprio ato de consciência. Logo, explora o fenômeno e o descreve, tal como é dado à consciência.

O fenômeno aparece e se manifesta por ele mesmo à consciência, constituindo uma ‘natureza’ própria. Tal natureza é evidenciada pelo perceber, sensorialmente. Assim, o sujeito, por meio dos sentidos, percebe o mundo ou as coisas, organizando a experiência e gerando um novo conhecimento²².

Com isso, a percepção mostra-se importante, pois com ela pode-se compreender as necessidades do outro. Segundo Merleau-Ponty^{22:6}, “a percepção não é uma ciência do mundo, nem mesmo um ato ou uma tomada de posição deliberada; ela é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles”.

Logo, a investigação acadêmica usou a fenomenologia conforme Merleau-Ponty, como forma de descrever a vivência dos jovens com osteossarcoma numa unidade de oncologia, constituindo saber acerca de um fenômeno que precisa ser entendido. Por outro lado, essa perspectiva fenomenológica propicia o transcender de uma busca acadêmica, por meio de uma melhor participação da Enfermagem junto aos jovens pacientes com osteossarcoma, oferecendo otimização em seu apoio e minimização do seu sofrimento e anseios²².

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Para Lakatos e Marconi^{11:115}: “[...] pesquisa é um procedimento formal, com métodos de pensamento reflexivo, que requer um tratamento científico e se constitui no caminho para conhecer a realidade ou descobrir verdades parciais”. Assim sendo, e ainda segundo proposta de Vergara²⁵, que corrobora com a de Lakatos e Marconi¹¹, a pesquisa trata-se de um estudo descritivo-exploratório, pois expõe as características de determinado fenômeno, constituindo uma investigação de ordem qualitativa. Deste modo, o fenômeno de investigação do estudo compreendeu as percepções dos jovens com osteossarcoma, abrangendo seus pensamentos e suas vivências acerca dos enfrentamentos com a doença.

No esteio de estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, se adotou a perspectiva fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty²². No caso, a pesquisa qualitativa constitui-se importante quando se deseja estudar os fenômenos relacionados aos seres humanos e suas relações sociais. Dessa maneira, conforme Minayo²⁶, entende-se que a pesquisa qualitativa:

[...] responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis^{26:21}.

Logo, “o rigor na pesquisa quantitativa decorre de juízos de validade e de confiabilidade da adequação a uma realidade provável. O rigor na pesquisa qualitativa decorre da credibilidade da adequação a uma realidade possível”^{27:20}.

Para empreender incursão sobre o fenômeno do estudo, numa realidade possível, se adotará pesquisa em campo, visitando aspectos de um ambiente real. Para Vergara, tal procedimento pode ser descrito da seguinte forma: “a pesquisa de campo é a investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno ou que dispõe de elementos para explicá-los. Pode incluir entrevistas, aplicação de questionários, testes e observação participante ou não”^{25:43}.

A ordem qualitativa numa pesquisa em campo tem caráter exploratório, isto é, estimula os indivíduos consultados a pensarem livremente sobre algum tema, objeto ou

conceito. Portanto, trata-se de uma abordagem que envolve aspectos subjetivos, atingindo motivações não explícitas ou, mesmo, conscientes, versando de maneira espontânea. Sobretudo, a abordagem qualitativa oferece espaço para análises e para interpretações, podendo ser empreendida quando se busca percepções e entendimentos sobre a natureza geral de um fenômeno. Conforme Triviños^{28:121}, “a pesquisa qualitativa tem como objetivo principal descrever o comportamento humano ou no seu contexto social, para apreender seus significados”. O autor também esclarece alguns pontos importantes sobre a pesquisa qualitativa, sendo:

i) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento-chave; ii) A pesquisa qualitativa é descritiva; iii) Os pesquisadores qualitativos estão preocupados com o processo e não simplesmente com os resultados e o produto; iv) Os pesquisadores qualitativos tendem a analisar seus dados indutivamente; v) O significado é a preocupação essencial na abordagem qualitativa [...]”^{28:129}.

Portanto, o método qualitativo foi escolhido por oferecer maior oportunidade de se pesquisar minuciosamente, e com profundidade, fenômeno relacionado à sociedade. Dessa forma, trata-se de tipo de pesquisa que permite maior aproximação entre o pesquisador e o participante do estudo, favorecendo a obtenção de informações mais detalhadas, valorizando a pesquisa. Como afirma Leopardi^{29:210}:

A prática de uma pesquisa qualitativa é necessária, da parte do pesquisador um envolvimento mais profundo com o cotidiano dos sujeitos da pesquisa, compreendendo um problema a partir da visão, vivências, desejos, anseios e sentimentos desse sujeito, sendo muitas vezes necessário que o pesquisador conquiste a aceitação e a confiança dos participantes.

Além disso, Leopardi^{29:224} acrescenta que “a pesquisa em saúde é um aprender a perceber, a sentir e a pensar”. Deste modo, para o estudo aqui proposto optou-se pela pesquisa de campo como forma de ação investigativa. Isso porque, considera-se como característica das pesquisas de campo a aproximação com cenários naturais, locais de convívio social ou locais de práticas clínicas. Conforme o autor, esses são cenários propícios para uma imersão no fenômeno em estudo, permitindo exame profundo das práticas, dos comportamentos, das crenças e das atitudes de pessoas ou de grupos na vida real.

Para Minayo^{26:22}, “na pesquisa de campo, ao pesquisador é permitido uma maior aproximação da real da vivência do fenômeno estudado, além de estabelecer uma relação com os sujeitos envolvidos na pesquisa”. O autor também salienta a importância em se eleger

algumas diretrizes na pesquisa de campo, abrangendo fundamentos para sua concretização, tais como: cenário da pesquisa, participantes do estudo (ou sujeitos do estudo), instrumento de coleta de dados e procedimento de análise de dados. Ainda, Minayo²⁶ destaca que para a realização da pesquisa de campo se faz necessário o uso de duas ferramentas imprescindíveis: a observação e a entrevista.

Acerca da observação, Thiry-Cherques^{27:20} destaca:

O termo observação designa qualquer técnica idônea de aquisição de dados que irão constituir o banco de prova de pesquisas de caráter científico. As hipóteses e teorias factuais podem ser comprovadas mediante observação, medição ou experimentação. A observação limita-se à constatação dos dados tal como se apresentam. Difere da medida porque a medida supõe a fixação prévia de um padrão para determinar as dimensões ou o valor de uma grandeza da mesma espécie. Difere da experimentação porque o experimento supõe a intervenção ativa sobre o objeto pesquisado para a verificação das modificações que resultam desta intervenção. O conhecimento derivado da observação apresenta-se por si próprio, enquanto o derivado da medida e do experimento é fruto de uma ação destinada a saber o que um objeto é ou não é. A observação é um momento necessário da medição e do experimento, mas a recíproca não é verdadeira.

Minayo²⁶ complementa, destacando que a entrevista se trata de um procedimento comum em pesquisa de campo, sendo um modo de operar do pesquisador para obter informações em falas dos participantes do estudo (ou sujeitos do estudo). Todavia, não se trata de uma conversa despretensiosa, porque trata-se da ferramenta de obtenção de fatos acerca da real vivência de um indivíduo (participante do estudo ou sujeito do estudo), os quais serão observados pelo pesquisador.

Deste modo, a observação e a entrevista foram vias importantes para a pesquisa de campo do estudo, imprimindo da melhor maneira a ordem qualitativa na investigação.

3.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A instituição cenário de pesquisa foi o Instituto Nacional do Câncer, mais especificamente o INCA II. Tal ambientação permitiu a aproximação com o fenômeno em estudo^{11,25-29}.

A história do INCA tem início em 1937, quando houve a criação do Centro de Cancerologia na cidade do Rio de Janeiro, sendo uma iniciativa de 15 médicos, capitaneados pelo Dr. Mário Kroeff. O intuito dessa empreitada foi organizar uma política sanitária de

combate ao câncer. Estabeleceu-se, assim, o Instituto do Câncer em 1944, tendo como sede o imóvel na Praça Cruz Vermelha, inaugurada em 1957 pelo então presidente Juscelino Kubitschek. Ao longo de sua história, o INCA foi se tornando referência no tratamento de câncer no país, contando atualmente com unidades na cidade do Rio de Janeiro, estando presente nos endereços: Praça Cruz Vermelha, n.23, Centro (INCA I); Rua Equador, n.831, Santo Cristo (INCA II); Rua Visconde de Santa Isabel, n.274, Vila Isabel (INCA III); Rua Visconde de Santa Isabel, n.274-A, Vila Isabel (INCA IV); Rua Marquês de Pombal, n.125 (Centro)⁹.

O INCA trata-se de órgão assessor ao Ministério da Saúde, que atua na gestão de ações relacionadas a prevenção e ao controle do câncer no país, também operando por meio de assistência gratuita médico-hospitalar, como parte do Sistema Único de Saúde (SUS). Possui 413 leitos em suas unidades hospitalares para usuários do SUS, incluindo os de internação hospitalar, de terapia intensiva e de pronto atendimento³⁰.

Na seara da Saúde relacionada ao câncer, o INCA compreende áreas estratégicas, que envolvem prevenção, detecção e tratamento, assim como abrange a promoção de formação de profissionais da saúde e desenvolve pesquisas científicas. Com tecnologia para tratamento e diagnóstico do câncer, atualmente, o INCA possui o mais moderno parque público de diagnóstico por imagem da América Latina, o Centro de Pesquisa em Imagem Molecular (CPIM), implantado em 2009⁹.

Em síntese, o perfil funcional atual do INCA conta com as seguintes atribuições:

I – participar da formulação da política nacional de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer; II – planejar, organizar, executar, dirigir, controlar e supervisionar planos, programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento das neoplasias malignas e afecções correlatas; III – exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos, em todos os níveis, na área de cancerologia; IV – coordenar, programar e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais em cancerologia; e V – prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afecções correlatas^{31:10}.

As unidades hospitalares do INCA são classificadas como de alta complexidade. Isso significa, que para ser paciente do INCA é necessário passar anteriormente por unidades de saúde de atenção básica (posto de saúde, ambulatório) e/ou de média complexidade (clínica especializada, hospital), onde tenha recebido o diagnóstico de câncer.

O médico responsável pelo acompanhamento inicial precisa fazer o encaminhamento específico do paciente para o INCA, onde ele passará por uma triagem para confirmar se há necessidade de tratamento oncológico. Os hospitais do INCA oferecem tratamento integral às pessoas que têm tumores malignos (câncer).

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA E PERIODIZAÇÃO

Junto ao cenário do estudo encontram-se os participantes da pesquisa, ou seja, os sujeitos envolvidos com o fenômeno a ser analisado^{11,25-29}.

Assim sendo, os participantes do estudo foram jovens com osteossarcoma, indivíduos imersos na real vivência do fenômeno a ser analisado. A faixa-etária desses jovens foi de 18 a 20 anos. Sendo escolhida essa faixa etária, porque corresponde à momento favorável do ser humano para se expressar, permitindo uma autoavaliação plausível e uma consequente externalização de percepções sobre si e sobre a doença. Os jovens participantes da pesquisa foram indivíduos em acompanhamento no INCA, o cenário do estudo.

Quanto ao dimensionamento da amostra de participantes da pesquisa, fundamentou-se na estimativa de cessação de acréscimo de informações, dados, novas observações e experimentos, ou seja, o ponto de saturação. Sendo,

O esquema de saturação é objetivamente válido à medida que ele satisfaz as exigências lógicas de julgamento em um universo determinado. Enquanto a validade empírica é a correspondência de uma hipótese ou de uma teoria à realidade factual, a validade objetiva é a adequação de uma conjectura ou de uma teoria a uma explicação lógica. É alcançada mediante inferências a partir de um argumento em que as premissas são consideradas legítimas. O conceito de saturação [...], na Física, denomina a condição de um material ou substância cuja intensidade do campo magnético foi suficientemente aumentada, a ponto de um novo aumento dessa intensidade não alterar o seu estado. [...] Como critério de aprovação da amostragem em pesquisa qualitativa, o conceito de saturação deriva da Física e, mais proximamente, da Estatística, onde indica o grau em que um fator aparece em relação a uma dada variável numa análise de correlação entre esse fator e um conjunto de variáveis aleatórias^{27:20-22}.

Assim sendo, enquanto ponto de saturação, a amostra do estudo foi composta por 20 jovens, que se colocarão como voluntários do estudo. Uma amostra que teve a obtenção de amplo corpus de análise da pesquisa, necessário para alcance dos objetivos do estudo, não obstante se tratar uma investigação qualitativa.

Destaca-se, ainda, a respeito dos participantes da pesquisa, o formato de triagem da amostra, que contou com critérios de inclusão e de exclusão, a saber:

- ✓ Critérios de inclusão - ter faixa-etária entre 18 e 20 anos, ambos os sexos, ter diagnóstico de osteossarcoma, estar em acompanhamento no INCA;
- ✓ Critérios de exclusão - não pertencer aos critérios de inclusão; pacientes que não estiverem em condições de saúde para responder as questões da entrevista do estudo, como, por exemplo, com febre, pressão arterial alterada, etc.

O recrutamento desses jovens foi feito através da listagem cedida pelos chefes do serviço de oncologia do INCA. Os chefes possuem um banco informatizado com dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes, facilitando a identificação dos mesmos. Quanto à periodização do estudo, no que diz respeito ao trabalho com a amostra, abrangerá três meses.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A pesquisa acadêmica que interage com seres humanos necessita cumprir padrões éticos, compactuando com legislação vigente. De tal modo, por ter como participantes indivíduos em acompanhamento médico no INCA, o estudo estar em comunhão com os preceitos legais brasileiros.

Assim para validação do estudo, o mesmo foi submetido ao Comitê de Ética, de acordo com a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, respeitando os aspectos éticos acerca dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Onde,

VIII - DOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP) ATRIBUIÇÕES:
VIII.1 - avaliar protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, com prioridade nos temas de relevância pública e de interesse estratégico da agenda de prioridades do SUS, com base nos indicadores epidemiológicos, emitindo parecer, devidamente justificado, sempre orientado, dentre outros, pelos princípios da impessoalidade, transparência, razoabilidade, proporcionalidade e eficiência, dentro dos prazos estabelecidos em norma operacional, evitando redundâncias que resultem em morosidade na análise;
VIII.2 - desempenhar papel consultivo e educativo em questões de ética;
[...]^{32:1}.

O estudo foi submetido à Plataforma Brasil e a apreciação do Comitê de Ética, o qual teve sua apreciação Aprovado. Além disso, o estudo estar em conformidade com a Resolução 196 de 1996, que trata dos aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, sobretudo no que diz respeito a sua seção III, que:

A eticidade da pesquisa implica em: a) consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade; b) ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; c) garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maleficência); d) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio humanitária (justiça e equidade)^{33:1}.

Para cumprimento desse viés ético, o estudo adotou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual informou aos participantes as características e propósitos do estudo, para assim obter aceitação voluntária de participação dos mesmos através de assinatura do documento. Ainda, com anuência da Resolução 510 de 2016, o estudo contou com a conformidade de respeito ao participante da pesquisa, a saber:

Considerando que a pesquisa em ciências humanas e sociais exige respeito e garantia do pleno exercício dos direitos dos participantes, devendo ser concebida, avaliada e realizada de modo a prever e evitar possíveis danos aos participantes; [...] Considerando que a produção científica deve implicar benefícios atuais ou potenciais para o ser humano, para a comunidade na qual está inserido e para a sociedade, possibilitando a promoção de qualidade digna de vida a partir do respeito aos direitos civis, sociais, culturais e a um meio ambiente ecologicamente equilibrado; [...]^{34:1}.

O TCLE teve duas vias, uma do pesquisador e outra do participante, tal como apresentado no Apêndice 1. Sua estrutura respeitou os assuntos listados a seguir:

- ✓ Parágrafo inicial convite: Convido você a participar do estudo intitulado “Cuidado humanizado de enfermagem a jovens que vivenciam o osteossarcoma: por uma percepção fenomenológica”, sendo o mesmo de responsabilidade do aluno Alexsandro Santos Crespo da Silva da Universidade Federal Fluminense;
- ✓ Segundo parágrafo apresentação da situação do estudo: o estudo visa investigar as percepções de pacientes do INCA com osteossarcoma para poder sistematizar ação de assistência em enfermagem para os mesmos;
- ✓ Terceiro parágrafo destaque do comprometimento do pesquisador: o pesquisador se compromete na manutenção do sigilo e da confidencialidade do que for dito pelos voluntários no decorrer da pesquisa, incluindo a não divulgação de seus

nomes. Também, atenta-se, que o voluntário pode deixar de participar da pesquisa se desejar, em qualquer momento, sem ônus ou qualquer constrangimento;

- ✓ Quarto parágrafo divulgação de informações de contato do pesquisador: os participantes da pesquisa, e comunidade, poderão fazer contato com o pesquisador, sendo seu telefone e e-mails especificados. Ao fim desse parágrafo haverá agradecimento do pesquisador e sua assinatura;
- ✓ Quinto parágrafo especificação de concordância do participante da pesquisa: eu (colocar nome do participante) declaro estar ciente das informações deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e concordo em participar da pesquisa. Assinando este documento, eu concordo em participar deste estudo. Ao fim desse parágrafo o voluntário colocará a data e assinará o documento, assim como uma pessoa em papel de testemunha.

Sobretudo, com base na Resolução 510 de 2016, o estudo efetiva o respeito aos participantes, que, além do uso do TCLE, promoveu relação de confiança entre pesquisador e participantes, permitindo diálogo e questionamentos em qualquer momento da pesquisa³⁴. Também, com base na Resolução 510 de 2016, o estudo pratica continuamente os seguintes princípios de respeito aos participantes:

- ✓ Houve sigilo dos nomes dos participantes, sendo adotado, para tanto, codinomes;
- ✓ Em qualquer momento da pesquisa o participante pode declinar de sua participação;
- ✓ As informações obtidas com os participantes serão arquivadas pelo pesquisador por cinco anos, sendo descartadas após esse período, havendo o devido respeito ao sigilo das mesmas;
- ✓ Os dados obtidos com os participantes ficarão à disposição dos mesmos para eventual consulta;
- ✓ Serão consideradas as características dos participantes (individuais, sociais, econômicas e culturais), havendo atenção especial a condição de saúde dos mesmos, já que serão indivíduos com osteossarcoma.

A coleta de dados junto aos participantes só foi iniciada após o preenchimento do TCLE. As informações obtidas com os participantes serão transcritas e posteriormente arquivadas.

3.4.1 Riscos e benefícios da pesquisa

Em relação aos riscos e aos benefícios do estudo, apresentam-se listados da seguinte maneira:

- ✓ Riscos – possível constrangimento do participante, que foi contornado através de descrição no momento dos encontros entre pesquisador e participante em ambiente privado; influência negativa no tratamento de saúde do participante, que por estar debilitado pelo osteossarcoma, devendo ser poupado de encontros com o pesquisador se for contraproducente para a saúde do mesmo;
- ✓ Benefícios – o benefício direto foi a comunicação nos encontros, que permite transmissão de orientações do pesquisador para o participante acerca da enfermidade osteossarcoma; o benefício indireto ocorrerá ao final do estudo, quando seu produto estará pronto para uso, favorecendo tanto os participantes da pesquisa, como também demais indivíduos em tratamento de osteossarcoma.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Como procedimento de coleta de dados se elegeu a entrevista individual, instrumento bastante utilizado em investigações sociais¹¹. Segundo Minayo²⁶, a entrevista é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo, pois permite a construção de informações pertinentes ao fenômeno de pesquisa abordado pelo pesquisador.

O que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas^{26:109}.

As entrevistas foram desenvolvidas com base num roteiro, o qual aborda questões envolvendo assuntos importantes ao fenômeno em pesquisa, também pertinentes ao conteúdo do referencial teórico da dissertação. Dessa maneira, as entrevistas foram semiestruturadas. Nesse caso, o participante da pesquisa teve a possibilidade de falar sobre suas vivências, a partir do assunto ofertado pelo pesquisador. Ou seja, ao mesmo tempo que o participante da pesquisa teve liberdade para se expressar, foi valorizado a atuação do pesquisador. As

questões do roteiro para entrevista, como condição imprescindível, precisam ter como conteúdo todas as informações que o pesquisador coletou acerca do fenômeno em estudo²⁸.

Para Triviños^{28:146}, a entrevista semiestruturada é:

[...] aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Assim, a entrevista fenomenológica semiestruturada do estudo foi roteirizada por questões abertas, possibilitando estabelecimento do diálogo entre o pesquisador e os participantes. Tal diálogo propicia ambiente para captação de informações de dimensão subjetiva²⁸.

As entrevistas semiestruturadas são fundamentais em pesquisas sociais no sentido de possibilitar atingir o máximo de clareza das descrições do fenômeno. A entrevista requer a elaboração de roteiro de questões, que, por sua vez, incentivam ampliação do campo de interrogativas acerca dos assuntos pautados, surgindo novos questionamentos à medida que se recebe as informações do participante. De tal modo, que mesmo utilizando um roteiro, o pesquisador tem a liberdade de acrescentar novas perguntas ao mesmo, aprofundando e esclarecendo pontos relevantes do fenômeno em estudo²⁸.

Segundo Triviños^{28:152}, a entrevista semiestruturada “favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade”. E ainda mantém a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações.

Justamente, ao adotar a entrevista semiestruturada, o estudo estabeleceu seu instrumento de coleta de dados. Para tanto, fez uso de roteiro com questões pertinentes as percepções das vivências dos jovens com osteossarcoma, com acompanhamento no INCA. Ainda, o roteiro contou com questões relacionadas aos dados sociodemográficos dos participantes, coletando informações como: data de nascimento, idade, sexo, escolaridade, estado civil, cidade de residência, religião, religiosidade, profissão/ocupação, renda e raça/cor. Estima-se as como roteiro inicial da pesquisa conforme Apêndice 2.

Cabe ressaltar, que as entrevistas semiestruturadas foram realizadas em sala reservada no INCA, preferencialmente após as consultas médicas, respeitando a privacidade do participante, evitando qualquer tipo de constrangimento.

As entrevistas foram devidamente gravadas com a permissão dos participantes, utilizando-se para tanto um dispositivo de gravador de voz.

3.6 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

As gravações das entrevistas semiestruturadas com os participantes da pesquisa foram transcritas na íntegra para análise. Desse modo, houve uma compilação do conteúdo das entrevistas, formando um banco de dados para interpretação. Sendo a interpretação uma modalidade de análise, que permite explicitar particularidades do fenômeno eleito, abrangendo simbolismo, representações e comportamentos, percebíveis, não visivelmente, mas por meio da subjetividade da expressão verbal²⁹. Para tanto, o banco do estudo sofreu leituras criteriosas, que propiciaram análise do fenômeno da pesquisa.

Para alcançar a interpretação desejada no estudo, se adotou o método fenomenológico de interpretação de dados. Muito utilizado em pesquisa qualitativa, inclusive, sendo parte da doutrina de autores brasileiros³⁵⁻³⁶ e estrangeiros^{22,37-40}.

Apesar do arcabouço teórico vasto acerca do método fenomenológico, o estudo toma por base a doutrina de Merleau-Ponty^{22,40}. Dessa maneira, a fenomenologia Merleau-Ponty²² foi utilizada nas interpretações dos depoimentos dos participantes da pesquisa, resgatando intersubjetividade, quanto aos seus sentimentos e suas percepções de experiências com osteossarcoma.

De certo, o método fenomenológico, segundo Merleau-Ponty^{22,40}, permitiu a análise dos elementos construtivos do fenômeno de investigação, havendo síntese, categorização e interpretação dos dados. Nessa conjuntura, ocorreram leituras referentes ao material coletado com os participantes da pesquisa, aferindo-se o senso comum dos jovens com osteossarcoma, buscando-se, dessa forma, alcançar o entendimento das percepções dos mesmos. De tal modo, que a investigação constituiu um arcabouço interpretativo com capacidade de influenciar atitudes e pensamentos. No caso, tal arcabouço interpretativo, validará a elaboração do produto do estudo, tratando-se de ação estratégica para assessorar jovens com osteossarcoma.

4 RESULTADOS

Este capítulo destina-se a apresentação dos itens que compõem os resultados desta pesquisa, incluir-se-á: a caracterização sociodemográfica, para traçar o perfil dos participantes, e compreender as principais informações acerca do histórico e grau de dependência desses jovens. Conforme os critérios estabelecidos no método, foram entrevistados 20 jovens com o diagnóstico de osteossarcoma que aceitaram participar e assinaram o TCLE.

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PERFIL DOS PARTICIPANTES RELACIONADO À DOENÇA

A caracterização sociodemográfica e do perfil permitiu a compreensão das informações que influenciam a vida do jovem portador da doença. Na tabela 1, pode-se observar distintamente, a frequência e a porcentagem das informações sobre a caracterização desses jovens.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos jovens com osteossarcoma atendidos em serviço de oncologia. Rio de Janeiro/RJ, Brasil, 2018.

(continua)

Aspectos Sociodemográficos	N	%
Sexo		
Masc.	12	60
Fem.	08	40
Idade		
18 anos	06	30
19 anos	04	20
20 anos	10	50
Escolaridade		
Ensino fundamental	01	5
Ensino médio incompleto	10	50
Ensino médio completo	09	45

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos jovens com osteossarcoma atendidos em serviço de oncologia. Rio de Janeiro/RJ, Brasil, 2018.

(conclusão)

Aspectos Sociodemográficos	N	%
Religião/Crença		
Católica	06	30
Espírita / Espiritualista	0	0
Evangélica	05	25
Testemunhas de Jeová	0	0
Ateu	0	0
Protestante	01	5
Umbandista	01	5
Sem religião	07	35
Estado Civil		
Solteiro	13	65
Casado	07	35
Tipo de moradia		
Própria	15	75
Alugada	05	25
Com quem reside		
Pais	12	60
Tios	01	5
Pais e Cônjuge	05	25
Cônjuge	02	10
Trabalha		
Sim	10	50
Não	10	50

Fonte: Elaborado pelo autor.

Neste estudo, a idade mais prevalente foi 20 anos, na faixa etária estabelecida de 18 a 20 anos. Prevaleceu-se o sexo masculino, constituindo 60% dos participantes do estudo, dado que corrobora com os estudos encontrados no estado da arte, sendo a maioria deles, com maior número de homens acometidos pela doença. Sobre a escolaridade, percebe-se que

maioria tem o ensino incompleto, dado que pode estar associado ao diagnóstico da doença, uma vez que o jovem fica debilitado e tem muitas limitações que o impedem de ir à escola.

No que diz respeito à religião, 35% não tinham nenhuma e 30% se declararam católicos. Prevalceu também entre os participantes o estado civil solteiro, e apenas 35% eram casados, mas tanto solteiros como casados dividem a residência com os pais. Vale ressaltar que a espiritualidade e apoio familiar podem auxiliar no processo de tratamento.

Já na Tabela 2, podem-se identificar as informações acerca do histórico dos jovens relacionados à doença, questões sobre histórico familiar prévio, tratamento e grau de dependência.

Tabela 2 – Caracterização dos jovens com osteossarcoma acerca da doença. Rio de Janeiro/RJ, Brasil, 2018.

Aspectos sobre a doença	N	%
Tratamento		
Quimioterapia	12	60
Pré/Pós cirúrgico	0	0
Quimioterapia e Pré/Pós cirúrgico	08	40
Uso de prótese		
Sim	06	30
Não	14	70
Histórico de Câncer na Família		
Sim	06	30
Não	09	45
Não sabe informar	05	25
Dependência		
Total	0	0
Parcial	20	100
Tipo de Dependência		
Dor	07	35
Dor e edema	08	40
Muletas	04	20
Dor e muletas	01	5

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quanto ao tipo de tratamento que o paciente está realizando, 60% realizavam apenas a quimioterapia, enquanto 40% utilizam os dois tipos de tratamentos. Apesar de todos os participantes afirmarem ter grau de dependência parcial, apenas 30% utilizam prótese, e 40% relacionaram a dependência à presença de dor e edemas. Conforme o roteiro de caracterização não permitiu identificar quantos jovens já haviam passado pelo procedimento da amputação, pois poucos os jovens tiveram acesso a prótese, e no momento da pesquisa ainda aguardavam pela disponibilidade da prótese, e também alguns relacionaram a dependência parcial a outros problemas, e não especificamente ao membro amputado.

4.2 ANÁLISE DOS DADOS E CATEGORIAS ENCONTRADAS

Ao longo das entrevistas foram identificadas 6 unidades de significado que foram observadas como destaque nas falas dos depoentes. Encontrando-se as expressões conforme Quadro 3, as unidades acompanhadas de trechos das falas de forma geral. Os dados foram analisados conforme a Análise de Amedeo Giorgi, configurando-se as unidades de significação.

Quadro 3 – Unidades de significado acompanhado de trechos de depoimento. Rio de Janeiro, 2018.

(continua)

EXPRESSÕES CITADAS PELOS PARTICIPANTES	UNIDADES DE SIGNIFICADO
<i>É estar sentenciado para morrer [...] é o fim de tudo [...] não vou ser pai [...] porque não vou ver meu filho nascer e nem crescer. (J20)</i>	Sentenciado a morrer
<i>Tristeza e sofrimento. (J2)</i>	Tristeza
<i>Dor, tristeza e muito sofrimento. (J4)</i>	Sufrimento
<i>Sentimento de medo do que pode acontecer a mais. (J5)</i>	Medo

Quadro 3 – Unidades de significado acompanhado de trechos de depoimento. Rio de Janeiro, 2018.

(conclusão)

EXPRESSÕES CITADAS PELOS PARTICIPANTES	UNIDADES DE SIGNIFICADO
<i>Tenho minha família que me apoia nesse momento.</i> (J5)	Apoio Familiar
<i>Procuro ter esperanças [...] acreditar em Deus.</i> (J15)	Amparo na dimensão espiritual

Fonte: Elaborado pelo autor.

Estas unidades descrevem o modo como os jovens vivenciam a doença, lidam com processo de diagnóstico e tratamento, as dificuldades que a doença traz e interfere em todas as esferas da sua vida. E assim compreendendo o significado de conviver com osteossarcoma.

A partir da análise dos dados, com a seleção dos constituintes essenciais, emergiram duas categorias com subcategorias conforme discutidas nos capítulos subsequentes (Quadro 4): Morte, tristeza, sofrimento e medo como significado da vivência do osteossarcoma; Suporte espiritual e familiar no enfrentamento do osteossarcoma.

Quadro 4 – Categorias formadas pelas unidades de significado. Rio de Janeiro, 2018.

(continua)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	CATEGORIAS
Sentenciado a morrer	Morte, tristeza, sofrimento e medo como significado da vivência do osteossarcoma
Tristeza	
Sufrimento	
Medo	

Quadro 4 – Categorias formadas pelas unidades de significado. Rio de Janeiro, 2018.
(conclusão)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	CATEGORIAS
Apoio Familiar	Suporte espiritual e familiar no enfrentamento do osteossarcoma
Amparo na dimensão espiritual	

Fonte: Elaborado pelo autor.

5 PRIMEIRA CATEGORIA: MORTE, TRISTEZA, SOFRIMENTO E MEDO COMO SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DO OSTEOSSARCOMA

O câncer é uma doença que traz sentimentos negativos, e também é considerada uma experiência perturbadora para o ser humano, independente da idade. Ultrapassa todos os limites do indivíduo, pois ele reduz suas atividades sociais, passa por diversos procedimentos, inicia o tratamento quimioterápico e as consequentes prescrições, levando a “estranheza, insegurança, revolta, impotência e, principalmente, de não se reconhecer mais”. O viver intenso da pessoa com câncer, repleto de emoções baseado nas perdas e mutilações, uma incerteza que abrange o psicológico, social e físico, implicando no projeto de vida também^{41:428}.

Nesse estudo, percebe-se que os jovens diagnosticados com osteossarcoma vivem com os sinais e sintomas relacionados à doença, na maioria, convivem com a dor diária no membro acometido, e o edema que se desenvolve, tais que comprometem as atividades da vida diária. Além das dificuldades físicas que podem proporcionar sentimentos negativos, os jovens sofrem psicológica e socialmente por causa da doença.

5.1 SENTENCIADO A MORRER

Diante ao diagnóstico do osteossarcoma, o sentimento da morte iminente domina o pensamento dos jovens que o recebem, afetando juntamente seus familiares. De acordo com os estudos a morte é definida como o processo de deixar de existir, um fato que não pode ser revertido. Quando o corpo lentamente vai perdendo progressivamente as suas funções, afetando o fisicamente os seus tecidos⁴².

Mas a morte traz outras discussões, baseadas nas crenças que cada pessoa carrega durante a sua vida. Mesmo que faça parte do ciclo da vida, de caráter biológico de todo o ser humano, o processo de morrer e lidar com a morte é construído socialmente. As individualidades de cada ser humano irão distinguir a experiência do adoecer e do morrer⁴².

Nesta perspectiva, a morte pode ser vista por diferentes discussões: como um tema interdisciplinar, pois são diferentes os campos que estudam e discutem sobre a temática, teológico, historiográfico e sociológico; fenômeno social, pois na sociedade, o indivíduo constrói o conhecimento e comportamento diante a morte; tabu, são vários os tabus que a sociedade difunde em relação a morte; a morte relacionada a obsessão, em que as pessoas

com a visão antropológica, se propõe ao esquecimento da morte; uma experiência estática, ideia de que estar imerso no pensamento de criação e destruição, eros e thanatos; a realidade espiritual, que não é explicada pela religião, mas pelas crenças da mortalidade ou imortalidade que podem estar presentes no pensamento do ser humano⁴³.

Percebe-se que tanto profissionais como também o indivíduo doente, consideram o processo de morrer, como um momento de fracasso e de diferentes frustrações⁴². Nesse estudo, a questão que retoma a atenção é o fato dos jovens, destacarem em suas falas, que desde o dia do diagnóstico, observam o processo de sentença de morte.

Em busca de compreender como os malefícios da doença podem comprometer a vida dos jovens, foram questionados sobre o que significa ter osteossarcoma. E identificou-se que jovens atribuem o diagnóstico da doença à sentença de morte. Destacando-se as seguintes falas:

A morte, mesmo sabendo que consigo me tratar por um certo tempo. (J8)

É conviver diariamente com a incerteza [...] medo da morte. (J7)

Morte. (J6)

Difícil descrever esse significado [...] difícil estar doente [...] difícil conviver com o medo e o inesperado. (J12)

Significa estar com câncer e que isso mata (cabeça baixa [...] olhar vago). (J17)

É estar sentenciado para morrer [...] é o fim de tudo [...] não vou ser pai [...] Porque não vou ver meu filho nascer e nem crescer. (J20)

Mesmo tendo a informação que o osteossarcoma tem um processo de tratamento, os jovens vivenciam a incerteza da morte iminente. O significado de estar doente é difícil, que podem ser percebidas no olhar, expressão corporal durante a entrevista, que vão além das falas.

Percebe-se que os jovens ao longo do acompanhamento clínico adquirem conhecimento sobre a doença, mas apesar disso, a insegurança e o sentimento relacionado a morte iminente ainda estão muito presentes entre os participantes. Destacam a incerteza quanto à eficácia do tratamento, e quanto tempo ainda irão sobreviver.

Alguns apontaram a dificuldade de descrever como se sentem, estar doente os sentenciam a conviver com medo e a insegurança. A doença significa a destruição dos sonhos e futuro, perdendo-se a esperança de ter uma futura família.

O medo da própria doença, vinculado à incidência de óbito e ao tratamento com efeitos colaterais que podem ir desde a perda de apetite, queda de cabelos, até a amputação de um membro. Mesmo a conotação de a palavra câncer ser atribuída de doença sem cura e morte sofrida. O paciente tem consigo sempre a impressão de que algo ruim vai lhe acontecer⁴⁴.

De acordo com a Universidade Federal do Ceará⁴⁵ é importante entender que o indivíduo que lida com o processo de morrer, vivencia as seguintes fases: Negação, Raiva, Barganha, Depressão e Aceitação. Na fase da negação, a pessoa é confrontada com a informação da doença mortal e como forma de defesa, nega a notícia, querendo fugir da verdade comunicada, acredita-se que este momento é temporário. A raiva é momento de comportamentos de revolta e fúria relacionada às pessoas em sua volta. A fase da barganha busca-se formas de prolongar a vida em troca de bens e outros comportamentos. A fase de depressão é acompanhada pela desesperança e silêncio de forma geral. E a aceitação, quando o indivíduo já consegue lidar com a notícia e entende que a morte é inevitável.

5.2 TRISTEZA E SOFRIMENTO

Como ressaltado anteriormente, ao lidar com o câncer e sentimentos relacionados a morte, nessa unidade destaca-se dois itens que caracterizam a fase da depressão que pode estar acometendo o jovem. Essa tristeza pode ser vista como um sentimento associado à perda (um fato comum durante o luto) e a tristeza como melancolia, que o indivíduo não percebe o que foi perdido, mas é tomado pelo extremo sentimento de declínio de sua autoestima⁴⁶.

Ainda sobre o significado de viver com o osteossarcoma, a tristeza e sofrimento foram sentimentos declarados e demonstrados pelos participantes, em que o choro durante a entrevista revelava a dor sentida diariamente pelos jovens. E em meio ao choro, relatavam a raiva de ter adoecido e dúvidas do prognóstico de cura.

Só sei chorar. (J6)

Tristeza e sofrimento. (J2)

Dor, tristeza e muito sofrimento. (J4)

Triste e devastador. (J9)

É muito triste ter câncer. (J15)

Ah sei lá [...] fico triste. (J18)

É uma tristeza muito grande [...] um aperto no coração todas as manhãs
(J19)

Dor, tristeza e muito sofrimento. (J4)

Tristeza e sofrimento. (J2)

Dor, tristeza e muito sofrimento. (J4)

O sofrimento é uma questão que se diferencia entre as pessoas, pois com as intervenções médico-psicológicas podem ajudar a lidar com todo este sofrimento do jovem com osteossarcoma. Quando vivenciando a osteossarcoma, o sofrimento é agravado devido os outros sinais e sintomas que acometem os indivíduos, entre eles os físicos e os psicológicos⁴⁶.

Nas falas é possível perceber, que alguns sentiam inconformados e sem acreditar que estavam com câncer. Além de sentirem-se devastados pela doença e que tinham que conviver com a dor. Uma preocupação para a contemporaneidade e discussões acadêmicas, é o crescimento constante de transtornos depressivos que atingem a população, que podem estar presentes ou que foram se desenvolvendo características determinantes da depressão, mesmo antes do diagnóstico de osteossarcoma⁴⁶.

Porém, a autora aponta que a preocupação se estende aos diagnósticos de depressão que são feitos, quando o indivíduo estar tomada pela tristeza normal, mesmo que seja profunda⁴⁶. Percebe-se nas falas abaixo, a fase da negação, em que os jovens se viram em questionamentos do porque ficaram doentes, porque o câncer, uma doença tão devastadora.

No inicio eu chorava muito, um pouco de raiva e questionamentos (choro).
Porque comigo?(J8)

No que se refere à presença de dor, houve também o destaque sobre o uso de remédios diários para tratar a dor e inflamação, além dos tratamentos com quimioterapia. Ou seja, a medicalização exacerbada é muito presente entre estes pacientes que precisam diariamente lidar com as dores. Mas vale ressaltar, que todo medicamento traz efeitos sobre o corpo da pessoa que utiliza, e nesse caso, o jovem com osteossarcoma, realizando quimioterapia, que por si só proporciona alterações metabólicas⁴⁷.

Ter câncer, usar remédios para dor, depender de outros. (J3)

5.3 MEDO

Nas discussões com pacientes com câncer, o medo parece ser comum, mas associado as fragilidades da doença, perdas de membros, do próprio tratamento, do comportamento das pessoas em relação a pessoa doente, medo de dormir e não acordar⁴⁸.

O medo é um dos sentimentos mais citados pelos jovens, relacionado à doença, ao tratamento, a perda dos membros, a evolução clínica para a morte, ao desenvolver mais sintomas e consequências físicas que reduzam cada vez mais a qualidade de vida.

Muito medo do que pode acontecer. (J1)

Medo de não responder ao tratamento, medo de amputação, medo do tumor ir para outras regiões do corpo.(J3)

Sentimento de medo do que pode acontecer a mais. (J5)

Sentimento de medo e evolução da doença progredir muito rápido. (J8)

Muito medo. (J9)

Medo de morrer e deixar meus pais (lágrima nos olhos). (J10)

Raiva, revolta [...] medo, insegurança [...] e dor [...] meu maior sentimento todos os dias. (J13)

Medo e momentos de esperança e às vezes tristezas. (J14)

Muito medo de morrer [...] sou muito jovem e já não tenho uma perna [...] e tenho medo de perder outra perna também. (J15)

Tenho medo [...] muito medo [...] acho que meu medo de morrer resume tudo. (J16)

Medo de morrer e não criar meus filhos (lágrima nos olhos). (J17)

Além do medo, o paciente necessita saber se harmonizar com algumas limitações causadas pelo tratamento como, por exemplo, reaprender a andar usando uma prótese. O tratamento interfere diretamente na vida social paciente, que pode não conseguir frequentar a escola ou estar em outras atividades sociais⁴⁹⁻⁵⁰.

Por vezes, notam-se nos depoimentos, a declaração de raiva e revolta diante da doença como pode ser apreendido nas seguintes falas:

Fico com raiva porque não jogo mais bola e não posso mais ir na academia. (J18)

Raiva, revolta [...] medo, insegurança [...] e dor [...] meu maior sentimento todos os dias. (J13)

Raiva, dúvidas e incertezas. (J7)

É comum os pacientes jovens ficarem irritados e seus familiares, ansiosos, criando-se um ambiente de tensão no processo de saúde-doença⁴⁹⁻⁵⁰.

6 SEGUNDA CATEGORIA: SUPORTE ESPIRITUAL E FAMILIAR NO ENFRENTAMENTO DO OSTEOSSARCOMA

O osteossarcoma provoca transformações na vida do paciente e de seus familiares, que precisam lidar com todo o processo da doença, fase de diagnóstico e o tratamento pré e pós-cirúrgico e quimioterapia. A complexidade do tratamento é uma situação que traz anseios e dificuldades de enfrentamento do osteossarcoma.

Nesta categoria foi destacado o suporte que a família pode oferecer e que a religião pode ser um fator contributivo para lidar com o osteossarcoma. A compreensão sobre o suporte espiritual e familiar, o estudo de Almeida aponta que “o fato de estar bem em seu relacionamento com ele, sentir-se amado e a crença na ajuda de Deus”^{48:8}.

Mesmo o câncer, ser uma doença que o tratamento teve muitos avanços, as pessoas ainda relacionam a terminalidade, e que envolve diferentes fases: “conflito; alterações relacionadas à vida diária; e a adaptação a todo o processo vivenciado”. E o paciente passa a valorizar outras questões mais voltadas a espiritualidade, antes não observadas^{51:54}.

6.1 APOIO FAMILIAR

Nesta subcategoria é possível observar que os jovens apontaram que a família é um suporte e sem eles seria muito pior lidar com todo o processo. Muitos moravam com os pais, e os casados, compartilham também este apoio com seu cônjuge, que apesar da doença, não foram abandonados ou excluídos pelos seus familiares.

Preciso muito da minha família para passar por esse período, sem eles não sei o que eu faria. (J1)

Apoio da família. (J3)

Tenho minha família que me apoia nesse momento. (J5)

Procurro meus pais [...] principalmente minha mãe. (J14)

Mas com o apoio familiar. (J8)

Mas diante a esse contexto, a família e amigos podem ser fortes influências para os jovens manterem a continuidade do tratamento. Além de fortalecerem e apoiarem durante todo o processo, de acordo Justino et al.⁵², os familiares também influenciam a busca por outras alternativas, como terapias complementares.

No processo de cuidado prestado pela equipe profissional, a família auxilia na busca pelo conforto e a conviver com as dores. Ressaltam-se a importância da presença familiar no contexto de adoecimento⁵².

6.2 AMPARO NA DIMENSÃO ESPIRITUAL

O amparo espiritual é um contexto que traz melhorias a qualidade de vida dos jovens, acreditam que uma figura divina, aumentam a esperança e a confiança na vida com a doença. Buscam por forças em Deus, para lidar com o adoecimento. Outros apontam que a positividade pode ajudar a lidar com a vivência do osteossarcoma.

Sempre que possível tento buscar ajuda em orações e pensar positivo. (J7)

Pensamento positivo e fé. (J2)

No início eu chorava muito, um pouco de raiva e questionamentos (choro). (J8)

Porque comigo?, mas com o apoio familiar tento buscar forças em Deus. (J12)

Confiança em Deus. (J3)

Procuro ter esperanças [...] acreditar em Deus. (J15)

Momentos de esperança. (J14)

Conforme Cruz⁵³ a dimensão vai muito além de o indivíduo ter uma religião, uma vez que a religiosidade é muito praticada pela sociedade, e podem não estar diretamente ligadas as crenças de uma religião. Os jovens passam a ter contato mais íntimo com a dimensão espiritual, principalmente quando ficam adoecidos, como uma forma de enfrentamento da doença.

A espiritualidade e resiliência podem ser uma forma de estratégia de enfrentamento de cada paciente perante seu diagnóstico, onde o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo de cura-doença, em busca da qualidade e sobrevivência se apegando à fé, para aliviar o sofrimento e, assim, obter maior esperança/expectativa de cura durante o tratamento, enfrentamentos estes adquiridos na vida social^{51:54}.

No que diz respeito, a participar de atividades que distraiam a mente e afastem, mesmo que minimamente os sentimentos de raiva e medo, um dos jovens ressaltou, que ouvir música ajuda no dia-a-dia. Como apresentado abaixo:

Fico ouvindo música para esquecer. (J18)

7 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

7.1 EDUCAÇÃO EM SAÚDE: PAPEL DO ENFERMEIRO JUNTO AOS JOVENS COM OSTEOSSARCOMA

Compreende-se que o indivíduo necessita ter acesso a educação em saúde, a promoção e a preservação do bem-estar dos indivíduos, que é considerado um instrumento de transformação social a estimular a aceitação de novos valores junto à sociedade⁵⁴.

Para a construção de estratégias de educação em saúde dependem da boa comunicação entre o profissional, o paciente e seus familiares. Deve-se promover a comunicação em saúde, portanto, embasada em saberes científicos e preceitos éticos, permitindo que se explore o raciocínio lógico para o alcance da arte de reter, da arte de pensar e da arte de comunicar a informação⁵⁴.

E o discurso do enfermeiro, em seu ambiente laboral, junto aos pacientes com osteossarcoma, trata-se de uma via informal de diálogo permitindo a prática da educação em saúde, especialmente com os familiares, devido a pouca idade dos pacientes⁵⁵.

8 PRODUTO

O produto proposto para o estudo foi construído a partir da interpretação do fenômeno da pesquisa, portanto, tendo por base as percepções dos participantes da pesquisa acerca da real vivência com a doença osteossarcoma.

Coloca-se como proposta de produto uma ferramenta dinâmica, incentivadora e alimentadora da oferta e da troca informacional. Ou seja, a ideia é oferecer um canal de interação social entre os pacientes jovens com osteossarcoma e os profissionais da saúde, criando um ambiente comunicacional de cunho humanizado para suprir as agruras da doença⁵⁶.

Isso porque, pacientes com osteossarcoma, sofrem com incapacidades e com o uso de próteses, que ocasionam constrangimentos frente à sociedade. Para um jovem, em momento de autoafirmação, entrando na vida adulta, tal situação meche com sua autoestima, assim como com sua qualidade de vida. Inclusive, a tristeza de perder um membro pode fazer com que o paciente desanime da vida, criando um quadro depressivo. Além disso, há risco de recidivas da doença, fazendo com que o paciente permaneça apreensivo pela possibilidade de volta da doença, por, pelo menos, cinco anos de sua vida. Logo, o paciente com osteossarcoma precisa de acompanhamento humanizado para suprir suas fragilidades e, ainda, precisa de conhecimento sobre a doença. É importante o paciente ter o conhecimento sobre como ocorre a doença, as formas existentes para tratá-la e, sobretudo, a existência da possibilidade de recidivas, para que mantenha acompanhamento médico mesmo após ter sanado a doença num determinado instante.

Dessa maneira, o produto proposto oferecerá apoio psicológico e saber científico, tudo de maneira fácil e acolhedora. Mas, para colocá-lo em prática, se faz necessário inicialmente ter em mente a premissa do uso da tecnologia na sociedade contemporânea. Ou seja, os jovens de hoje estão muito próximos da tecnologia, seja por meio de computadores, laptops, tablets ou celulares, sendo as redes sociais um lugar comum para eles, tais como: Facebook, Instagram, Snapchat, Twitter, entre outras. Assim sendo, o uso de uma rede social, enquanto ferramenta de aproximação com o jovem com osteossarcoma, demonstra-se um bom veículo de troca informacional, posto já fazer parte da vida dos jovens⁵⁶.

Deste modo, o produto sugerido será um aplicativo (*application*), nomeado como “**Osteossarcoma online**”, ou seja, um programa para ser acessado eletronicamente por celular ou computador, facilitando a interação e comunicação com o usuário acerca de determinado

assunto ou tarefa. Portanto, criar um aplicativo, voltado para jovens com osteossarcoma e profissionais da saúde, facilitará a interação entre esses jovens e também entre eles e os profissionais da saúde. Os *posts* no grupo privado poderão ser constantemente colocados no *feed* de notícias do grupo (estrutura de alimentação de dados contínua e em tempo real), podendo ser: palavras de apoio, pensamentos, externalização de inseguranças pessoais, saberes científicos acerca do osteossarcoma ou dúvidas sobre a doença. Inclusive, a troca informacional no *feed* de notícias poderá gerar debates constantes entre os membros do grupo, fazendo florescer o acolhimento ao doente e promovendo o aumento de conhecimento sobre a doença entre jovens. Além disso, pode-se manter por meio do aplicativo um menu adicional, e fixo, sem fazer parte do *feed* de notícias com alimentação informacional em tempo real, oferecendo informações científicas, tanto básicas, quanto acerca de novas descobertas sobre a doença. Tudo isso, num ambiente de amparo humanizado por parte do profissional de saúde para com os jovens com osteossarcoma.

Certamente, virtualmente, sem presença física, os pacientes com osteossarcoma terão uma sensação de maior liberdade para se expressar, ganhando um campo infinito para trocas de apoio em momentos de sofrimento e, ainda, para perguntar tudo que desejar sobre a doença. Já os membros profissionais da saúde, poderão, além de apoiar e acolher os pacientes com osteossarcoma, oferecer por meio do aplicativo conhecimento sobre a doença.

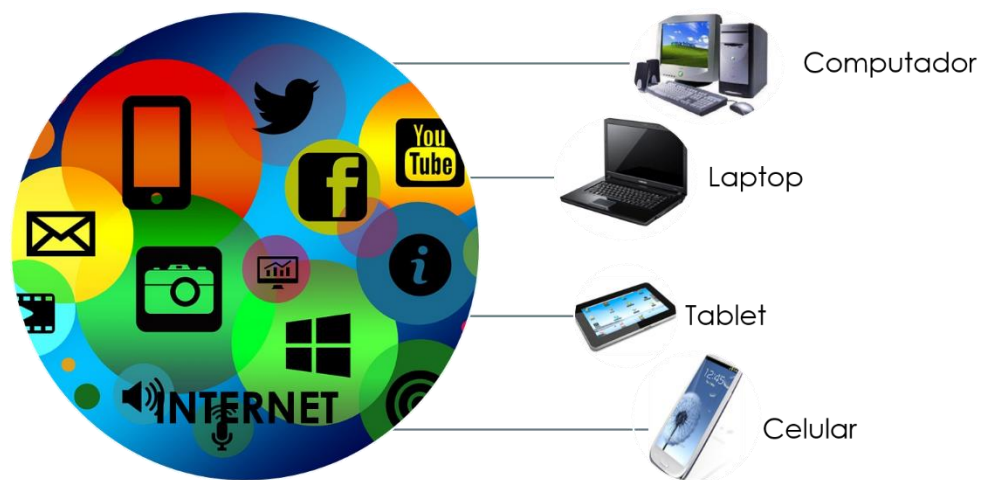
De certo, o produto será um canal de aproximação entre os jovens com osteossarcoma e os profissionais da saúde, fazendo-os refletir sobre a doença por meio de uma abordagem humanizada. Também, será uma ferramenta para a melhora na qualidade de vida dos jovens com osteossarcoma, oferecendo-lhes não só apoio psicológico como também conhecimento sobre a doença.

8.1 PRODUTO – CONSTRUÇÃO FINAL

O produto tem por base as percepções dos participantes da pesquisa acerca da real vivência com a doença osteossarcoma.

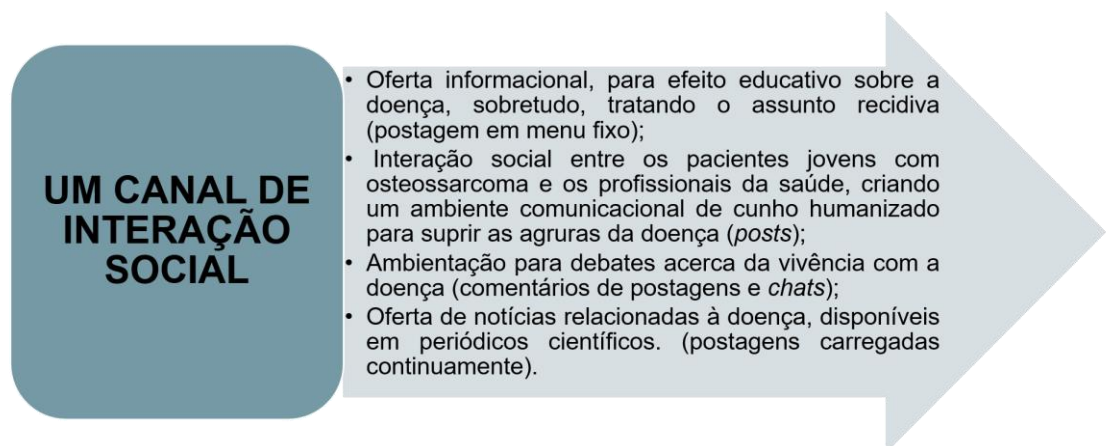
Coloca-se como proposta de produto uma ferramenta dinâmica, incentivadora e alimentadora da oferta e da troca informacional. Ou seja, a ideia seria oferecer um canal de interação social entre os pacientes jovens com osteossarcoma e os profissionais da saúde, criando um ambiente comunicacional de cunho humanizado para suprir as agruras da doença.

Figura 1 – Estratégia de cuidado ao jovem com osteossarcoma. Rio de Janeiro, 2018.



Fonte: Elaborado pelo autor.

Figura 2 – Formato do produto. Rio de Janeiro, 2018.



Fonte: Elaborado pelo autor.

Para o usuário dar início ao uso do aplicativo, será necessário cadastrar um e-mail e preencher um perfil simples com informações como, nome, idade, tipo de diagnóstico, local que realiza o tratamento e tipo de tratamento. Logo após criar o perfil, o usuário terá a possibilidade de incluir uma foto, e a partir desta etapa, todas as funções do aplicativo estarão disponíveis para acesso.

Figura 3 - Layout do aplicativo “Osteossarcoma online”. Rio de Janeiro, 2018.



Fonte: Elaborado pelo autor.

Entre as funções disponíveis, tem-se a aba das informações sobre o câncer: sinais e sintomas, diagnóstico, tratamento, cuidados durante a quimioterapia, complicações, uso de próteses e alterações no estilo de vida.

Além das informações contidas na página, os usuários poderão incluir suas dúvidas e sugestões. Os membros poderão entrar em contato entre si, através da função chat e com o grupo de vivências, poderá compartilhar palavras de manhã, motivação e otimismo, regrando sua fé, relatos de anjo, com estes fortalecerá suas experiências e amparo espiritual.

9 REFERÊNCIAS

1. Janes MW, Marques MCC. A contribuição da comunicação para a saúde: estudo de comunicação de risco via rádio na grande São Paulo. *Saúde Soc.* 2013;22(4):1205-15.
2. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2014 [Internet]. Geneva: WHO; 2014 [cited 2018 May 18]. Available from: <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2014/en/>.
3. Mendonça SMH, Cassone AE, Brandalise SR. Avaliação funcional dos pacientes portadores de sarcomas ósseos submetidos à tratamento cirúrgico utilizando a endoprótese total ou parcial, na substituição da extremidade distal do fêmur. *Acta Ortop Bras.* 2008;16(1):13-8.
4. Jidão FRS, Lima LS, Lopes JAS, Ribeiro MB. Avaliação dos fatores prognósticos e sobrevida de pacientes com osteossarcoma atendidos em um Hospital Filantrópico de Teresina (PI), Brasil. *Rev Bras Ortop.* 2013;48(1):87-91.
5. Rech A, Castro Jr CG, Mattei J, Gragianin L, Di Leone L, David A, et al . Características clínicas do osteossarcoma na infância e sua influência no prognóstico. *J Pediatr.* 2004;80(1):65-70.
6. Casone AE. Tumores malignos formadores de tecido ósseo: Osteossarcoma. In: Camargo OP, Pardini Junior AG, Souza JMG. *Clínica ortopédica: tumores do sistema músculo-esquelético*. Rio de Janeiro: Medsi; 2002. p. 723-39.
7. Mercuri M, Capanna R, Manfrini M, Bacci G, Picci P, Ruggieri P, et al . The management of malignant bone tumors in children and adolescents. *Clin Orthop Relat Res.* 1991;(264):156-68.
8. Melo MCB, Barros EN, Campello MCVA, Ferreira LQL, Rocha LLC, Silva CIMG, et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicol Rev.* 2012;18(1):73-89.
9. Instituto Nacional do Câncer (BR). Sobre o instituto [Internet]. 2017 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstituato>.
10. Castro HC, Ribeiro KCB, Bruniera P. Osteossarcoma: experiência do Serviço de Oncologia Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. *Rev Bras Ortop.* 2008;43(4):108-15.
11. Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2007.

12. Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. 23. ed. São Paulo: Cortez; 2007.
13. Fundato CT, Petrilli AS, Dias CG, Rivero de Gutiérrez MG. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. *Rev Bras Cancerol.* 2012;58(2):197-208.
14. Ribeiro ALR, Nobre RM, Alves Junior SM, Souza PARS, Silva Júnior NG, Pinheiro JJV. The importance of early diagnosis and an accurate tumoral evaluation in the treatment of mandibular osteossarcoma. *Rev Odonto Ciênc.* 2010;25(3):319-24.
15. Rossato LM, Jacob Y. Dor crônica em crianças com tumores ósseos. *REME Rev Min Enferm.* 2006;10(3):287-91.
16. Guerra RB, Tostes MD, Miranda LC, Camargo OP, Baptista AM, Caiero MT, et al. Comparative analysis between osteosarcoma and Ewing's sarcoma: evaluation of the time from onset of signs and symptoms until diagnosis. *Clinics.* 2006;61(2):99-106.
17. Cardoso IF, Sbalchiero JC, Batista AS, Ohana BMB, Chedid R, Cardoso GF, et al. Uso do retalho osteocutâneo microcirúrgico de fíbula na reconstrução dos defeitos complexos de mandíbula. *Rev Bras Cir Plást.* 2011;26(1):42-7.
18. Presti PF, Macedo CRD, Caran EM, Rodrigues AHD, Petrilli AS. Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência. *Rev Paul Pediatr.* 2012;30(2):210-6.
19. Martins GE, Perez SV. Acompanhamento do paciente tratado de osteossarcoma. *Acta Ortop Bras.* 2012;20(4):235-9.
20. Castro JLR, Silva CMTR, Barroso KSN, Lopes JP. Características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de osteossarcoma. *Acta Fisiatr.* 2014;21(3):117-20.
21. Stolagli VP, Evangelista MRB, Camargo OP. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortop Bras.* 2008;16(4):242-6.
22. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 2. ed. São Paulo: Perspectiva; 1999.
23. Refrande SM, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA. Estratégias em saúde da criança: contribuições ao ensino em enfermagem a partir do pensar Merleau-Pontyano. *Rev Cuba Enferm.* 2012;28(2):156-8.
24. Brandão WC. A percepção da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia: uma perspectiva fenomenológica em Merleau-Ponty [dissertação]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2012.
25. Vergara SC. Projetos e relatórios de pesquisa em administração. São Paulo: Atlas; 2009.

26. Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 17. ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
27. Thiry-Cherques HR. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. PMKT Rev Bras Pesqui Marketing, Opinião Mídia. 2009;3:20-7.
28. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. 5. ed. São Paulo: Atlas; 2009.
29. Leopardi MT. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001.
30. Instituto Nacional do Câncer (BR). Relatório de atividades: 2013-2014 [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/relatorio_de_atividades_inca_2013_2014.pdf.
31. Instituto Nacional do Câncer (BR). Câncer em crianças e adolescentes [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/sintomas>.
32. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. [Brasília]; 2012 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>.
33. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996 [Internet]. [Brasília]; 1996 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html.
34. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 [Internet]. [Brasília]; 2016 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.
35. AmatuZZi MM. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. Estud Psicol. 1996;13(1):05-10.
36. Gomes W, organizador. Fenomenologia e pesquisa em psicologia. Porto Alegre: Ed. UFRGS; 1998.
37. Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. J Phenomenol Psychol. 1997;28(2):235-60.
38. Groenewald T. A phenomenological research design illustrated. Int J Qual Meth [Internet]. 2004 [cited 2017 Feb 27];3(1):01-26. Available from: https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3_1/pdf/groenewald.pdf.

39. Husserl E. A ideia da fenomenologia [Internet]. Lisboa: Edições 70; 2000 [acesso em 23 fev 2017]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/doc/59699117/A-Ideia-da-Fenomenologia-Edmund-Husserl>.
40. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. São Paulo: Perspectiva; 1984.
41. Iamin SRS, Zagonel IPS. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicol Argum*. 2011;29(67):427-35.
42. Azevedo FA, Araújo ND, Novais NC, Silva JV, Passos RA. Significados de morte: o discurso do sujeito coletivo da enfermagem. *Rev Ciênc Saúde*. 2016;6(1):52-8.
43. Färber SS. Da pedra à nuvem: um itinerário tanatológico à luz da sagrada escritura [tese]. São Leopoldo: Faculdades EST; 2015.
44. Cavalcante LFS, Valente AS, Carneiro DD, Souto CA, Guedes VR. Osteossarcoma: um artigo de revisão. *Rev Pat Tocantins*. 2017;4(1):81-8.
45. Universidade Federal do Ceará. Processo da morte e do morrer. Curso de Especialização em Saúde da Pessoa Idosa. [Fortaleza]: UFC; 2017.
46. Corrêa AJBA. O diagnóstico de depressão como posição de valor e o conceito de normatividade vital [dissertação]. Volta Redonda: Universidade Federal Fluminense; 2018.
47. Guimarães NF. Alterações metabólicas em pacientes oncológicos acompanhados no Hospital Universitário de Brasília [trabalho de conclusão de curso]. Brasília: Universidade de Brasília; 2017.
48. Almeida SSL, Modena CM. Bem-estar entre homens com câncer e seus cuidadores. *Polit Saúde Colet*. 2017;2(4):01-13.
49. Bielack S, Carrle D, Casali PG; Esmo Guidelines Working Group. Osteosarcoma: ESMO clinical recommendations for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2009;20 Suppl 4:137-9.
50. Sueiro IM, Silva LF, Goes FGB, Moraes JZMM. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichan*. 2015;15(4):508-20.
51. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde e Pesqui*. 2016;9(1):53-63.
52. Justino ET, Mantovani MF, Kalinke LP, Ulbrich EM, Moreira RC, Abini L. A trajetória do câncer contada pela enfermeira: momentos de revelação, adaptação e vivência da cura. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2014;18(1):41-6.

53. Cruz VLP. Experiências de jovens com doença oncológica: o significado da religiosidade e da espiritualidade nos processos e estratégias de coping [dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2014.
54. Boisvert S, Proulx-Belhumeur A, Gonçalves N, Doré M, Francoeur J, Gallani MC. Revisão integrativa sobre intervenções de enfermagem voltadas para a promoção do autocuidado entre pacientes portadores de insuficiência cardíaca. *Rev Latinoam Enferm*. 2015;23(4):753-68.
55. Pinafo E, Nunes EFPA, González AD. A educação em saúde na relação usuário-trabalhador no cotidiano de equipes de saúde da família. *Ciênc Saúde Colet*. 2012;17(7):1825-32.
56. Frossard VC, Dias MCM. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface Comun Saúde Educ*. 2016;20(57):349-61.

10 APÊNDICES

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido você a participar do estudo intitulado “Cuidado humanizado de enfermagem a jovens que vivenciam o osteossarcoma: por uma percepção fenomenológica”, sendo o mesmo de responsabilidade do aluno Alessandro Santos Crespo da Silva da Universidade Federal Fluminense.

O estudo visa investigar as percepções de pacientes do Instituto Nacional do Câncer II (INCA II) com osteossarcoma para poder sistematizar ação de assistência em enfermagem para os mesmos.

O pesquisador se compromete na manutenção do sigilo e da confidencialidade do que for dito pelos voluntários no decorrer da pesquisa, incluindo a não divulgação de seus nomes. Também, atenta, que o voluntário pode deixar de participar da pesquisa se desejar, em qualquer momento, sem ônus ou qualquer constrangimento.

Os participantes da pesquisa, e comunidade, poderão fazer contato com o pesquisador, sendo seu telefone _____ e seus e-mails _____.

Agradeço antecipadamente por sua atenção e participação.

_____ (Assinatura pesquisador)

Eu _____ declaro estar ciente das informações deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e concordo em participar da pesquisa. Assinando este documento, eu concordo em participar deste estudo.

Rio de Janeiro ____ de _____ de _____.

_____ (Assinatura participante)

_____ (Assinatura testemunha)

APÊNDICE 2 – ROTEIRO INICIAL DA PESQUISA

JOVENS QUE VIVENCIAM O OSTEOSSARCOMA: POR UMA PERCEPÇÃO FENOMENOLÓGICA

**Responsáveis: Mestrando Alessandro Santos Crespo da Silva
Prof.^a Dr.^a Eliane Ramos Pereira**

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE

Participante número:

Dados do Paciente:

Pseudônimo:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Religião:

Grau de Instrução:

Profissão:

Tipo de Moradia:

Com quem reside:

Tratamento atual da doença osteossarcoma: () pré/pós cirúrgico () Quimioterapia

Uso de prótese: () Sim () Não

Grau de Dependência: Total: () Parcial ()

Histórico de Câncer na Família: Não () Sim () Quantas Pessoas:

Grau de Parentesco:

ROTEIRO DE ENTREVISTAS PARA O JOVEM PORTADOR DE OSTEOSSARCOMA

PERGUNTAS:

**A- ACERCA DA EXPERIÊNCIA VIVENCIADA PELO JOVEM PORTADOR DE
OSTEOSSARCOMA:**

1. O que significa para você ser portador da doença osteossarcoma?
2. Que sentimentos surgem acerca do seu enfrentamento da doença osteossarcoma?

3. Como você lida com os momentos difíceis da doença osteossarcoma?
4. Como você vivencia a espiritualidade no enfrentamento da doença osteossarcoma?
5. Sente falta de amparo espiritual diante do enfrentamento da doença osteossarcoma?

B- ACERCA DA DOENÇA OSTEOSSARCOMA:

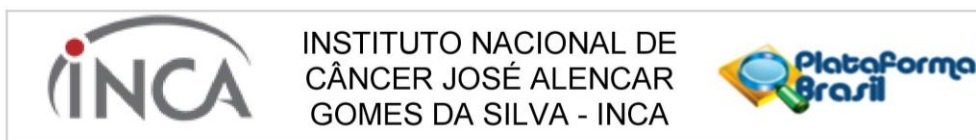
1. O que você sabe acerca do osteossarcoma?
2. Onde adquiriu conhecimento ou informações sobre o osteossarcoma?
3. Sente falta de mais informações sobre a doença osteossarcoma e seu tratamento?

C- ACERCA DO PRODUTO

1. O que uma pessoa precisaria saber/aprender sobre a doença osteossarcoma?
2. Que tipo de instrumento/ material instrutivo poderia acrescentar no tratamento e apoio aos jovens que vivenciam a doença osteossarcoma?
3. Que apoio emocional e/ou espiritual esse instrumento poderia conter?

11 ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Doença de osteossarcoma
Pesquisador: ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA
Área Temática:
Versão: 3
CAAE: 85411617.0.3001.5274
Instituição Proponente: Hospital do Câncer II
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.991.872

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf" de 08/08/2018.

INTRODUÇÃO:

O interesse pela temática emergiu durante a prática assistencial exercida no Instituto Nacional de Câncer (INCA), situado na cidade do Rio de Janeiro, referência em câncer no Brasil. A partir de 2003, foi onde atuei diretamente na assistência de enfermagem e na coordenação de equipe. Nos 14 anos dessa trajetória profissional, acompanhei alguns pacientes, assistindo-os nas suas etapas de saúde/doença, abrangendo diagnóstico, tratamento, estabilidade da doença, recidiva, alta e/ou óbito. Portanto, pude perceber o quanto a enfermagem contribui de forma significativa no cuidado e na qualidade de vida desses pacientes. Somado a experiência das atividades no INCA, agreguei minha experiência ao Centro de Oncologia – Clínica Salus, que oferece serviços de administração de quimioterápicos aos pacientes em doença ativa. Também, não poderia deixar de mencionar minha caminhada acadêmica, agora galgando os passos do Mestrado profissional em Enfermagem Assistencial na Universidade Federal Fluminense (UFF). Em minha vivência profissional, observei que a doença oncológica, carrega consigo um estigma de morte, gerando um desconforto emocional muito grande, afetando o contexto social dos pacientes. Dentre os afetados pela

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

doença, destaco aqui no presente estudo a situação dos pacientes jovens, sobretudo, os acometidos por tumor ósseo. Isso porque, são os com maior preocupação, pois sofrem com incapacidades geradas pela doença e com o constrangimento do uso de próteses frente à sociedade. Justamente, tal preocupação, gera inquietação emocional, que interfere na qualidade de vida desses jovens. Nesse contexto, percebi situações que dificultam o tratamento do paciente, sendo a falta de conhecimento, de estratégias de enfrentamento e de minimização da problemática. Partindo desta premissa, a delimitação do objeto do estudo se ampara nas percepções vivenciadas por jovens com osteossarcoma, atendidos no INCA. O conhecimento dessas percepções oferecerá subsídios para desenvolver ação voltada para a melhora na qualidade de vida desses pacientes jovens. O osteossarcoma trata-se de um tumor maligno primário de ossos, mais frequente em crianças, adolescentes e adultos jovens. O pico de incidência da doença ocorre na segunda década de vida, representando aproximadamente 5% das doenças malignas da criança e do adolescente. Estes tumores acometem preferencialmente o esqueleto apendicular. Em 75% dos casos ocorre predominância pela metáfise dos ossos longos adjacente à placa epifisária, com predileção para extremidade da região distal do fêmur. Assim, o osteossarcoma trata-se de um tumor mais frequente na faixa-etária de jovens, ocorrendo em 8,7 casos/milhão, seguido do sarcoma de Ewing com 2,9 casos/ milhão. Atualmente, pode-se afirmar que o prognóstico de pacientes com osteossarcoma depende do tamanho do tumor, das margens cirúrgicas conseguidas nos procedimentos e da presença de metástases pulmonares. Nas duas últimas décadas, também, observaram-se significativos avanços na qualidade das próteses ortopédicas e no uso, cada vez mais frequente, de cirurgias conservadoras. Esses avanços representaram uma importante contribuição para a qualidade de vida desses pacientes, apesar da doença ainda ter um estigma muito importante da morte, a informação e a observação dos domínios emocionais são de significância vital.

HIPÓTESE:

Este estudo contribuirá para a Enfermagem, pois tem em sua essência a relação de dois seres humanos: paciente e enfermeiro. Onde, o paciente, quem precisa de ajuda, é assistido pelo enfermeiro em suas necessidades. No caso, a investigação se dedicará a compreensão das percepções de jovens pacientes com osteossarcoma, justamente para otimizar seu cuidado por meio da relação com enfermeiro de forma humanizada, através de ação estratégica. Portanto, o estudo aqui proposto se volta para promoção da qualidade de vida dos pacientes com

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

Página 02 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

osteossarcoma. Este estudo será desenvolvido acreditando na compreensão dessas percepções, tendo-as como forma de contribuição para o conhecimento do significado do osteossarcoma para os jovens, permitindo a otimização na relação entre o paciente e o enfermeiro. Dessa maneira, o estudo contribuirá, não só para relação entre paciente com osteossarcoma e enfermeiro, como também para que haja uma reflexão social sobre a necessidade de uma atenção mais humanizada junto aos mesmos. Almeja-se uma transformação, principalmente, no que diz respeito a sociedade, primando-se para contribuir junto as políticas públicas de saúde, que devem ser amplas e efetivas.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

Ter faixa etária entre 18 e 20 anos, ambos os sexos, ter diagnóstico de osteossarcoma, estar em acompanhamento no INCA;

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

Pacientes que não estiverem em condições de saúde para responder as questões da entrevista do estudo, como, por exemplo, com febre, pressão arterial alterada, etc. E os pacientes que estiverem no pósoperatório imediato.

DESFECHOS

Desfecho Primário:

O produto proposto para o futuro estudo será construído a partir da interpretação do fenômeno da pesquisa, portanto, terá por base as percepções dos participantes da pesquisa acerca da real vivência com a doença osteossarcoma. Coloca-se como proposta de produto uma ferramenta dinâmica, incentivadora e alimentadora da oferta e da troca informacional. Ou seja, a ideia seria oferecer um canal de interação social entre os pacientes jovens com osteossarcoma e os profissionais da saúde, criando um ambiente comunicacional de cunho humanizado para suprir as agruras da doença. Isso porque, pacientes com osteossarcoma, sofrem com incapacidades e com o uso de próteses, que ocasionam constrangimentos frente à sociedade

Desfecho Secundário:

METODOLOGIA:

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

Será um estudo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, se adotará a perspectiva fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty. Para Lakatos e Marconi (2007, p.115): "[...] pesquisa é um procedimento formal, com métodos de pensamento reflexivo, que requer um tratamento científico e se constitui no caminho para conhecer a realidade ou descobrir verdades parciais". Assim sendo, e ainda segundo proposta de Vergara (2009), que corrobora com a de Lakatos e Marconi (2007), a pesquisa do futuro estudo trata-se de um estudo descritivo exploratório, pois expõe as características de determinado fenômeno, constituindo uma investigação de ordem qualitativa. Deste modo, o fenômeno de investigação do futuro estudo compreenderá as percepções dos jovens com osteossarcoma, abrangendo seus pensamentos e suas vivências acerca dos enfrentamentos com a doença. No caso, a pesquisa qualitativa constitui-se importante quando se deseja estudar os fenômenos relacionados aos seres humanos e suas relações sociais. Logo, "o rigor na pesquisa qualitativa decorre da credibilidade da adequação a uma realidade possível". Para empreender incursão sobre o fenômeno do estudo, numa realidade possível, se adotará pesquisa em campo, visitando aspectos de um ambiente real. Para Vergara (2009, p.43), tal procedimento pode ser descrito da seguinte forma: "a pesquisa de campo é a investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno ou que dispõe de elementos para explicá-los. Pode incluir entrevistas, aplicação de questionários, testes e observação participante ou não". A ordem qualitativa numa pesquisa em campo tem caráter exploratório, isto é, estimula os indivíduos consultados a pensarem livremente sobre algum tema, objeto ou conceito. Portanto, trata-se de uma abordagem que envolve aspectos subjetivos, atingindo motivações não explícitas ou, mesmo, conscientes, versando de maneira espontânea. Sobretudo, a abordagem qualitativa oferece espaço para análises e para interpretações, podendo ser empreendida quando se busca percepções e entendimentos sobre a natureza geral de um fenômeno. Conforme Triviños (2009, p.121), "a pesquisa qualitativa tem como objetivo principal descrever o comportamento humano ou no seu contexto social, para apreender seus significados". O autor também esclarece alguns pontos importantes sobre a pesquisa qualitativa, sendo: i) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave; ii) A pesquisa qualitativa é descritiva; iii) Os pesquisadores qualitativos estão preocupados com o processo e não simplesmente com os resultados e o produto; iv) Os pesquisadores qualitativos tendem a analisar seus dados indutivamente; v) O significado é a preocupação essencial na abordagem qualitativa [...]. Portanto, o método qualitativo foi escolhido para o futuro estudo por oferecer maior oportunidade de se pesquisar minuciosamente, e com profundidade, fenômeno relacionado à sociedade. Dessa forma, trata-se de tipo de pesquisa que

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

Página 04 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

permite maior aproximação entre o pesquisador e o participante do estudo, favorecendo a obtenção de informações mais detalhadas, valorizando a pesquisa. Como afirma Leopardi: A prática de uma pesquisa qualitativa é necessária, da parte do pesquisador um envolvimento mais profundo com o cotidiano dos sujeitos da pesquisa, compreendendo um problema a partir da visão, vivências, desejos, anseios e sentimentos desse sujeito, sendo muitas vezes necessário que o pesquisador conquiste a aceitação e a confiança dos participantes.

TAMANHO DA AMOSTRA: 20

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O objetivo geral trata de elaborar a sistematização da assistência humanizada de enfermagem aos jovens com osteossarcoma, atendidos em serviço de oncologia, tendo por base percepções dos mesmos com relação a doença.

Objetivos Secundários:

- Descrever as percepções da vivência com o osteossarcoma dos jovens atendidos em serviço de oncologia;
- Analisar perfil do paciente para melhor cuidá-lo no contexto da enfermagem;
- Construir uma ação estratégica de sistematização da assistência de enfermagem a partir das percepções de jovens com osteossarcoma no enfrentamento da problemática.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme informados pelo pesquisador:

RISCOS:

Riscos potenciais de ordem emocionais e possível constrangimento do participante.

BENEFÍCIOS:

Como benefício do estudo, se dá a troca de experiências vivenciadas entre o entrevistado e o entrevistador no contexto sobre a doença osteossarcoma, o benefício indireto ocorrerá ao final do estudo, quando seu produto estará pronto para uso, favorecendo tanto os participantes da pesquisa, como também demais indivíduos em tratamento de osteossarcoma.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de análise das respostas apresentadas ao parecer
"PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2974653.pdf" de 22.10.2018.

Foram analisados os seguintes documentos:

- PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf
- formularioquatro.jpg
- formulariotres.jpg
- formulariodois.jpg
- formularioum.jpg
- respostacep.docx
- tclemodeloinca.doc

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1 - Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado pela instituição proponente (UFF).

2 - Projeto de Pesquisa: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

3 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

5 - Cronograma: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

6 - Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

7 - Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Existem pendências (Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações").

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Página 06 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

8 - Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório conforme a Resolução CNS 441/11, Portaria MS 2.201/11 e Norma Operacional CNS Nº 001/2013 - Anexo II: Não se aplica.

Recomendações:

Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

De acordo com a Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, em seu Anexo II (Itens Obrigatórios para Protocolos de Pesquisa), item 01, todos os documentos anexados pelo pesquisador devem possibilitar o uso dos recursos "Copiar" e "Colar" em qualquer palavra ou trecho do texto. Dessa forma, solicita-se que as respostas sejam enviadas em arquivo separado, de forma ordenada, conforme os itens das considerações deste parecer, indicando-se também a localização das possíveis alterações no projeto e demais documentos, inclusive no TCLE, quando for o caso. Salienta-se que, quando do envio dos novos documentos, as alterações deverão estar devidamente destacadas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de análise das respostas apresentadas ao parecer "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2974653.pdf" de 22.10.2018.

1. Quanto ao projeto de pesquisa (documentos "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf" e "Projeto.docx")

1.1. O documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf" apresenta os títulos "Jovens com osteossarcoma" e "Doença de osteossarcoma" (Título Público da Pesquisa). Contudo os documentos "Projeto.docx" e "tcle.doc" apresenta o título "CUIDADO HUMANIZADO DE ENFERMAGEM A JOVENS QUE VIVENCIAM O OSTEOSSARCOMA: POR UMA PERCEPÇÃO FENOMENOLÓGICA". Solicita-se adequação, mantendo o mesmo título em todos os documentos.

RESPOSTA AO PARECER: Foi realizada a atualização do título nas informações básicas do projeto. Permanecendo o título que constam no Projeto e TCLE

ANÁLISE: Conforme documento anexado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf"

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

de

12/10/2018, não foi alterado o título na PB, não sendo possível a alteração, pendência atendida.

1.2. Solicita-se adequação da redação do objetivo geral, uma vez que "elaborar a sistematização de assistência humanizada" não é clara além de ser semelhante ao objetivo secundário de "construir uma ação estratégica".

RESPOSTA AO PARECER: Onde se lia: O objetivo geral trata de elaborar a sistematização da assistência...

Lê-se: O objetivo geral: definir uma estratégia de sistematização da assistência...

Onde se lia: Construir uma ação estratégica de sistematização da assistência de enfermagem a partir das percepções de jovens com osteossarcoma no enfrentamento da problemática.

Lê-se: Avaliar a estratégia de sistematização da assistência humanizada de enfermagem aos jovens com osteossarcoma;

Planejar o desenvolvimento de um aplicativo eletrônico de orientações de enfermagem aos jovens com osteossarcoma a partir da avaliação da estratégia construída, baseado na percepção fenomenológica.

ANÁLISE: Pendência Atendida.

1.3. Na página 29 de 38 do documento "Projeto.docx" lê-se "Deste modo, o produto sugerido será um aplicativo (application), ou seja, um programa para ser acessado eletronicamente por celular ou computador, facilitando a interação e comunicação com o usuário acerca de determinado assunto ou tarefa. Portanto, criar um aplicativo, voltado para jovens com osteossarcoma e profissionais da saúde, facilitará a interação entre esses jovens e também entre eles e os profissionais da saúde...". Entretanto a obtenção deste produto tecnológico (aplicativo) não foi mencionado como um dos objetivos e parece ser o objetivo primário do estudo. Solicita-se ainda esclarecimento quanto à factibilidade de elaboração do aplicativo (tempo hábil) e sua eficácia para a pesquisa.

RESPOSTA AO PARECER: Onde se lia: O produto proposto para o futuro estudo será construído a partir da interpretação do fenômeno da pesquisa, portanto, terá por base as percepções dos participantes da pesquisa acerca da real vivência com a doença osteossarcoma.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Página 08 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

Lê-se: O produto proposto para o futuro estudo será construído a partir da interpretação do fenômeno da pesquisa, portanto, terá por base as percepções dos participantes da pesquisa acerca da real vivência com a doença osteossarcoma. Será elaborado um planejamento de aplicativo após coleta e avaliação da pesquisa, de acordo com a percepção fenomenológica, e considera-se um objetivo secundário da pesquisa. Onde se lia: Coloca-se como proposta de produto uma ferramenta dinâmica, incentivadora e alimentadora da oferta e da troca informacional.

Lê-se: Coloca-se como proposta de produto o planejamento de uma ferramenta dinâmica, incentivadora e alimentadora da oferta e da troca informacional.

Onde se lia: Dessa maneira, o produto proposto oferecerá apoio psicológico e saber científico, tudo de maneira fácil e acolhedora.

Lê-se: Dessa maneira, o produto proposto visa oferecer posteriormente apoio psicológico e saber científico, tudo de maneira fácil e acolhedora.

Onde se lia: Deste modo, o produto sugerido será um aplicativo (application), ou seja, um programa para ser acessado eletronicamente por celular ou computador, facilitando a interação e comunicação com o usuário acerca de determinado assunto ou tarefa. Portanto, criar um aplicativo, voltado para jovens com osteossarcoma e profissionais da saúde, facilitará a interação entre esses jovens e também entre eles e os profissionais da saúde.

Lê-se: Deste modo, o produto sugerido será o planejamento de um aplicativo (application), ou seja, um programa para ser acessado eletronicamente por celular ou computador, facilitando a interação e comunicação com o usuário acerca de determinado assunto ou tarefa. O planejamento do aplicativo será realizado pelo pesquisador após a avaliação dos resultados conforme a percepção fenomenológica, por esta fase considerar-se apenas o planejamento do aplicativo, não haverá valores de criação e o tempo de planejamento será de duas semanas. Portanto, planejar um aplicativo, voltado para jovens com osteossarcoma e profissionais da saúde, facilitará a interação entre esses jovens e também entre eles e os profissionais da saúde.

ANÁLISE: Considerando que não será desenvolvido um software nesta fase da pesquisa conforme esclarecimentos. Pendência Atendida.

1.4. No item "Hipótese" foi informada a justificativa/objetivos do projeto de pesquisa. Solicita-se adequação.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

Página 09 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

RESPOSTA AO PARECER: Não se aplica, sendo retirada da Plataforma

ANÁLISE: Conforme documento anexado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf" de 12/10/2018, não foi alterada a hipótese, não sendo possível a alteração, pendência atendida.

1.5. No item "4.4 Aspectos éticos da pesquisa" do documento "Projeto.docx" lê-se "O estudo será submetido à Plataforma Brasil e a apreciação do Comitê de Ética. Além disso, o estudo estará em conformidade com a Resolução 196 de 1996, que trata dos aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos...". A Res. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi revogada pela Resolução 466 de dezembro de 2012. Solicita-se, portanto, adequação.

RESPOSTA AO PARECER: Foi retirado do texto.

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc", o trecho foi substituído pela resolução 466/2012. Pendência atendida.

1.6. No item "Riscos" solicita-se informar ainda os riscos potenciais referentes à quebra accidental do anonimato dos dados (perda de confidencialidade), ainda que a equipe de pesquisa se comprometa com a garantia da confidencialidade.

RESPOSTA AO PARECER: Riscos – possível constrangimento do participante, que será contornado através de descrição no momento dos encontros e deverá ser poupado de encontros com o pesquisador se for contraproducente para a saúde do mesmo; Caso seja percebido fragilidade em seu estado emocional, será ofertado atendimento no serviço de psicologia, serviço disponível no Instituto para todos os pacientes matriculados na instituição. Poderá estar exposto à quebra accidental do anonimato dos participantes, mas a equipe de pesquisa se compromete a garantir a confidencialidade dos participantes;

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc", o trecho foi substituído conforme o apresentado acima, entretanto não houve alteração no documento

"PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf" de 12/10/2018 não sendo possível a alteração, pendência atendida.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Página 10 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

1.7. Solicita-se descrever no projeto de pesquisa como as informações serão anonimizadas antes de serem repassados a outros membros da equipe ou para qualquer outra instância.

RESPOSTA AO PARECER: A coleta de dados junto aos participantes só será iniciada após o preenchimento do TCLE. As informações obtidas com os participantes serão transcritas e posteriormente arquivadas. Os nomes dos participantes e os dados fornecidos serão identificados através de codinomes, visando garantir que outros membros da equipe ou qualquer instância, não tenham acesso às identificações dos participantes.

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc", o trecho foi substituído conforme o apresentado acima. Pendência atendida.

1.8. Solicita-se informar no projeto de pesquisa em que momento ocorrerá a entrevista, informando se o participante será convidado por contato telefônico ou de forma presencial, a duração média da entrevista, se haverá custos para o participante e/ou seu acompanhante (tais como transporte e alimentação) caso estes precisem comparecer a unidade apenas para fins de pesquisa.

RESPOSTA AO PARECER: A coleta de dados junto aos participantes só será iniciada após o preenchimento do TCLE. As informações obtidas com os participantes serão transcritas e posteriormente arquivadas. Os nomes dos participantes e os dados fornecidos serão identificados através de codinomes, visando garantir que outros membros da equipe ou qualquer instância, não tenham acesso às identificações dos participantes. A participação dos jovens consiste em responder uma entrevista individual, com duração aproximada de uma hora, em uma sala confortável no INCA, com boa iluminação e livre de ruídos, que permita a abordagem individual do participante. Será marcado a entrevista com o participante após uma consulta periódica de acompanhamento do osteossarcoma na unidade, evitando que o participante (com ou sem acompanhante) tenha gastos adicionais de transporte e alimentação para participação na pesquisa. Em caso de recusa na participação da pesquisa, o participante não terá prejuízos pessoais ou em seu tratamento no Instituto, não será mais abordado pelo pesquisador principal. Em caso de desistência do participante durante o decorrer da pesquisa, todo o material será destruído diante do mesmo, garantindo a confiabilidade entre o pesquisador e o participante.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

Página 11 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc", o trecho foi substituído conforme o apresentado acima. Pendência atendida.

2. Quanto ao Cronograma de Execução

Solicita-se adequação em relação à data de início do estudo, dado que este ainda se encontra em análise no CEP-INCA. Ressalta-se que de acordo com a norma regulamentadora de pesquisas envolvendo seres humanos (Res. CNS 466/2012, item XI.2.1) e a diretriz sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP (Norma Operacional 01/2013, itens 3.3.f e 3.4.9) o pesquisador deve apresentar o protocolo devidamente instruído ao Sistema CEP/CONEP e aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa.

RESPOSTA AO PARECER: Alterada a coleta de dados para novembro/ dezembro 2018.

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf". Pendência atendida.

3. Quanto ao Orçamento Financeiro

Não foram incluídos os custos envolvidos com o desenvolvimento do aplicativo, nem os custos para ressarcimento dos participantes de pesquisa (despesas com transporte e alimentação, se pertinente). Solicita-se adequação.

RESPOSTA AO PARECER: Será marcado a entrevista com o participante após uma consulta periódica de acompanhamento do osteossarcoma na unidade, evitando que o participante (com ou sem acompanhante) tenha gastos adicionais de transporte e alimentação para participação na pesquisa. O planejamento do aplicativo será realizado pelo pesquisador após a avaliação dos resultados conforme a percepção fenomenológica, por esta fase considerar-se apenas o planejamento do aplicativo, não haverá valores de criação e o tempo de planejamento será de duas semanas.

ANÁLISE: Conforme documento "projetoatual.doc", pendência atendida.

4. Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (documento "TCLE.doc"):

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

Página 12 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

4.1. Solicita-se a descrição de riscos na abordagem psicológica e a garantia de encaminhamento ao setor de psicologia para acompanhamento, quando for necessário.

RESPOSTA AO PARECER: Sem resposta.

ANÁLISE: Pendência mantida.

REPOSTA AO PARECER: Caso seja percebido fragilidade em seu estado emocional, será ofertado atendimento no serviço de psicologia, serviço disponível no Instituto para todos os pacientes matriculados na instituição, onde o serviço de psicologia já se encontra ciente e de acordo com a pesquisa.

ANÁLISE: Conforme apresentado no documento "tclemodeloinca.doc", pendência atendida.

4.2. Solicita-se informar os riscos potenciais referentes à quebra accidental do anonimato dos dados (perda de confidencialidade), ainda que a equipe de pesquisa se comprometa com a garantia da confidencialidade. Solicita-se adequação.

RESPOSTA AO PARECER: Sem resposta.

ANÁLISE: Pendência mantida.

REPOSTA AO PARECER: Em caso descumprimento do compromisso de Confiabilidade por parte de qualquer pesquisador, podendo causar dano imediato ou tardio comprovadamente oriundo da pesquisa, o participante terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

ANÁLISE: Conforme apresentado no documento "tclemodeloinca.doc", pendência atendida.

4.3. Solicita-se informar sobre a destruição das gravações caso o participante retire seu consentimento de participação na pesquisa.

RESPOSTA AO PARECER: Sem resposta.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

ANÁLISE: Pendência mantida.

REPOSTA AO PARECER: Caso o participante retire seu consentimento, as gravações das entrevistas serão destruídas na presença do próprio participante, garantindo assim o compromisso descrito no TCLE.

ANÁLISE: Conforme apresentado no documento "tclemodeloinca.doc", pendência atendida.

4.4. Foi apresentado documento contendo duas versões diferentes do TCLE. Solicita-se apresentar apenas a versão do TCLE válida que será oferecida ao participante de pesquisa.

RESPOSTA AO PARECER: Foi inserido no projeto o TCLE válido. Páginas 38 e 39 do projeto

ANÁLISE: Conforme apresentado no documento "tclemodeloinca.doc", não foi feita alteração com substituição do modelo Onde se lia / Lê-se, pendência atendida.

4.5. Sugere-se utilizar o "Modelo de TCLE" disponível no Portal do INCA através do endereço <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/ensino-pesquisa/site/home/comite-etica-pesquisa>.

RESPOSTA AO PARECER: Sem resposta.

ANÁLISE: Pendência mantida.

REPOSTA AO PARECER: Submetido na Plataforma Brasil modelo de TCLE como sugerido.

ANÁLISE: Conforme apresentado no documento "tclemodeloinca.doc", pendência atendida.

5. Quanto ao Formulário para Submissão de Estudos no INCA:

Solicita-se apresentar a ciência do Serviço de Psicologia e do Arquivo Médico.

Solicita-se incluir a assinatura do responsável pela Oncologia Clínica, tendo em vista que o documento "Projeto.docx" informa "O recrutamento desses jovens será feito através da listagem cedida pelos chefes do serviço de oncologia do INCA. Os chefes possuem um banco informatizado

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Página 14 de 17



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

com dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes, facilitando a identificação dos mesmos.". Solicita-se ainda apresentar ciência dos responsáveis pelo Serviço de Psicologia e do Arquivo Médico

RESPOSTA AO PARECER: Projeto foi apresentado aos serviços de Psicologia, Oncologia Clínica e Arquivo, todos apresentaram satisfação e assinaram como solicitado.

ANÁLISE: Não foi localizado documento com as assinaturas referentes. Favor anexar novamente o Formulário de Submissão, pendência mantida.

REPOSTA AO PARECER: Pesquisa apresentado aos serviços de Psicologia e Arquivo Médico, ambos estão cientes e de acordo com a pesquisa. Segue submetido na Plataforma Brasil

ANÁLISE: Conforme apresentado nos documentos: "formularioquatro.jpg", "formulariotres.jpg", "formulariodois.jpg" e "formulariounum.jpg", pendência atendida.

6. Quanto aos membros da equipe de pesquisa:

Todos os membros da equipe envolvida, adequadamente informados sobre o protocolo, o(s) produto(s) da pesquisa e suas tarefas e funções, deverão ser inseridos no cadastro do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil e assinar o Formulário para Submissão de Estudos no INCA, a fim de garantir o cumprimento dos requisitos e diretrizes estipulados na Resolução CNS 466/12 e toda a regulamentação complementar relativa à ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Assim sendo, solicita-se inserir no cadastro do protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil e incluir no Formulário para Submissão de Estudos no INCA os colaboradores: Alessandro Fábio de Carvalho Oliveira e Eliane Ramos Pereira (orientadora).

RESPOSTA AO PARECER: Adequação indisponibilizada por bloqueio do CEP para atualização na Plataforma.

ANÁLISE: Não sendo possível a alteração, pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1193875.pdf	28/10/2018 21:49:24		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	formularioquatro.jpg	28/10/2018 21:48:43	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	formulariotres.jpg	28/10/2018 21:48:29	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	formulariodois.jpg	28/10/2018 21:48:14	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	formularioum.jpg	28/10/2018 21:48:00	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Outros	respostacep.docx	28/10/2018 21:46:50	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclemodeloinca.doc	28/10/2018 21:43:24	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoatual.docx	12/10/2018 11:24:10	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao.docx	12/10/2018 11:23:50	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	cartaresposta.docx	12/10/2018 11:23:27	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.doc	21/07/2018 21:19:43	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
Outros	Respostas.docx	29/05/2018 21:36:13	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.991.872

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	29/05/2018 21:34:49	ALEXSANDRO SANTOS CRESPO DA SILVA	Aceito
---	--------------	------------------------	---	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 30 de Outubro de 2018

Assinado por:

Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br