



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

TAMARA MITCHELL RIBEIRO DA SILVA

**TECENDO O VÍNCULO ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM
ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS E AS
IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Rio de Janeiro

2017

TAMARA MITCHELL RIBEIRO DA SILVA

**TECENDO O VÍNCULO ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM
ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS E AS IMPLICAÇÕES
PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, como requisito para obtenção de grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Sônia Regina de Souza

Linha de pesquisa PPGEnf: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem.

Linha de pesquisa CNPq: Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde.

Rio de Janeiro

2017

S586

Silva, Tamara Mitchell Ribeiro da
Tecendo o vínculo estratégias de enfrentamento em
adolescentes com osteossarcoma amputados e as
implicações para o cuidado de enfermagem/ Tamara
Mitchell Ribeiro da Silva. -- Rio de Janeiro, 2017.
67 f.

Orientadora: Sônia Regina de Souza.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem, 2017.

1. Osteossarcoma. 2. Amputação. 3. Adolescente.
4. Enfermagem Oncológica. I. Souza, Sônia Regina de,
orient. II. Título.

TAMARA MITCHELL RIBEIRO DA SILVA

**TECENDO O VÍNCULO ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM
ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS E AS IMPLICAÇÕES
PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Prof^a. Dr^a. Sônia Regina de Souza
Presidente - UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Leila Leontina Couto
1^a Examinadora – INCA

Prof^a. Dr^a. Florence Romijn Tocantins
2^a Examinadora – UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Ana Cristina Silva Pinto
Suplente – UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Inês Maria Meneses dos Santos
Suplente – UNIRIO

DEDICATÓRIA

À Deus que me deu a fé para que eu conseguisse chegar ao meu sonho.

As minhas filhas Constance, Nicole e Chris que sempre me apoiaram e me incentivaram.

Aos meus netos Catharina, Bernardo e Henrique que tornaram esta caminhada mais leve e alegre.

Aos meus pais Edgar e Nair (in memoriam) que se estivessem aqui teriam orgulho de mim.

AGRADECIMENTOS

Em especial a minha orientadora Prof. Dra. Sonia Regina de Souza pelo seu carinho, doçura e *insight* mágicos fazendo com que a minha dissertação se transformasse em algo que me orgulhasse.

À Linha de Pesquisa Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde, do Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro que contribuiu com reflexões para a construção do meu estudo.

Ao corpo docente e administrativo do Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Mestrado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro pelo apoio e pela dedicação que dispensaram durante o curso de mestrado.

Aos adolescentes e seus responsáveis, participantes deste estudo pela valiosa contribuição e pelo exemplo de superação diante da doença e sua terapêutica.

À professora Dra. Florence Tocantins, Dra. Leila Leontino Couto, Prof. Dra. Ana Cristina Silva Pinto, Prof. Dra. Inês Maria Menezes dos Santos componentes da minha banca examinadora pelo carinho com que dedicaram a minha dissertação.

À minha amiga Lidiane Passos Cunha, por estar sempre ao meu lado me dando força e me auxiliando na formatação.

À minha amiga Patrícia Quintans que me acompanha desde muitos anos e sempre acreditou em mim.

À minha amiga Justina que sempre me incentivou e me deu forças nos momentos mais difíceis.

Aos meus chefes Rosana Fidelis e Jorge Leandro por torcerem por mim e me acompanharem em todas as etapas do meu crescimento profissional.

Às amigas do mestrado em especial à Sayonara Maia, Taiane Bertoldi, Milena Quaresma e Thiago pelos momentos de incentivo e parceria.

SILVA, Tamara Mitchell Ribeiro da Silva. **Tecendo o vínculo estratégias de enfrentamento em adolescentes com osteossarcoma amputados e as implicações para o cuidado de enfermagem.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, 2017.

RESUMO

Adolescentes acometidos por osteossarcoma, vítimas de amputação de membro, podem nos apresentar histórias de luta, superação, paciência e coragem na busca da cura, ou de qualidade de vida durante o tratamento, utilizando estratégias de enfrentamento. O estudo está vinculado ao conceito de enfrentamento entendido como estado de harmonia entre as necessidades internas e as exigências externas, e os processos usados na conquista desta condição. O objeto de estudo foram as estratégias de enfrentamento usadas pelos adolescentes amputados em tratamento do osteossarcoma. **Objetivos:** Identificar as estratégias de enfrentamento em adolescentes com osteossarcoma submetidos a amputação; analisar as estratégias de enfrentamento que se fazem presentes no adolescente com osteossarcoma amputado para o cuidado de enfermagem na perspectiva da promoção da saúde. **Método:** Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa. Foram participantes 11 adolescentes entre doze e dezoito anos portadores de osteossarcoma submetidos a amputação os quais assinaram o termo de assentimento e seus pais e ou responsáveis o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O cenário do estudo foi o ambulatório de um hospital público especializado em câncer situado no município do rio de janeiro. Os dados foram coletados através de uma entrevista individual com seis itens, a qual foi gravada em mídia digital, transcrita e posteriormente analisados. **Resultados e Discussão:** os adolescentes com osteossarcoma amputados tecem vínculos com a rede intrafamiliar, a rede extrafamiliar (amigos, escola e equipe de saúde), a espiritualidade e o esporte e lazer como estratégia para o enfrentamento. A análise dessa tecitura de estratégias de enfrentamento usadas pelos adolescentes amputados em tratamento do osteossarcoma contribui para a promoção, de relações de afetividade e confiança entre o adolescente, sua família e sua rede de convívio social. **Conclusão:** Destaca-se que essa estratégia de enfrentamento tem potencial para a promoção da saúde na medida que fortalece a autonomia e a responsabilização do adolescente pela sua própria saúde e contribui com subsídios para uma assistência de enfermagem individualizada.

Palavras-chave: Osteossarcoma. Amputação. Adolescente. Enfermagem Oncológica.

SILVA, Tamara Mitchell Ribeiro da Silva. **Weaving the link coping strategies in adolescents with osteosarcoma amputees and implications for nursing care.** Dissertation (Master's in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, 2017.

ABSTRACT

Adolescents with osteosarcoma, limb amputation, victims can submit stories of struggle, resilience, patience and courage in the quest for a cure, or quality of life during treatment, using coping strategies. The study is linked to the concept of confrontation as a State of harmony between the internal needs and external demands, and the processes used in the conquest of this condition. The object of study were coping strategies used by teenagers amputees in treatment of osteosarcoma. **Objectives:** To Identify the coping strategies in adolescents with osteosarcoma subjected to amputation; examining the coping strategies that are present in the teenager with osteosarcoma amputee nursing care from the perspective of health promotion. **Method:** This is an exploratory study of qualitative nature. Were participants in 11 teens between twelve and eighteen osteosarcoma patients underwent amputation which signed the term of approval and their parents or guardians and an informed consent. The study was a public hospital outpatient clinic specializing in cancer located in the municipality of rio de janeiro. The data were collected through an interview with six items, which was recorded in digital media, transcribed and subsequently analyzed. **Results and Discussion:** Adolescents with osteosarcoma amputees weave links with the intra network, extra family family (friends, school and health team), spirituality and the sport and recreation as a strategy for coping. The analysis of this tectura of coping strategies used by teenagers amputees in osteosarcoma treatment contributes to the promotion, by the nurse, affectionate relations and trust between the teenager, your family and your social network. **Conclusion:** Highlights that this coping strategy has the potential for health promotion as it strengthens the autonomy and accountability of the teenager for your own health and contributes with grants for an individualized nursing care.

Keywords: Osteosarcoma. Amputation. Adolescent. Oncology Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Mapa da Área Pediátrica

28

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Artigos da Revisão Integrativa	19
QUADRO 2 –Caracterização dos participantes de acordo com o sexo, idade, data de cadastro e amputação, local de tumor e diagnóstico	31

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Distribuição de acordo com o sexo de adolescentes portadores de osteossarcoma amputados	32
GRÁFICO 2 – Distribuição de acordo com a idade dos adolescentes portadores de osteossarcoma amputados	32
GRÁFICO 3 – Distribuição do tempo gasto entre o cadastro e a amputação dos adolescentes portadores de osteossarcoma amputados	33
GRÁFICO 4 – Distribuição de acordo com a presença ou ausência de metástase dos ADOLESCENTES PORTADORES DE OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS	33
GRÁFICO 5 – Distribuição de acordo com a localização do tumor em adolescentes portadores de osteossarcoma amputados	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de dados de enfermagem
CPF	Cadastro de Pessoas Físicas
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
GCBTO	Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento de Osteossarcoma
HC I	Hospital do Câncer I
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MTX	Metrotexato
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
TOC	Tecido Ósseo Conectivo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TU	Tumor
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Objetivos.....	14
1.2 Trajetória profissional e as implicações com a temática.....	14
1.3 Contribuições do estudo.....	16
1.4 Justificativa do estudo.....	17
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	23
2.1 Enfrentamento.....	23
2.2 A adolescência e o enfrentamento do osteossarcoma.....	24
3 METODOLOGIA.....	27
3.1 Cenário do estudo: unidade pediátrica.....	27
3.2 Participantes.....	28
3.3 Técnica de coleta.....	29
3.4 Aspectos éticos do estudo.....	30
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO - UNIDADE TEMÁTICA: TECENDO VÍNCULOS – O ADOLESCENTE COM OSTEOSSARCOMA E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO.....	35
4.1 Subunidade I: O adolescente com osteossarcoma amputado: rotina do tratamento oncológico.....	35
4.2 Subunidade II: A rede de apoio do adolescente.....	37
4.3 Subunidade III: Atividades esportivas e lazer – habilidades para enfrentar o tratamento.....	41
4.4 Subunidade IV: Espiritualidade.....	42
4.5 Subunidade V: O futuro escrito na superação.....	43
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS.....	47
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	52
Apêndice B – Termo de Assentimento para adolescente.....	55
Apêndice C– Caracterização do Participante e Roteiro de Entrevista.....	56
Anexo A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética –INCA.....	57
Anexo B-Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética –UNIRIO.....	64

1 INTRODUÇÃO

No que diz respeito aos cânceres pediátricos, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (Biênio 2016/2017) a leucemia é o mais comum na maioria das populações (25% a 35%). Nos países desenvolvidos, os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum. Já nos países em desenvolvimento, esse tipo corresponde ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. Os tumores do SNC ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos (INCA, 2016).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 70% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados.

A maioria das crianças e adolescentes terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. Estudos citam que o diagnóstico precoce e o acesso imediato a centros especializados são de suma importância para permitir o tratamento oportuno, e estão associados a maiores taxas de sobrevivência (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011).

Estimam-se, para o Brasil, no ano de 2016, 420.310 casos novos de câncer. Como o percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros encontra-se próximo de 3%, depreende-se, portanto, que ocorrerão aproximadamente 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2016).

O osteossarcoma é o tumor ósseo maligno primário mais comum, podendo se apresentar em qualquer faixa etária, atingindo principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens (FUNDATO et al., 2012). Tem origem nas células formadoras de osso e afeta as extremidades dos ossos longos. É o segundo tumor ósseo maligno mais comum, seguido do mieloma múltiplo e corresponde a 21% entre as neoplasias malignas do esqueleto. Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano em 2016 e em 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão 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).

O câncer é um diagnóstico devastador principalmente para o adolescente e sua família, muitas dúvidas aparecem, inúmeras informações são recebidas, muitas decisões difíceis para serem tomadas por isso esta fase apresentam o medo, o rancor, e sentimentos inesperados. Os

adolescentes com osteossarcoma sofrem muitas adversidades desde o momento do diagnóstico, devido a este se encontrar na adolescência quando o seu corpo sofre modificações estruturais, e quando a estética se torna importante para o seu grupo social. Acredita-se que estes adolescentes lancem mão de estratégias para o enfrentamento para a superação de todos estes estressores.

Do ponto de vista clínico, o sucesso do tratamento do osteossarcoma requer cuidadosa coordenação de estudo do estadiamento, biópsia, cirurgia adequada, quimioterapia pré e pós-operatória e algumas vezes radioterapia para sangramentos tumorais. A cirurgia pode ser conservadora com a endoprótese, quando é retirado o tumor e implantado uma prótese de titânio ou óssea, ou mutiladora com a amputação do membro, havendo ainda a necessidade da desarticulação quando é retirado todo o membro na altura da articulação.

Neste momento decisório quando o adolescente participa da mesa redonda do TOC (Tecido Ósseo Conectivo) a presença de enfermeira é de suma importância, é nesta fase que precisamos acolher ouvir e apoiar o adolescente e sua família. Neste período é necessário do acompanhamento da psicologia bem como toda a equipe multidisciplinar, pois a recusa da cirurgia pode acarretar atraso no tratamento bem como o aparecimento de metástases. Contudo, durante o contato com os adolescentes portadores de osteossarcoma, em sua maioria observei reações diferenciadas diante da notícia da provável amputação. Durante ao recebimento da notícia a maioria chora e se desespera, porém após a cirurgia se comportam de forma diferente, aliviados com a retirada do tumor que ocasionava dor e dificuldade de deambulação, e agora mesmo sem o membro se locomovem e fazem planos para o futuro.

A enfermeira provê conforto e suporte, explica as informações fornecidas pela equipe médica, participando assim do cuidado integral do adolescente e de sua família. Durante o decorrer do tratamento os adolescentes precisam desenvolver estratégias de enfrentamento diante das adversidades encontradas: a quimioterapia com a presença de náuseas e a perda dos cabelos, a dificuldade de acesso venoso, a cirurgia, os curativos, as dificuldades de locomoção e adaptação à nova realidade da amputação.

Neste estudo, enfrentamento é entendido como estratégias utilizadas pelos adolescentes possibilitando uma construção, uma nova experiência, diminuindo os fatores estressantes e promovendo uma reorganização do cotidiano, dando um novo significado à experiência traumática da vivência do câncer (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

Essa trajetória profissional me trouxe questionamentos sobre o enfrentamento e me fez querer conhecer as estratégias usados durante o tratamento do câncer de adolescentes que,

durante o tratamento de osteossarcoma, foram submetidos a amputação, com o intuito de discutir as implicações para o cuidado destes pacientes na perspectiva da promoção da saúde.

Diante disso este estudo tem como **objeto**: as estratégias utilizadas por adolescentes com osteossarcoma submetidos a amputação.

1.1 Objetivos

1. Identificar as estratégias de enfrentamento em adolescentes com osteossarcoma submetidos a amputação;
2. Analisar as estratégias de enfrentamento que se fazem presentes no adolescente com osteossarcoma amputado para o cuidado de enfermagem na perspectiva da promoção da saúde.

1.2 Trajetória profissional e as implicações com a temática

Durante a minha vida profissional observei e presenciei a utilização de estratégias de enfrentamento, principalmente da criança e do adolescente com diagnóstico de câncer. A adolescência é o período da vida em que ocorrem as transformações mais aparentes no corpo, em razão das alterações hormonais. Os adolescentes com câncer vivenciam situações de sofrimento decorrentes do diagnóstico, terapêutica, alteração no cotidiano e na dinâmica familiar. Neste estudo trataremos dos adolescentes diagnosticados com osteossarcoma.

Quando me formei em 1986 logo prestei concurso para a residência de enfermagem do INCA, pertencendo à segunda turma de residência de enfermagem desta instituição. Em setembro de 1988 quando findava os dois anos de residência, prestava assistência no serviço de hematologia, quando este recebia crianças e adultos no mesmo andar (7º) com leucemias e linfomas.

Em 1993 fui convidada para chefiar o Serviço de Hematologia Infantil no quinto andar, já separado da área dos adultos que continuaram no sétimo andar. Fui gerente por 5 anos quando fui designada para o ambulatório de pediatria. Convivi com famílias desde a internação, durante

o tratamento da criança e do adolescente, participando de todos os momentos de alegrias e perdas. Atualmente, no ambulatório de pediatria, participo da chegada da criança e adolescente desde a triagem quando a família entrega a solicitação de abertura de matrícula até a fase do controle quando a vinda ao hospital é indicada para consultas endocrinológicas para controle hormonal e dietético bem como para orientações para uma geração futura com o casamento e filhos no serviço de genética.

Na instituição em que atuo a criança e o adolescente chegam ao ambulatório vindo da triagem em companhia da sua família, é recebido pela enfermeira que o orienta quanto a documentação necessária para a abertura do prontuário, bem como aonde se dirigir para efetuar o primeiro atendimento na triagem.

Durante o acolhimento, observamos a gravidade do estado do adolescente, como dor, desconforto respiratório, entre outros para colocá-lo confortável. Neste ambulatório recebemos criança com doenças hematológicas como leucemias agudas ou crônicas, linfomas, histiocitose, cânceres cerebrais, como craniofaringeomas, astrocitomas e tumores do cerebelo, tumor de wilms, neuroblastomas, retinoblastomas em sua maioria em crianças até 3 anos de idade, câncer de pele, e de tecidos moles. Muitas crianças vêm de outros estados e até países, são também enviados de outras instituições e até de tribos indígenas.

No momento do acolhimento e da consulta de primeira vez realizada pela enfermeira do ambulatório, detectamos a necessidade de encaminhamentos, para a nutrição se este apresentar perda ponderal, psicologia se este demonstra muita ansiedade. Como enfermeira do ambulatório recebo os pacientes portadores de osteossarcoma, desde a sua chegada da triagem, porta de entrada na instituição.

Os adolescentes são acompanhados pela equipe multiprofissional em todas as etapas do tratamento: diagnóstico através da biópsia, consultas, implantação de acessos venosos como cateteres para início de quimioterapia. Também nas internações devido à neutropenias (diminuição da imunidade), infecções, plaquetopenias, (quando o nível de plaquetas se encontra < 100.000) e durante a internação para cirurgias, implantação de endopróteses ou amputação, retirada de pontos das cirurgias, treinamentos para o uso de próteses, e controle da doença quando comparecem ao ambulatório de forma mais espaçada para controle da doença.

Para os adolescentes foco do estudo, após a confirmação do diagnóstico de osteossarcoma através da biópsia, é programada a implantação de um cateter venoso central devido à necessidade da realização de quimioterapia por vários meses com o uso de altas doses de quimioterápico (Metotrexato) o qual exige do mesmo a ingestão de alto volume de líquidos

para a liberação do quimioterápico pelo organismo de acordo com o protocolo GCBTO (Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento de Osteossarcoma).

Durante o protocolo realiza treinamento do adolescente, familiar e ou acompanhante com folheto contendo informações referentes à ingesta hídrica, cuidados durante a manipulação da urina, pH urinário e administração das medicações. Dependendo da diminuição do volume da massa tumoral é programada a cirurgia a qual terá duas possibilidades dependendo da invasão do tumor a estruturas adjacentes.

Das estatísticas surgirão histórias de luta, superação, paciência e coragem na busca da cura, ou de uma qualidade de vida durante o tratamento, utilizando estratégias de enfrentamento, principalmente se o tratamento for mutilador como a amputação.

1.3 Contribuições do estudo

Devido a insipiência de publicações nacionais sobre o assunto, em especial dedicado a clientela dos adolescentes com osteossarcoma amputados, este estudo acrescentará particularidades observadas no estudo, fazendo com que seja necessário discutir a melhor forma da enfermagem contribuir para o enfrentamento destes adolescentes.

Este estudo terá divulgação nacional e internacionalmente através de congressos, simpósios, aulas em cursos acadêmicos, nas aulas da linha de pesquisa relacionadas a Oncologia. Esperamos que este estudo tenha contribuído para a linha de pesquisa: Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde, do Programa de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

Este estudo pretende otimizar a assistência de enfermagem a estes adolescentes, bem como estimular o diagnóstico precoce para que devido à demora no itinerário percorrido não sejam necessárias terapêuticas mutiladoras. Este estudo permitirá novas iniciativas de grupos de apoio com a finalidade de patrocinar aos amputados com oportunidades de prática de esportes e obtenção de próteses de melhor qualidade, empregos, sala de música, escolas de dança, e outros grupos de apoio.

Temos que lançar mão dos grupos de apoio existentes no hospital, como; grupo de apoio da música, o apoio psicológico desde a sua matricula com a equipe de psicólogos, o apoio de comunidades para a pratica de esportes, grupo de dança em cadeira de rodas, a iniciativa do

Pequeno Aprendiz para o primeiro emprego, o grupo de apoio virtual nas redes sociais do WhatsApp para somente para os adolescentes da instituição portadores de osteossarcoma, intitulado “MTX com Amor” para tirar dúvidas com a equipe, tendo médicos, enfermeiros e psicólogos no grupo. Temos o grupo de sala de espera com ex pacientes curados para contarem a sua experiência de vida e sucesso.

1.4 Justificativa do estudo

Foi necessário realizar uma revisão integrativa para conhecer a literatura sobre o tema, e para uma aproximação das estratégias de enfrentamento usadas por adolescentes portadores de osteossarcoma submetidos a amputação.

Foram utilizados os seguintes descritores: Osteossarcoma; amputação; resiliência psicológica; adolescente e enfermagem oncológica.

Os critérios de inclusão foram as publicações disponíveis e completas para leitura, em idioma português, inglês, francês ou espanhol que tratassem da temática investigada. Os critérios de exclusão foram as publicações indisponíveis para a leitura ou que exigiam algum ônus para tal, como os que não tratavam de assuntos pertinentes ao tema, escritos por outras categorias profissionais como fisioterapeutas e psicólogos e artigos que tratavam somente da descrição da doença.

Foram encontradas 72 publicações nas bases de dados BVS: MEDLINE, SCIELO, BDNF, Coleção SUS e LILACS. Destes, foram selecionadas 13 publicações, 10 foram escritas em periódicos, uma monografia no Brasil e um trabalho de conclusão de curso no Brasil. Foram encontrados 10, sendo 5 nos Estados Unidos, 1 no Chile, 1 no Brasil, 1 no Canadá, 1 no Japão, 1 na França e 1 na China, este traduzido para o inglês. Alguns artigos estavam presentes em mais de uma base de dados, sendo considerada uma delas somente. Foram analisados os artigos desde 1991, este no Chile, *Universidad de Chile. Departamento de Enfermería* o mais antigo artigo encontrado envolvendo enfermagem, adolescente e osteossarcoma e o mais recente encontrado em 2013 na China. A presente revisão teve como recorte temporal o ano de 1991 no Chile pela curiosidade de encontrar um artigo internacional e tão antigo, até 2013 com o artigo da China que nos encantou quando traz o fortalecimento da enfermagem no âmbito da resiliência.

Foi observada a existência de uma lacuna no que tange a artigos nacionais sobre o tema,

tendo a sua maior atividade internacional mente e nos Estados Unidos. Acreditamos que este estudo tenha o seu potencial dando início a pesquisas no âmbito de estratégias de enfrentamento, *coping*, contribuindo para o ensino, pesquisas, e detecção precoce em Oncologia, e com suas considerações para a melhoria do cuidado de enfermagem e na qualidade de vida do adolescente portador de osteossarcoma amputado. Podemos acrescentar que este estudo agrega reflexões na gerência e na pesquisa, bem como estimulando o diagnóstico precoce e diminuindo o itinerário terapêutico e desta forma evitando tratamento mutilador. O ano de maior produção de artigos foi o de 2009, com 3 artigos.

Quadro 1 – Artigos da Revisão Integrativa

Artigo / Dissertação de Mestrado	Autores/Ano/ País/ Base de dados	Título	Contribuição
Atención de enfermaria em pacientes con osteossarcoma y terapia intra-arterial	Vaccarezza; Mejia Díaz, 1991 Chile LILACS	A enfermeira deve ter um conhecimento avançado de oncologia para transmitir segurança nos procedimentos.	O conhecimento em oncologia permite que a enfermeira deixe o adolescente portador de osteossarcoma tranquilo e seguro durante os procedimentos, esta relação permite com certeza uma melhor superação aos estressores.
Care of the adolescent undergoing an allograft procedure.	Dealy; Pazola; Heislein , 1995 USA MEDLINE	O cuidado da enfermagem aos pacientes que recebem uma endoprótese é muito importante na sua reabilitação.	A enfermagem contribui para o adolescente conhecer seus limites na sua nova vida, tornando-o seguro e o ajudando a enfrentar suas limitações e a vencer suas batalhas físicas e emocionais no intuito de uma qualidade de vida.
Osteossarcoma nursing care guidelines: a tool to enhance the nursing care of children and adolescents enrolled on a medical research protocol.	Gilger , Groben, Hinds, 2002 USA MEDLINE	As responsabilidades da enfermagem devem ser bem orquestradas, cuidar, educar paciente e famílias.	Os guidelines de enfermagem providenciam um equilíbrio entre o protocolo e o cuidado do adolescente com câncer, descrevendo os cuidados e complementando o cuidado médico durante o mesmo, administrando de forma segura, participando da orientação do adolescente e seus familiares e se comunicando com toda a equipe médica
Articulando o Modelo de Adaptação de Roy aos adolescentes portadores de sarcomas ósseos	Wernet; Oliveira, 2003 Brasil BDENF	Trata-se de um estudo descritivo, apresentando a aplicação do processo de enfermagem a partir do referencial teórico de Roy para adolescentes com sarcomas ósseos.	Este estudo descritivo apresenta a aplicação do processo de enfermagem a partir do referencial teórico de Roy para adolescentes com sarcomas ósseos, Foram explorados alguns diagnósticos de enfermagem, bem como seus planejamentos e intervenções.

Artigo / Dissertação de Mestrado	Autores/Ano/ País/ Base de dados	Título	Contribuição
Assistência de enfermagem a pacientes portadores de osteossarcoma; um enfoque para o período de internação hospitalar.	Carvalho, 2005 BRASIL	Esse trabalho teve como objetivo descrever e implementar a sistematização de conduta de enfermagem para ajudar o cliente a superar seus problemas oriundos do tratamento, em especial a amputação.	O cuidado sistematizado traz segurança para a enfermagem e bons resultados na superação do adolescente com osteossarcoma. A implementação da sistematização da conduta de enfermagem é importante para ajudar ao adolescente com osteossarcoma a superar os problemas oriundos do tratamento em especial os cuidados específicos a amputação na fase pré e pós-operatória.
WISECARE+:Results of a European study of a nursing intervention for the management of chemotherapy-related symptoms.	Kearney et al., 2008 USA MEDLINE	A prevenção de efeitos adversos durante a quimioterapia influi positivamente na continuidade do tratamento	A enfermeira faz um link durante o tratamento com a equipe médica podendo assim minimizar os efeitos adversos, e sua intervenção proporciona a superação nos momentos estressores.
Caring for children and adolescents with osteossarcoma: a nursing perspective.	Pearson, 2009 USA MEDLINE	A enfermagem proporciona conforto e suporte, fornecendo informações sobre o tratamento, fornecendo cuidado integral para o paciente e família.	A atuação da enfermeira para a comunicação com a equipe multiprofissional, mantendo o equilíbrio do adolescente e sua família. Frequentemente a enfermeira é a linha de comunicação quando o adolescente solicita informação e deseja comunicar algo.
Clinical trials in osteossarcoma treatment: patients' perspective through art.	Burns; Perisoglou. 2009 USA MEDLINE	Uma experiência feita com adolescentes com osteossarcoma usando a arte para expressar suas experiências	Sessões de arte terapia permitem aos adolescentes se expressarem seus sentimentos e falarem livremente sobre sua condição de tratamento.

Artigo / Dissertação de Mestrado	Autores/Ano/ País/ Base de dados	Título	Contribuição
Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer	Woodgate, 2009 Canadá MEDLINE	A enfermagem começa a interessar-se pela resiliência de adolescentes com câncer, estes se mostram resilientes diante de seus estressores.	Aumenta o interesse de se estudar a resiliência dos adolescentes com câncer em suas várias perspectivas
Tratamento ambulatorial com Metotrexato em altas doses: impacto das orientações prestadas pelo enfermeiro: uma experiência do serviço de pediatria do Instituto Nacional de Câncer.	Lima, 2010 BRASIL	Uma rotina bem estruturada pautada em orientações de enfermagem para o autocuidado tem sido possível administrar o HDMTX ambulatorial com segurança, diminuir os custos gerados pela internação hospitalar para o controle e oferecer uma rotina diária mais próxima da normalidade para as crianças/adolescentes portadores de osteossarcoma e seus familiares.	O cuidado bem estruturado durante o tratamento leva segurança e superação dos efeitos adversos nos adolescentes com osteossarcoma durante o seu tratamento
How to improve resilience in adolescents with câncer in Japan.	Ishibashi,, 2010 Japão MEDLINE	Este estudo sugere que a compreensão individual e diferença de culturas são importantes para melhorar a resiliência em adolescentes com câncer	A utilização de entrevistas semiestruturadas pode explorar como adolescentes com câncer podem desenvolver a resiliência durante sua experiência com o câncer.
Teaching a teenager approaching the end of life	Dupont-Brossard, 2011 França MEDLINE	Foi estimulada pela enfermagem a continuação da educação do adolescente	Encorajar ao adolescente a e continuação da vida escolar apesar do seu diagnóstico de câncer

Fonte: Bases de dados BVS - MEDLINE, SCIELO, BDEF, Coleciona SUS e LILACS.

Nestes artigos da revisão verificou-se a contribuição da enfermagem nos diversos momentos do tratamento do adolescente portador de osteossarcoma, em especial, aos que foram submetidos a amputação e o mais importante foi a contribuição para o adolescente, para a melhoria da qualidade de vida durante o seu tratamento e para a vida. Nos artigos foram detectados que a enfermeira se utiliza dos *guidelines* dos autores (VACCAREZZA; MEJIA DÍAZ, 1991; GILGER , GROBEN, HINDS, 2002; CARVALHO, 2005; KEARNEY et al., 2008) para melhor atender aos problemas apresentados providenciando um equilíbrio entre o protocolo e o cuidado levando-o a uma superação dos momentos de estresse. Contudo, o foco principal ainda é o profissional de enfermagem e sua prática junto ao adolescente.

O conhecimento de enfermagem em oncologia (VACCAREZZA; MEJIA DÍAZ, 1991; CARVALHO, 2005; KEARNEY et al., 2008; PEARSON, 2009) permite que a enfermeira o tranquilize, permite que o adolescente conheça seus limites na nova vida de amputado quando precisa adquirir o equilíbrio novamente e aprender a andar novamente, sistematizando o cuidado trazendo segurança e bons resultados na superação (melhorando a sua qualidade de vida e utilizando estratégias para estimular a resiliência (WOODGATE, 2009; REIKO, 2010; DUPONT-BROSSARD, 2011), estratégias de enfrentamento como a musicoterapia (BURNS; PERISOGLU, 2009). A enfermeira contribui no tratamento quando ela faz um link entre a equipe profissional (GILGER , GROBEN, HINDS, 2002; CARVALHO, 2005; PEARSON, 2009) minimizando os efeitos adversos com sua pronta atuação e prevenção, proporcionando superação aos estressores de cada dia.

O ensino da coragem ao adolescente por parte da enfermeira (REIKO, 2010; DUPONT-BROSSARD, 2011) para enfrentar todo o processo, fomenta, para o adolescente, a esperança no futuro e uma contribuição na vida social do adolescente quando estimula a continuidade da vida escolar, ajudando a melhorar sua qualidade de vida.

Foi observado o interesse da enfermagem em teorias que abordam a adaptação do paciente e melhoria da qualidade de vida, como a Teoria de Roy Calisto (WERNET; OLIVEIRA, 2003) como também o maior interesse no tema resiliência, utilizando entrevistas semiestruturadas explorando o tema resiliência entre os adolescentes com câncer.

O estado da arte demonstra a necessidade de estudos científicos com sujeitos adolescentes, e principalmente na oncologia.

A necessidade de estudos qualitativos e quantitativos de enfermagem em oncologia com sujeitos pediátricos, as produções ainda são estudos epidemiológicos reforçando o modelo biomédico. Este estudo fortalece a necessidade de investigações de enfermagem, não só na área oncológica, mas em outros cenários onde o adolescente é cuidado.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Enfrentamento

O enfrentamento está relacionado a uma variedade de respostas frente a situações difíceis. O enfrentamento visto pela psicologia refere como um processo para lidar com exigências externas ou internas. Chamamos de enfrentamento, esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações de dano, de ameaça ou de desafio quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática. O processo de estresse suscita estratégias de enfrentamento, também citada em língua inglesa como “*coping*”. Atualmente, a definição mais utilizada em pesquisas sobre estratégias de enfrentamento é a de Lazarus e Folkman (1984). Maturana e Valle (2014) referem situações estressoras envolvendo a necessidade de apresentar respostas rápidas relacionadas a situações-limite de vida e morte.

A psicologia, a enfermagem e outras profissões da área de saúde têm estudado e pesquisado o conceito de *coping* como sendo um modo do indivíduo demonstrar sua forma de adaptação às situações estressantes vivenciadas no seu dia a dia. A palavra Enfrentamento - *Coping*, derivada do idioma inglês, do verbo “*to cope*”, que significa “lidar com”, “enfrentar”, “contender”, “lutar”. Pesquisadores como Folkman; Lazarus (1984) conceituam enfrentamento como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, com ênfase no processo, tanto quanto em traços de personalidade.

As estratégias de enfrentamento podem ser classificadas como centradas no problema ou centradas na emoção (FOLKMAN; LAZARUS, 1984). O coping focalizado na emoção é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao stress, ou é o resultado de eventos estressantes. O coping focalizado no problema constitui-se em um esforço para atuar na situação que deu origem ao stress, tentando mudá-la. A função desta estratégia é alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão.

Para Folkman e Lazarus (1984), o uso de estratégias de *coping* focalizando o problema ou a emoção depende de uma avaliação do que o está estressando no qual o sujeito encontra-se envolvido. Nestas pesquisas têm sido descritas potenciais diferenças relacionadas à gênero e idade no uso das estratégias de “*coping*”. Tem sido verificado que o gênero pode influenciar a escolha das estratégias de “*coping*” porque meninos e meninas são socializados de forma

diferente. As meninas podem ser socializadas para o uso de estratégias pró-sociais enquanto que os meninos podem ser socializados para serem independentes e utilizar estratégias de “*coping*” competitivas (LOPEZ E LITTLE, 1996).

O adolescente vivencia com muita ansiedade as transformações que ocorrem em seu corpo. Tanto os adolescentes como seus pais temem o crescimento e as responsabilidades do jovem em se assumir como indivíduo adulto. E justamente nesta fase que ele busca novas figuras de identificação fora do âmbito familiar, sendo influenciado muitas vezes por companheiros. Quando o adolescente é surpreendido por um diagnóstico de neoplasia, de um tratamento oncológico, de uma cirurgia mutiladora como a amputação, ele pode mostrar uma atitude de defesa, não aceitando o tratamento, sendo de grande importância a presença da equipe multidisciplinar para que ele possa compreender esse momento, fazendo parte nas decisões e reformulando agora a sua imagem e elaborando mudanças.

Nesta nova realidade, observa-se que a rotina do adolescente e família, bem como os hábitos comuns da fase juvenil sofre modificações no processo de doença e hospitalização, e a maneira como estes sujeitos passarão por este período pode ser influenciada pelo tipo de tratamento e suporte multidisciplinar e psicossocial.

Neste sentido, a assistência de enfermagem compreende aspectos que visam conhecer a capacidade do adolescente durante o estresse do tratamento. É essencial conhecer ou fazê-lo conhecer como este vai se organizar para vencer essas adversidades, transmitir otimismo durante todas as etapas, ajudá-lo a perceber as causas e relações dos seus problemas, promover a interação na família, amigos, escola e equipe multiprofissional, transmitir autoconfiança, e conectar-se com as redes de apoio e proteção, valorizando a vida preservando a qualidade e o sentido da vida sempre. É necessário compreender o que ocorre com o adolescente com osteossarcoma amputado, como ele enfrenta este momento mesmo dentro na fase da adolescência quando seu corpo e o emocional estão também mudando.

2.2 A adolescência e o enfrentamento do osteossarcoma

A assistência de enfermagem aos adolescentes portadores de osteossarcoma tem como objetivo minimizar o impacto causado pelo diagnóstico de um tumor maligno, durante o tratamento para elucidar suas dúvidas e questionamentos, bem como atuar como elo entre a

equipe multiprofissional tentando a solução dos problemas que forem surgindo no decorrer do tratamento.

A enfermagem atua na escuta ao adolescente e seus familiares, atua nos protocolos e intervenções efetivas, visando ao cuidado integral e personalizado. Acolhe o adolescente desde ao seu cadastro na instituição, do momento do diagnóstico participa das consultas de primeira vez e de tomada de decisões de tratamento, acompanha as internações, atuando como vínculo entre a equipe multiprofissional, tentando solucionar suas necessidades, vibra com seus sucessos no tratamento e participa dos momentos não tão felizes, fazendo parte da história do adolescente e sua caminhada para a cura e na adaptação a sua nova vida.

Adolescência, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), é o período que se estende dos 10 aos 19 anos de idade. É normalmente nessa fase que começam as mudanças físicas, geralmente marcadas por uma aceleração repentina do crescimento, seguida pelo desenvolvimento dos órgãos sexuais e das características sexuais secundárias. E de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera a adolescência, a faixa etária dos 12 até aos 18 anos de idade completos,

O início da adolescência também é caracterizado por mudanças internas profundas. O cérebro, por exemplo, passa por uma grande aceleração do desenvolvimento elétrico e fisiológico. Como esse desenvolvimento começa mais tarde e é mais prolongado nos meninos, sua tendência a agir de forma impulsiva e a pensar de forma crítica, este comportamento permanece por mais tempo do que as meninas. Esse fenômeno contribui para difundir a percepção generalizada de que as meninas amadurecem mais cedo do que os meninos (INCA, 2016). A atitude de enfrentar riscos diminui na fase final da adolescência, à medida que se desenvolve a capacidade de avaliar riscos e de tomar decisões conscientes.

O Brasil foi um dos primeiros países a construir um marco legal que seguisse os princípios da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 1989. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído em 13 de julho de 1990, pela Lei nº 8.069, reforça, organiza e detalha os direitos das crianças e dos adolescentes. Alguns deles já haviam sido antecipados pela Constituição Federal de 1988, como o princípio da proteção integral, que também foi estabelecido na convenção de 1989. Por esse princípio, a garantia dos direitos da criança e do adolescente, que têm acesso irrestrito e privilegiado à Justiça, é um dever não só da família, mas também da sociedade e do Estado. Segundo a ECA, é considerada criança o cidadão que tem até 12 anos incompletos. Aqueles com idade entre 12 e 18 anos são adolescentes. O ECA define que crianças e adolescentes têm direito à vida, saúde, alimentação,

educação, esporte, cultura e liberdade, porém este estatuto não é muito usado em algumas instituições.

A adolescência, especificamente, é uma fase de grande ebulição devido às diversas mudanças ocorridas nesta passagem entre o ser infantil e o ser adulto. É uma etapa evolutiva e peculiar ao ser humano, na qual ocorre o processo de maturação biopsicossocial, sendo influenciado pelas características socioculturais circunstantes, como também pelos vínculos familiares e afetivos, valores e crenças (OSÓRIO, 1992; RIBEIRO e RODRIGUES, 2005).

Durante o início do adoecimento e tratamento do adolescente pelo osteossarcoma o corpo do adolescente passa por mudanças físicas e fisiológicas que é alterada com os efeitos colaterais do tratamento. A procura pelo atendimento médico pode ser retardada devido ao câncer se apresentar inicialmente por sinais ou sintomas como fadiga, cefaleia, febre, sangramento e perda de peso sintomas semelhantes às diversas enfermidades, ou por sintomas inespecíficos (INCA, 2010). A projeção do futuro é incerta e na adolescência adquire uma intensidade ainda maior. Destaca-se que o diagnóstico precoce é um dos fatores para um prognóstico de melhor qualidade do tratamento e índice de cura.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa. Como cita Gil (2010) as pesquisas exploratórias têm como preocupação central identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos. Qualitativo, pois se aplica ao estudo das relações, percepções e opiniões, produto das interpretações do modo de vida, do que se sente e se pensa, pois descreve, compreende e explica a questão de investigação, aprofundando-se no mundo dos significados, crenças e valores dos sujeitos como diz Minayo (2010).

3.1 Cenário do estudo: unidade pediátrica

O estudo foi realizado no ambulatório de um hospital público especializado em oncologia situado no Rio de Janeiro, onde são recebidos crianças e adolescentes com todos os tipos de câncer infantil, tumores sólidos, leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso. A unidade Pediátrica é composta de várias áreas de atendimento como: o ambulatório aonde a criança e o adolescente chega, a unidade de internação com 30 leitos, o centro de tratamento intensivo com 6 (seis) leitos, e a emergência pediátrica no andar térreo.

O ambulatório funciona no 11º andar, com 12 (doze) consultórios médicos, 1 (um) consultório de enfermagem, e uma sala de curativos, ainda possui um consultório oftalmológico que realiza atividades de pesquisa, como aconselhamento e sequenciamento genético, e se dedica também à formação de profissionais na área. Dispõe de diversas clínicas e da área de recreação infantil com a brinquedoteca.

Quimioterapia infantil para atendimento ambulatorial de vários protocolos curtos são realizadas. Na sala de espera são realizadas palestras pelo serviço social, enfermagem, pequenas peças de teatros e shows musicais, como também a quadrilha dos pacientes, funcionários na festa junina, brinquedoteca. Também é realizada os encontros do grupo de apoio ao adolescente com aulas de música, coral. O setor ainda possui um escovódromo com treinamento de escovação pela odontóloga infantil.

No ambulatório é realizado o acolhimento quando a criança ou o adolescente chega da triagem, ou seja, a solicitação de abertura de prontuário através do cadastro que indica a presença de doença neoplásica. É realizada a consulta de primeira vez quando é realizada a

anamnese e colhida a história familiar para ser realizado o heredograma quando se expõe os contatos na família com doenças oncológicas. São realizados os curativos e retiradas de suturas pós-operatórias e curativos tumorais. No ambulatório também atendemos crianças e adolescentes que estão fora de possibilidades de terapêutica atual, quando realizamos administração analgésica para controle da dor. São atendidos nos ambulatórios os adolescentes do protocolo de osteossarcoma para controle de ingesta hídrica, coleta de exames específicos do protocolo e orientações.

Figura 1 - Mapa da área pediátrica



Fonte: Rota de fuga do Ambulatório de Pediatria

3.2 Participantes

Foram 11 participantes os adolescentes portadores de osteossarcoma ainda em tratamento submetidos a amputação de um ou mais membros.

Critérios de inclusão:

- ✓ Ambos os sexos
- ✓ Idade entre 12 anos e 18 anos
- ✓ Adolescentes submetidos a amputação ou desarticulação
- ✓ Adolescentes cujos responsáveis legais autorizaram a sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A).
- ✓ Adolescentes que aceitaram participar do presente estudo, por meio da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APENDICE B).
- ✓ Estar fora da faixa etária de adolescentes.

Critérios de exclusão:

- ✓ Adolescentes que devido a sua condição clínica no momento da entrevista o impossibilitaram de participar (desorientação), se recusaram a participar, bem como seus pais ou responsáveis legais se negaram ou faleceram antes da entrevista individual a ser realizada

3.3 Técnica de coleta

A coleta de dados foi realizada através de um instrumento contendo a caracterização dos participantes e um roteiro de entrevista individual (APÊNDICE C), contendo seis itens a saber:

Como é o seu dia a dia com o tratamento? Você se sente apoiado para o tratamento? Fale do apoio que recebe: Que habilidades você utiliza no seu dia a dia para realizar o tratamento? O que você fez no seu dia a dia para enfrentar o tratamento? Quais os seus planos para o futuro?

Realizou-se em local reservado, no próprio ambulatório em um consultório escolhido para a ocasião, o seu responsável ficou alcançável no ambulatório, aguardando o término da mesma, com o tempo médio de dez minutos, sendo esta gravada em aparelho celular, havendo caracterização com dados como codinome, idade, local e característica do tumor (se metastático ou não ao diagnóstico), data da amputação. Havia a presença de um psicólogo se o entrevistado se sentisse tocado pela emoção durante a entrevista e/ ou relato.

3.4 Aspectos éticos do estudo

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa para aprovação e registro do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIRIO e do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA) com o CAAE 55269316.2.3001.5274 teve o parecer favorável número 1.678.257(ANEXO A).

Foi oferecido aos participantes e responsáveis o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pais ou responsáveis legais) e Termo de Assentimento (para os adolescentes), podendo o participante retirar o seu consentimento e ou assentimento a qualquer momento. Foi assegurado que a identidade será mantida em sigilo, havendo confidencialidade de seus dados. Assegurou-se ao participante que sua recusa em participar da pesquisa não acarretaria nenhum prejuízo ao seu tratamento. O convite ao adolescente e responsável foi realizado pessoalmente no ambulatório onde foram agendados dia e hora aproveitando o horário de espera da próxima consulta médica.

Os riscos e desconfortos da participação na pesquisa foram relacionados às emoções e sentimentos que poderiam aflorar dos adolescentes durante as entrevistas. Houve o suporte da Psicologia para aqueles que necessitassem ou manifestassem o desejo de tal suporte. Para assegurar também o anonimato e para a publicação do artigo, os codinomes escolhidos pelos participantes foram transformados em identificação alfa numérica como a seguir; Macaco- E1, Panda E2, Rosa E3, Flor E4, Cachorrinha E5, Maçã E6, Gata E7, Saci E8, Pitbull E9, Tigre E10 e Jasmim E11.

A entrevista individual teve uma previsão de tempo de quarenta minutos, porém o maior tempo gasto foi de quinze minutos. Os participantes foram sucintos nas questões objetivas, mas se desenvolveram melhor na questão semiestruturada quando foi solicitado que falasse do apoio recebido. A entrevista foi realizada na época dos jogos paraolímpicos. Pode-se observar que o tema dos jogos despertou interesse dos participantes visto que os mesmos manifestaram desejo de participar das atividades esportivas.

Quadro 2 - Caracterização dos participantes de acordo com o sexo, idade, data de cadastro e amputação, local de tumor e diagnóstico

Participantes	Sexo	Idade	Cadastro	Tempo do Cadastro Amputação	Tempo de Amputação	Local do tumor	Diagnóstico
E1	F	14	20/12/2013	207 dias	15/07/2014	Tíbia E	O. Não Metastático
E2	F	17	02/ 09/2014	409 dias	16/10/ 2014	Fêmur E	O. Não Metastático
E3	F	6	04/02/2013	105 dias	20/05/2013	Tíbia E	Osteossarcoma Metastático
E4	F	13	27/10/2001 1	82 dias	17/01/2012	Tíbia D	O. Não Metastático
E5	F	12	18/07/2013	150 dias	15/12/2014	Fêmur D	Osteossarcoma Metastático
E6	F	16	08/04/2015	162 dias	17/10/2015	Tíbia E	O. Não Metastático
E7	F	18	06/12/2013	167 dias	22/05/2014	Joelho D	O. Não Metastático
E8	M	17	30/ 06/2015	38 dias	07/08/2015	Fêmur E	O. Não Metastático
E9	M	18	12/ 06/2014	126 dias	16/10/2014	Tíbia E	O. Não Metastático
E10	M	17	13/ 07/2015	120 dias	10/11/2015	Fêmur E	O. Não Metastático
E11	F	15	31/03/2011	110 dias	19/07/2011	Tíbia E	O. Não Metastático

Fonte: Pesquisa aos prontuários dos participantes através do número de matrícula antes do momento da entrevista.

A caracterização dos participantes está descrita no quadro 2, sexo dos participantes, a idade durante a entrevista, a data de cadastro, ou seja, quando este tem uma matrícula em um hospital de referência para o câncer infanto-juvenil, a data em que ocorreu a amputação, local do tumor, e diagnóstico.

Quanto ao sexo: três (3) são do sexo masculino e oito (8) do sexo feminino. De acordo com a literatura a maior incidência é no sexo feminino; correspondendo na literatura 61,7% da população dos adolescentes diagnosticados (INCA, 2016). Entretanto, pode-se encontrar também na literatura, o predomínio do sexo masculino, tendo uma incidência maior na segunda década da vida, com pico na fase do estirão de crescimento para ambos os sexos (CASTRO et al., 2014).

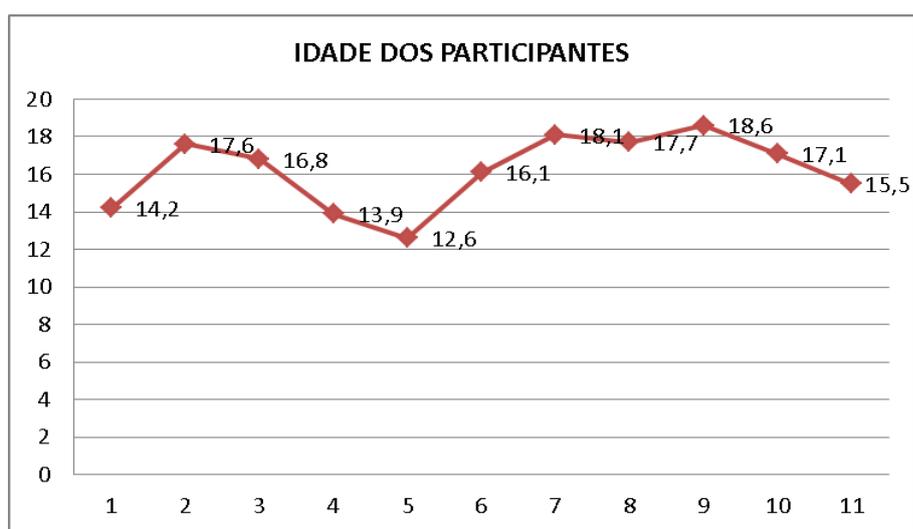
Gráfico 1 – Distribuição de acordo com o sexo de adolescentes portadores de osteossarcoma amputados



Fonte: O autor.

Quanto a idade: 12.6 meses, 13.9 meses, 14.2 meses, 15.5 meses, 16.1 meses, 16.8 meses, 17.1 meses, 17.6 meses, 17.7 meses, 18.1 meses, 18.6 meses. Podemos observar que a idade mínima foi de 12 (doze) anos e 6 (seis) meses e a idade máxima foi de 18 (dezoito) anos e 6 (seis) meses.

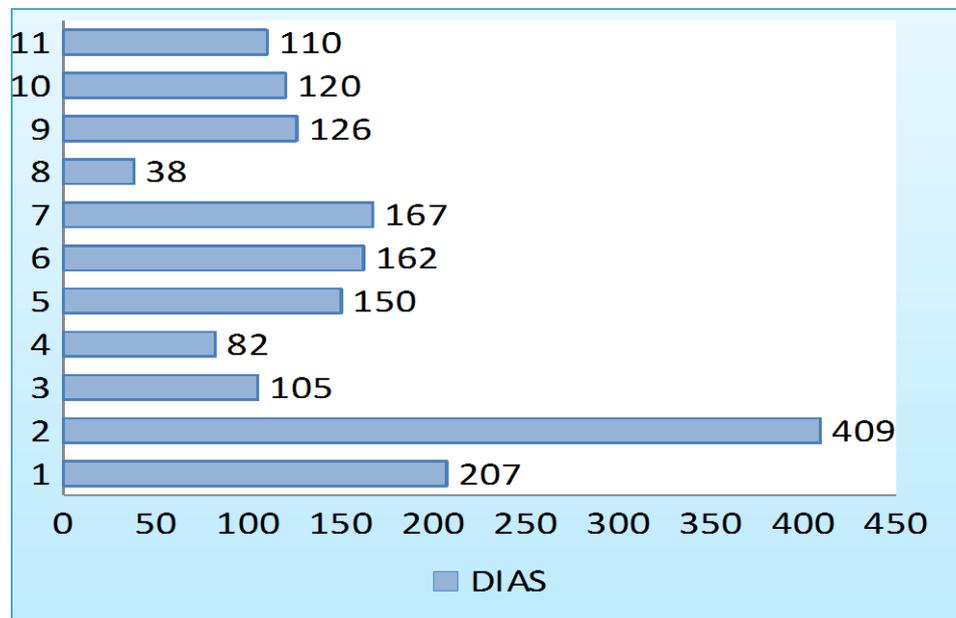
Gráfico 2 – Distribuição de acordo com a idade dos adolescentes portadores de osteossarcoma amputados



Fonte: O autor.

Observamos que o tempo entre a matrícula em um hospital de referência em Oncologia para o início de tratamento até o momento da amputação variou entre 38 e 409 dias, com uma média de 242,5 dias.

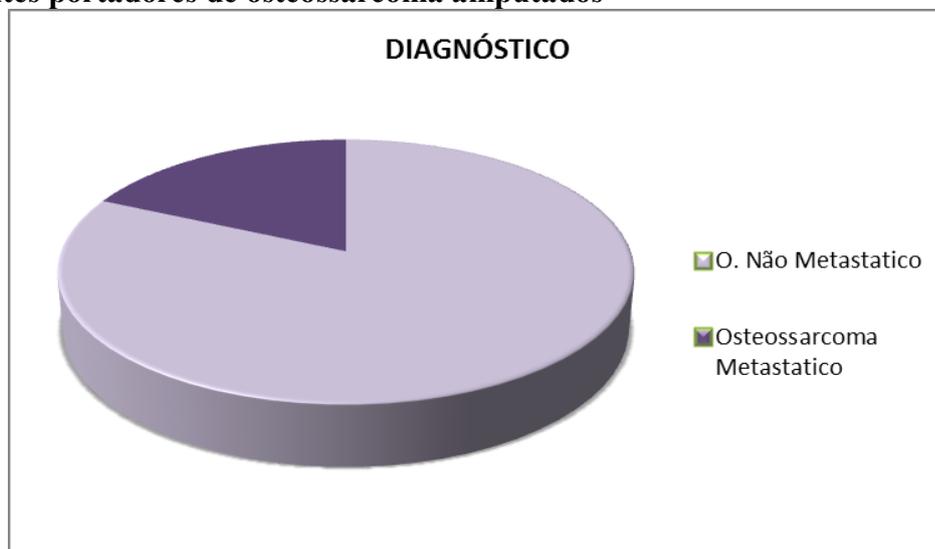
Gráfico 3 – Distribuição do tempo gasto entre o cadastro e a amputação dos adolescentes portadores de osteossarcoma amputados



Fonte: O autor.

Quanto ao diagnóstico, três (3) foram diagnosticados como metastáticos ao diagnóstico e oito (8) não metastáticos.

Gráfico 4 – Distribuição de acordo com a presença ou ausência de metástase dos adolescentes portadores de osteossarcoma amputados

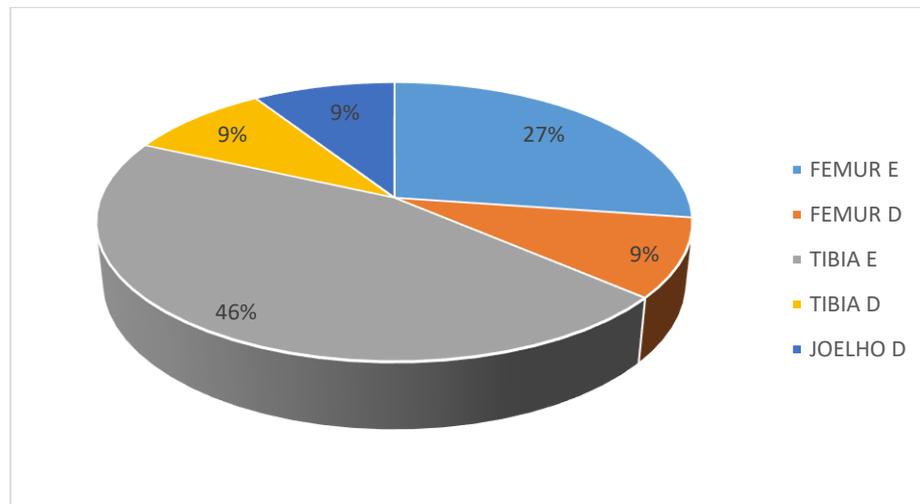


Fonte: O autor.

Dois dos participantes com diagnóstico de osteossarcoma foram metastático ao diagnóstico e sofreram desarticulação, ou seja quando a amputação é realizada no local da articulação quando a tumoração é extensa, invadindo osso e feixe vâsculo-nervoso. Na literatura mundial podemos observar que os procedimentos conservadores se tornaram cada vez mais frequentes devido à eficácia do tratamento neoadjuvante e a sobrevida atinge 70- 85%%. (BACCI, G. et al., 2003).

Quanto à localização do tumor: oito (8) adolescentes apresentaram tumoração em membro inferior esquerdo e três (3) adolescentes em membro inferior direito.

Gráfico 5 – Distribuição de acordo com a localização do tumor em adolescentes portadores de osteossarcoma amputados



Fonte: O autor.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

UNIDADE TEMÁTICA: TECENDO VÍNCULOS - O ADOLESCENTE COM OSTEOSSARCOMA E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Para a análise dos dados optou-se pela análise temática referida por Minayo (2010), apresentada primeiramente na etapa de pré-análise. com a transcrição das entrevistas, exploração do material quando foram observadas as respostas e identificadas as estratégias usadas pelos adolescentes com osteossarcoma amputados, tratamento do material quando foram agrupados os resultados , inferência e interpretação.

Das falas emergiram temas que remetem ao dia a dia do adolescente com o tratamento, ao apoio recebido (família, amigos, equipe de saúde, escola), a espiritualidade e o esporte e lazer. Os adolescentes também relataram planos para o futuro.

Foi possível verificar que as estratégias de enfrentamento (coping) utilizadas pelo adolescente estão relacionadas ao fato dos mesmos concentrarem esforços para conviver com o tratamento do câncer, o que implica em centrar as estratégias na resolução do problema e na emoção. Nesta trajetória o adolescente encontra apoio e procura manter o autocontrole diante da situação, buscando estratégias de distração, conversar com outras pessoas, tentar esquecer o problema, pensar em coisas que o façam sentir-se melhor.

4.1 Subunidade I: O adolescente com osteossarcoma amputado: rotina do tratamento oncológico

Quando questionados sobre como é o dia a dia com o tratamento oncológico os adolescentes apresentaram em suas falas situações que remetem as particularidades do tratamento do osteossarcoma. Seguem trechos destacados

“[...] Cansativo, enjoado”. (2)

“[...] É uma coisa normal, tem que esperar lutar contra isso, para poder vencer.” (4)

“[...] Venho normal, às vezes passo por situações difíceis na rua, mas como tenho uma personalidade muito forte não me deixo abater.” (3)

“[...] Acordo cedo, venho para o médico, colho sangue, vou para consulta, vou à

farmácia pegar o medicamento, depois vou pra casa.” (5)

“[...] Atualmente eu venho mensalmente ao hospital para consulta e exames. Venho de carro da Saúde, nunca falta, tudo certo”. (10)

“[...] E normal, como todo mundo sabe eu não tenho uma perninha, mas agora está melhor porque ganhei a prótese.” (11)

Os adolescentes descrevem a rotina do tratamento oncológico associado a dificuldades e impedimentos, como acesso ao hospital de referência, acordar cedo, colher exames e aguardar pelo atendimento médico, a quimioterapia e consulta. Em um dos relatos, a adolescente refere “não tem uma perninha”, mas logo após destaca que “está melhor porque ganhei uma prótese”. Referem que a sua rotina é “normal” porque se sentem incluídos

O adolescente com osteossarcoma tem um tratamento multidisciplinar, onde estão envolvidos além do adolescente e sua família, a equipe médica, a enfermagem, psicologia, fisioterapia, odontologia, serviço social, nutricionista, endocrinologista e geneticista.

Os adolescentes em tratamento para osteossarcoma recebem o protocolo GCBTO, no qual consiste em 31 semanas divididas em (6) seis ciclos recebendo altas doses do quimioterápico Metotrexato, intercalados com Doxorrubicina e Cisplatina. O Protocolo de quimioterapia se constitui de seis (6) ciclos de quimioterapia, cada ciclo tem uma semana de Doxorrubicina e Cisplatina, porém nos dois últimos ciclos faz Doxorrubicina com o cardioprotetor Cardioxane e duas semanas do Metotrexato.

Dessa forma os adolescentes realizam dois ciclos no pré-operatório e quatro no pós-operatório (seja amputação ou a colocação de endoprótese), detalhando dois ciclos no pré-operatório; 2 Cisplatina e Doxorrubicina e quatro (4) de Metotrexato. No pós-operatório dois (2) Cisplatina e Doxorrubicina, dois (2) Doxorrubicina com Cardioxane e oito (8) ciclos de Metotrexato (Senerchia et al., 2017).

A metástase pulmonar pode aparecer em qualquer momento do tratamento, devido a isso são realizados exames de imagem para controle e observação, Devido a presença da Doxorrubicina durante o tratamento, é necessário monitorar a função cardíaca através do ecocardiograma.

O tratamento com quimioterapia pré-operatória, cirurgia e tratamento adjuvante, melhorou os índices de sobrevida e cura nas últimas décadas. Uma pesquisa do Instituto Nacional de Câncer americano aponta um índice de sobrevida em cinco (5) anos de 63% no período. A idade do adolescente está relacionada com uma pior sobrevida para os mais velhos, bem como o estágio e tamanho do tumor. O melhor fator prognóstico é a resposta histológica do tumor após a quimioterapia antes da cirurgia, quando da amputação é realizada uma

gradação num exame patológico da peça, quando os resultados mais favoráveis são HUVOS – graus III e IV com o grau de necrose do tumor, devido a quimioterapia que gira em torno de 90%, e desfavorável nos graus I e II.

Durante a rotina de tratamento dos adolescentes com osteossarcoma, muitas intercorrências podem advir como: Infecção de sutura, deslocamento da endoprótese, fratura do membro com a prótese, reações adversas ao quimioterápico, neutropenia febril, necessitando a internação para antibioticoterapia. Intercorrências com os acessos venosos, como obstrução do cateter, infecção do óstio, necessitando a retirada do mesmo e a colocação de outra via de acesso. Estas intercorrências atrasam o tratamento, bem como minam o ânimo destes adolescentes (SENERCHIA et al., 2017).

Neste caso, a amputação descrita pelo adolescente, faz parte de uma das etapas do tratamento oncológico, para os casos de doença avançada. O adolescente submetido a uma cirurgia de amputação sente-se fragilizado e emocionalmente instável, possui uma falta de controle da situação, a incerteza de como será o procedimento, dúvidas sobre o pós-cirúrgico, medo de sentir dor, de se tornar incapacitado, de morrer, da mutilação, e dúvidas sobre como ficará seu corpo (SEBASTIANI e MAIA, 2005).

Ao mesmo tempo, alguns adolescentes relatam a palavra “normal”, pode-se considerar que os mesmos podem referir como normalidade o cumprimento do tratamento ou o adolescente pode perceber que tem as mesmas reações dos outros colegas na mesma situação, vivenciada por todo o grupo de adolescentes portadores de osteossarcoma.

Diante das peculiaridades do adolescente e do adoecer, percebe-se a necessidade de ações voltadas para o público adolescente, a fim de que esses jovens possam interagir com pessoas de sua idade, socializar com outros adolescentes na mesma situação que a sua.

Um dos adolescentes relata a necessidade de frequentar o hospital mensalmente para fazer exames e consultas, pode-se considerar que este determinado adolescente se encontra em controle oncológico.

Segundo Couto e Oliveira (2012), a fase de controle é uma etapa de necessidade de vigilância e deve ser cumprida com uma rotina de ir ao hospital em períodos determinados, apesar da ausência da doença. Este tipo de atendimento tem como objetivo o controle dos efeitos tardios da doença e do tratamento e, portanto, visam a preservar a saúde do adolescente.

4.2 Subunidade II: A rede de apoio do adolescente

As redes de apoio familiar, social e institucional, as características de personalidade no processo de adaptação à amputação, as relações familiares após a amputação são de suma importância para o sucesso no enfrentamento do adolescente as adversidades e estresses da sua nova condição. A importância dos vínculos estabelecidos, família, amigos, com o médico e enfermeiros, fazem com que o adolescente se sinta confiante em todas as fases do tratamento (DUARTE; GALVÃO, 2014).

Quando os adolescentes foram questionados sobre o apoio recebido e a fonte os mesmos destacaram a família, os amigos, a escola e a equipe de saúde. Seguem trechos destacados:

“[...] Pela mãe, padrasto, Meu Deus, Jesus.... Apoio da minha mãe” (5)

“[...] Muito apoiada pela minha mãe” (2)

“[...] Muito apoiada, amigos, minha família” (11)

“[...] Minha irmã, minha mãe, família, meu namorado.” (3)

“[...] Minha mãe, avó e pessoas que estão no meu dia-a-dia.” (7)

Os adolescentes relataram a presença do apoio familiar principalmente a mãe e depois outros entes da família. Nos relatos observamos que os mesmos citaram o apoio de pessoas da família como o da mãe, avó, irmã, padrasto. A mãe foi citada em todos os relatos dos adolescentes. A presença destas ao acompanharem às consultas, durante as internações, nos momentos decisórios é de suma importância para que o adolescente se sinta seguro e consiga enfrentar as suas adversidades.

Para os adolescentes, a família foi relatada como sendo a base forte no combate ao câncer, pois esta compartilhou diretamente o impacto desde o diagnóstico ao prognóstico, sendo este positivo ou não. A família absorve a notícia do câncer na mesma proporção que o paciente, assumindo de imediato a responsabilidade para si. Importante ressaltar que a mãe como apoio familiar mais citado, está sujeita a pressões pelo tratamento do filho, podendo sentir-se culpada, sentindo medo e sofrimento causado pelo momento em que o filho está passando (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

A redes formadas por amigos também mereceu destaque nas falas dos adolescentes, que qualificaram o tipo de apoio como nos trechos abaixo:

“[...] Me ajudam pegando alguma coisa quando eu não consigo, transportando quando tenho uma festa, sempre dando uma ajuda.” (10)

“[...] Saio com amigos, família, namorada para esquecer e me dar forças.” (9)

“[...] Amigos, enfermeiros, na escola bastante.” (2)

“[...] enfermeiros, os médicos, a escola, os amigos.” (1)

“[...] Professor, colegas, são mais carinhosos e os professores também.” (4)

“[...] Amigo, avó, enfermeiro, hospital, colégio.” (6)

Nos relatos dos adolescentes, estes citaram a presença dos amigos apoiando-os nas situações do dia a dia. Apesar das mudanças nas rotinas e identificação das dificuldades, o adolescente beneficia-se com a presença de amigos, principalmente se este se encontra na mesma situação, uns dão forças ao outro através de visitas durante a internação e com troca de experiências durante a espera para as consultas. Pode-se ressaltar a importância deste momento para os adolescentes portadores de osteossarcomas amputados, este tipo de apoio deve ser encarado como uma forma de cuidado. Segue trecho destacado:

“[...] Na amputação, um amigo meu me deu muita força para mim continuar vencendo, num momento falei que não aguentava mais, que ia desistir.” (7)

A amputação aparece no relato do adolescente com osteossarcoma, como uma das etapas da terapêutica em caso de tumor avançado.

A amputação é a cirurgia para remover parte ou a totalidade do membro (braço ou perna). No tratamento do câncer, a amputação envolve a remoção do tumor e alguns tecidos saudáveis. Atualmente, este procedimento só é realizado se existe uma razão para não fazer a cirurgia de salvamento do membro. Por exemplo, uma amputação pode ser necessária se a remoção do tumor requer a extração de nervos, artérias essenciais ou músculos, que possam deixar o membro envolvido sem função. Muitas vezes é necessária a inserção de uma prótese óssea ou metálica, geralmente de titânio, que o paciente aprenderá a usar durante a fisioterapia de reabilitação. O adolescente fará acompanhamento em todo esse processo, sendo necessário medicação analgésica para a “dor fantasma”, curativos e retiradas de pontos, bem como atendimento a intercorrências como presença de infecções. Neste momento é necessário muito apoio da equipe, família e amigos, estes também que estiveram na mesma situação e apresentam sucesso nesta etapa.

A escola e os professores foram considerados como rede de apoio e afetividade para os adolescentes. Cabe lembrar, que infelizmente na maior parte dos casos os adolescentes optam em se afastar do ambiente escolar devido os efeitos colaterais de tratamento quimioterápico e a

amputação. Os efeitos adversos do tratamento do Osteossarcoma, principalmente as altas doses de quimioterapia, os deixam fragilizados, principalmente as idas e vindas ao hospital. Sentem-se incapazes, diferentes dos outros jovens que compõem o seu mundo social. Neste universo do não pertencimento, o tratamento interrompe o processo de socialização e de aprendizagem trazendo prejuízos e insegurança (GONÇALVES e VALLE, 1999).

Por outro lado, foi identificado por um adolescente, uma certa insatisfação relacionada com a escola:

“[...] Na escola tenho poucos amigos” (3)

O estigma do câncer pode fazer com que a criança e o adolescente com neoplasia deixem de participar das fases de desenvolvimento humano como também da interação com colegas e professores. Os adolescentes se sentem excluídos do grupo social escolar quando recebem comentários sobre sua condição física diferenciada como a perda de cabelos e amputação.

Valle e Ramalho (2008) desenvolveram um programa denominado *Programa de Reinserção escolar de crianças com câncer*, para que o jovem com câncer retorne à escola regular. Esse programa abre canais de comunicação entre o hospital e a escola, e ajuda durante todo o seu tratamento para que este não perca o ano letivo. Quando estas se sentem acolhidas ao ambiente escolar e são percebidos como alguém que não possui a doença, este fato é considerado um estímulo a reinserção escolar. O estudante pode se aperceber inferior a seus pares, tanto no nível cognitivo como físico.

No relato dos adolescentes com osteossarcoma a equipe de saúde esteve presente como fonte de apoio, dando força e estando presente em todo percurso do tratamento oncológico.

“[...] enfermeiros que estão sempre aqui dando força para o tratamento.” (8)

“[...] os médicos me dando força.” (10)

“[...] pela equipe que me tratam no hospital.” (2)

Durante todo o tratamento do adolescente com o diagnóstico de osteossarcoma, a enfermeira tem fundamental importância na fase do diagnóstico e tratamento, explicando as fases do tratamento oncológico, tirando as dúvidas, atuando diretamente com a equipe médica e o adolescente, detectando problemas sociais e emocionais, atuando junto da família para facilitando o entendimento do adoecimento e o cumprimento do tratamento oncológico.

Os profissionais de saúde devem criar uma empatia com adolescente e familiar,

identificando reações que podem interferir no tratamento. Este novo modo de conduta, pode ser considerado como uma transição do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial, que tem o seu foco principal a interação entre o profissional de saúde e o paciente de forma mais humanizada (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011).

Conhecer o que os adolescentes pensam, sentem e sabem nesta fase do seu tratamento pode nos permitir auxiliar a promoção da saúde através da construção de novos programas e políticas institucionais direcionadas a estes adolescentes preparando-os para a vida adulta saudável e produtiva.

A relação interpessoal entre o adolescente e a equipe multiprofissional é um momento da assistência que oferece a todos a oportunidade de comunicação clara e aberta de modo a proporcionar uma relação mais humanizada visando a superação da doença e seus desdobramentos na vida do adolescente com osteossarcoma (SOUZA et al., 2014).

O apoio da instituição e seus profissionais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas contribui intensamente no momento do diagnóstico, na decisão da cirurgia seja esta conservadora ou mutiladora, bem como durante todos os momentos do tratamento. Esses fatores podem modificar a imagem corporal do sujeito ocasionando implicações psicossociais como: isolamento, tristeza, inibição entre outros (SHENG-YU e EISER, 2009).

É necessário que o profissional de saúde estimule e incentive o fortalecimento do vínculo com a família e os amigos durante o tratamento antineoplásico visando uma melhor capacidade de enfrentamento do homem no processo terapêutico (COSTA; LEITE, 2009).

4.3 Subunidade III: Atividades esportivas e lazer - habilidades para enfrentar o tratamento

Quando questionados sobre as habilidades utilizadas para enfrentar o tratamento os adolescentes apresentaram o envolvimento com o esporte e o lazer como formas de enfrentar a doença. Seguem trechos:

“[...] Esporte, festa e dança” (1)

“[...] Brincar, jogar bola, pipa e boneca” (5)

“[...] Sair de casa” (7)

“[...] Esporte” (8)

“[...] Conversar e brincar” (10)

“[...] Estudar, dançar, brincar, esportes” (11)

Arbizu (2000) acentua que se deve permitir ao adolescente responder com as suas próprias estratégias de enfrentamento, de adaptação, reações coerentes ao seu próprio estilo de personalidade e sem a repressão das emoções que possam surgir/sentir. Os benefícios da atividade física em pacientes com câncer estão relacionados ao aumento da força muscular e do desenvolvimento da capacidade funcional, controle do peso corporal, redução da fadiga, melhora do autoconceito e do humor e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida (DIETRICH; MIRANDA, 2005).

Observamos nos relatos que o adolescente valoriza a imagem corporal através do esporte, principalmente quando a entrevista se deu na época das parolimpíadas. Uma das adolescentes a qual se encontra na primeira fase da adolescência (12 anos) refere que brinca de bonecas. O estímulo aos exercícios e prática de esportes é salutar visto que a prática pode evitar o atrofiamento muscular nos jovens amputados, além de reduzir a amplitude de seus movimentos melhorando a disposição, aumentando a competitividade e realizando a inclusão social no grupo de esportes.

De acordo com Silva, Cabral e Christoffel (2008) vale destacar, que as atividades de lazer e o esporte podem ser considerados brincadeiras e atividades recreativas, que fazem parte da vida de crianças e auxiliam na diminuição do estresse e na superação das adversidades.

4.4 Subunidade IV: Espiritualidade

Os adolescentes remeteram em suas falas a questão da espiritualidade para o enfrentamento do câncer. A espiritualidade pode ser definida como uma "propensão humana a buscar significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível, à procura de um sentido de conexão com algo maior que si próprio". A espiritualidade pode ou não estar ligada a uma vivência religiosa.

“ [...] Muita fé em Deus, sem fé a gente não é ninguém.” (11)

“ [...]A fé. Deus.” (1)

“ [...] Usei a minha fé porque isso é a melhor coisa que a gente tem situações difíceis.” (3)

“ [...] Primeiro foi Deus, sempre orando” (10)

O adolescente com osteossarcoma busca a espiritualidade como forma de enfrentamento da doença, com a finalidade de minimizar o sofrimento ou obter maior esperança de cura com o tratamento. O câncer amedronta e a espiritualidade renova, demonstra a importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de enfrentamento no planejamento da assistência ao paciente oncológico.

Vários estudos demonstram a importância da espiritualidade no enfrentamento de situações estressantes como a doença. As pessoas quando se deparam com a doença, enfrentam problemas físicos e mentais, procuram a oração, promessas, peregrinações, rituais para enfrentar este momento. Guimarães e Avezum (2007) relatam relevantes achados referentes às associações entre a espiritualidade/religiosidade e atividade imunológica, saúde mental, neoplasias, doenças cardiovasculares e mortalidade, além de aspectos de intervenção com uso de prece intercessória.

4.5 Subunidade V: O futuro escrito na superação

“ [...]Trabalhar, acabar os estudos, fazer faculdade de administração, casar e ter filhos.” (10)

“ [...]Casar, ter filhos, carro, fazer esporte!” (3)

“ [...]Tirar minha habilitação, dirigir, arrumar um trabalho bom, ter um filho, dar um futuro para meu filho e sobrinhos, construir a casa e seguir a vida.” (9)

“ [...]Tenho vários, trabalhar, ter filhos, ajudar minha mãe, muitas coisas.” (7)

Foi observado nas falas dos participantes o desejo de realizar seus sonhos como arranjar um emprego, fazer uma faculdade, ter uma profissão, casar, seguir a vida!

Quando os vínculos sociais se restabelecem o adolescente portador de osteossarcoma amputado, percebe a reinserção escolar, é incorporada a felicidade, prazer e entusiasmo a sua vida rotineira oferecendo a possibilidade de crescimento pessoal e profissional e leva o adolescente a fazer planos para o futuro (FREITAS et al., 2016).

Após a adaptação à amputação quando o adolescente está ajustado as mudanças físicas,

realizando sessões de fisioterapia para o uso da prótese, já equilibrado quanto a sua nova imagem corporal, este se encontra inserido aos grupos sociais da escola, nos esportes, família, incorporando sua nova auto identidade. De acordo com as falas, este adolescente seja este masculino ou feminino, sonha em casar, constituir família, construir sua casa, ter uma profissão. Novos estudos devem ser realizados, enfocando as características individuais como a autoestima, otimismo, auxiliando o crescimento psicológico (DUNN, 1996; OSKASFORD; FRUDE; CUDDIHY, 2005). Dependendo da idade e do sexo do adolescente, sexo não é prioridade, não é tão importante quanto se enamorar.

Podemos observar nas falas a presença de sonhos para a superação, o retornar a escola, “ser zoada”, sentir-se” normal” porque faz tudo o que os outros jovens fazem nesta fase da vida, querem casar, ter filhos, dirigir, ser campeões paraolímpicos, ter uma profissão, ser igual aos demais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo apontou como estratégias de enfrentamento dos adolescentes com osteossarcoma amputados a sua formação de vínculos com a rede intrafamiliar (mãe, avó, irmã, padrasto) e a rede extrafamiliar (amigos, escola e equipe de saúde), a espiritualidade, o esporte e o lazer. Os adolescentes referiram usar da espiritualidade para enfrentar o estresse, a fé, Deus, a religião, o lazer através de brincadeiras e dança, e o esporte, este foi muito referido pelos adolescentes devido ao momento dos jogos da paraolimpíada. Por fim, sinalizaram seus planos para o futuro, referindo o que desejavam como profissão, o desejo de constituir família, em seguirem em frente. O fortalecimento de si mesmo é de suma importância para o adolescente, quando ele enfrenta todos os momentos de sua trajetória, vencendo suas dificuldades, adaptando-se a nova realidade, e se sentindo forte diante dos amigos e de sua família.

No que diz respeito as estratégias de enfrentamento presentes no cotidiano dos adolescentes com osteossarcoma amputados observou-se que os adolescentes utilizaram o processo transacional entre estes e o ambiente para desenvolverem estratégias focalizadas tanto no problema quanto na emoção. As estratégias de enfrentamento focadas no problema refletem esforços cognitivos e comportamentais com o intuito de lidar e resolver uma situação geradora de estresse, enquanto as estratégias de enfrentamento focadas na emoção incluem esforços cognitivos e comportamentais para evitar pensar sobre a situação estressante ou com o objetivo de lidar com o desconforto emocional causado pelo estresse.

Dependendo da idade e do sexo do adolescente, sexo não é prioridade, não tão importante quanto se enamorar. Estudos relatam que o fato de se apaixonar durante o tratamento de câncer estimula a saúde psicológica e interfere positivamente nas decisões dos adolescentes.

Após a análise das estratégias utilizadas pelos adolescentes com osteossarcoma amputados podemos refletir na importância da enfermagem neste contexto, mantendo o vínculo com o adolescente desde o seu diagnóstico, compartilhando, observando, escutando, estimulando o seu autocuidado, aliviando suas angústias e medos, auxiliando-os a expressarem suas emoções, levando-os a uma adaptação positiva para uma nova vida.

Por trás de cada superação existe a presença do apoio da família, amigos, escola, instituição, espiritualidade e do esporte e lazer. Faz-se necessário oferecer um atendimento humanizado e integral, bem como proporcionar uma relação profissional-paciente pautada num vínculo confiável que venha a contribuir em todo o curso do tratamento. Os adolescentes,

devido ao vínculo afetivo, sentem-se mais abertos para questionar e esclarecer suas dúvidas com os familiares, mesmo quando estes não têm preparo e conhecimento técnico para tal função. Cabe a enfermagem aproximá-los, detectando as afinidades, fortalecendo os vínculos para que o adolescente tenha proveito das relações para melhor enfrentar os momentos difíceis. Muitas vezes, desvela-se como uma experiência difícil de ser suportada. É necessário que a enfermagem sirva como contato com o grupo de apoio psicológico do hospital, fazendo com que o adolescente se sinta mais seguro nos momentos de estresse.

Os resultados desse estudo contribuem para o alerta ao diagnóstico precoce, através de um cuidado mais humanizado, e que os conhecimentos adquiridos pelos enfermeiros com as estratégias de enfrentamento destes jovens sirvam para a promoção de saúde e melhoria da qualidade de vida.

O itinerário terapêutico do adolescente com osteossarcoma permitiu a visualização da trajetória do mesmo e sua família pelo sistema de saúde, e podemos assegurar que o diagnóstico precoce além dos aspectos sociais e culturais contribuem para o sucesso no tratamento. Observa-se que é de suma importância que haja melhorias no sistema de atenção básica, melhor qualificação profissional e um sistema bem integrado para a melhor identificação do câncer infanto-juvenil.

Têm-se como implicações para o cuidado de enfermagem para esta clientela, o olhar atento as dificuldades do adolescente com osteossarcoma submetido a amputação, para que possa ser possível a construção dos vínculos, reatá-los caso necessário e a discussão junto a equipe de quais intervenções poderão beneficiar o adolescente de modo que ele enfrente melhor este momento. O estudo ressalta a utilização dos grupos de apoio existente no hospital, como: grupo de apoio através da música, o apoio psicológico desde a matrícula do adolescente com a equipe de psicólogos, o apoio de comunidades para a prática de esportes, grupo de dança em cadeira de rodas, a iniciativa do Pequeno Aprendiz para o primeiro emprego, o grupo de WhatsApp somente para os adolescentes da instituição portadores de osteossarcoma, destinado a retirada de dúvidas com a equipe de médicos, enfermeiros e psicólogos no grupo e palestras na sala de espera com ex pacientes curados para contarem a sua experiência de vida e sucesso.

REFERÊNCIAS

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

ARBIZU, J. P. Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del câncer y en la respuesta de tratamiento. **Anales Sis San Navarra**, Pamplona, v. 24, n. 1, p. 173-178. Abr 2000. Disponível em: <<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5848/4736>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

BACCI, G. et al. Neoadjuvant chemotherapy for high-grade central osteosarcoma of the extremity. Histologic response to preoperative chemotherapy correlates with histologic subtype of the tumor. **Cancer**, USA, v. 97, n. 12, p. 3068-3075. 2003.

BURNS, L.; PERISOGLU, M. Clinical trials in osteosarcoma treatment: patients' perspective through art. **Recent Results Cancer Res**, n. 179, p. 345-361. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19230551>>. Acesso em: 17 mai. 2017.

CARVALHO, J. S. **Assistência de enfermagem a pacientes portadores de osteossarcoma; um enfoque para o período de internação hospitalar**. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem), Rio de Janeiro, 2005.

CASTRO, J.R.L. et al. Características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de osteossarcoma. **Acta Fisiátr**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 117-120. 2014. Disponível em: <http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=551>. Acesso em: 18 ago. 2016.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista brasileira de cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 355-364. 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2016.

COUTO, L. L.; OLIVEIRA, I. C. S. (Con)vivência familiar do escolar em controle da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 1, p. 57-66. 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/09_artigo_convivencia_familiar_escolar_controle_doenca_oncologica_perspectivas_enfermagem_pediatica.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2016.

DEALY, M. F.; PAZOLA, K.; HEISLEIN, D. M. Care of the adolescent undergoing an allograft

procedure. **Cancer Nurs**, USA, v. 18, n. 2, p. 130-137, abr. 1995. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7720051>>. Acesso em: 17 mai. 2017.

DIETRICH, S. H. C.; MIRANDA, C. R. R. Atividade física e os efeitos colaterais de tratamento do câncer. *Revista Ágora*, Campo Grande, v. 1, n. 4, [05 telas]. 2005. Disponível em: <www.fes.br/revistas/agora/ojs/>. Acesso em: 06 dez. 2016.

DUARTE, I. V.; GALVAO, I.A. Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 26-48, jun. 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v17n1/v17n1a03.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

DUNN, D. S. Well-being following amputation: salutary effects of positive meaning, optimism, and control. **Rehabilitation Psychology**, v. 41, n. 4, p. 285-302. 1996. Disponível em: <<http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=1997-04055-002>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

DUPONT-BROSSARD, D. Teaching a teenager approaching the end of life. **Soins Pédiatr Pueric**, USA, n. 260, p. 26-28, mai-jun. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/21702206/>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

FUNDATO, T. F. et al. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208. 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/10_artigo_itinerario_terapeutico_adolescentes_adultos_jovens_osteossarcoma.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2016.

FREITAS, N. B. C. et al. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v. 33, n. 101, p. 175-183, 2016. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v33n101/07.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GILGER, E. A.; GROBEN, V. J.; HINDS, P. S. Osteossarcoma nursing care guidelines: a tool to enhance the nursing care of children and adolescents enrolled on a medical research protocol. **J Pédiatr Oncol Nurs**, USA, v. 19, n. 5, p. 172-181, set-out. 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12244529>>. Acesso em: 08 dez. 2016.

GRABOIS, M.F.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro; v. 27, n. 9, p.

1711-20, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n9/05.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. **Acta oncol. bras**, São Paulo, v. 19, n.1, p. 280-287, 1999. Disponível em: <[http://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919\(1\)p.280-7.pdf](http://accamargo.phlnet.com.br/Acta/AOB199919(1)p.280-7.pdf)>. Acesso em: 10 dez. 2016.

GUIMARAES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 88-94, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a12v34s1.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2016.

IAMIN, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 427-435, out.-dez. 2011. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA/pdf/?ddl=5788>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Câncer no Brasil - Dados dos registros de base populacional**. 2010. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/regpop/2003/>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil**. 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

ISHIBASHI, A. et al. How to improve resilience in adolescents with câncer in Japan. **J Pediatr Oncol Nurs**, USA, v. 27, n. 2, p. 73-93, mar-abr. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20176917>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

KEARNEY, N et al. WISECARE+: Results of a European study of a nursing intervention for the management of chemotherapy-related symptoms. **Eur J Oncol Nurs**, v. 12, n. 5, p. 443-448, Inglaterra, dez. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18842457>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress: appraisal and coping**. 1. ed. New York: Springer, 1984.

LIMA, F. F. S. **Tratamento ambulatorial com Metotrexato em altas doses: impacto das orientações prestadas pelo enfermeiro: uma experiência do serviço de pediatria do Instituto Nacional de Câncer**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2010.

LOPEZ, D. F.; LITTLE, T. D. Children's action- control beliefs and emotional regulation in the social domain. **Developmental Psychology**, v. 32, n. 2, p. 299-312. 1996. Disponível em: <[http://www.agencylab.ku.edu/~agencylab/manuscripts/\(Lopez%20and%20Little,%201996\).pdf](http://www.agencylab.ku.edu/~agencylab/manuscripts/(Lopez%20and%20Little,%201996).pdf)>. Acesso em: 04 dez. 2016.

MATURANA, A. P. P. M.; VALLE, T. G. M. Estratégias de enfrentamento e situações estressoras de profissionais no ambiente hospitalar. **Psicol. hosp.** São Paulo, v. 12, n. 2, p. 2-23, dez. 2014 . Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v12n2/12n2a02.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

OSKASFORD, K.; FRUDE, N.; CUDDIHY, R. Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 50, n. 3, p. 266-277, ago. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.50.3.266>>. Acesso em: 06 dez. 2016.

OSÓRIO, L. C. **Adolescente hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PEARSON, M. Caring for children and adolescents with osteossarcoma: a nursing perspective. **Cancer Treat Res**, USA, n. 152, p. 385-94. 2009. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20213403>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 55-66, dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 out. 2016.

RIBEIRO, I. B., RODRIGUES, B. M. R. D. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 340-6. 2005. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v13n3/v13n3a08.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

SEBASTIANI, R. W., MAIA, E. M. C. Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo , v. 20, supl. 1, p. 50-55, 2005 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/acb/v20s1/25568.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

SENERCHIA et al. Results of a randomized, prospective clinical trial evaluating metronomic chemotherapy in nonmetastatic patients with high-grade, operable osteosarcomas of the extremities: A report from the Latin American Group of Osteosarcoma Treatment. **Cancer**,

USA, v. 123, n. 6, p. 1003-1010, mai. 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28263383>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

SHENG-YU; EISER, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. **Body Image**, v. 6, n. 4, p. 247-256. 2009. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S174014450900062X>>. Acesso em: 08 dez. 2016.

SILVA, L. F., CABRAL, I. E., CHRISTOFFEL, M. M. O Brincar na Vida do Escolar com Câncer em Tratamento Ambulatorial: Possibilidades para o Desenvolvimento. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 275-287, dez. 2008 Disponível em:<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v18n3/07.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

SOUZA, M. M. C. et al. Fatores associados à obesidade e sobrepeso em escolares. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 712-19, jul-set. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00712.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2016

VACCAREZZA, G; MEJIA DÍAZ, V. A. Atención de enfermería en pacientes con osteosarcoma y terapia intra arterial. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidad de Chile, Chile, 1991.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: KOVACS, M. J., FRANCO, M. H. P., CARVALHO, V.A.(Orgs.). **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Editorial Summus, 2008.

WERNET, M.; OLIVEIRA, A. P. Z. Articulando o Modelo de Adaptação de Roy aos adolescentes portadores de sarcomas ósseos. **Nursing**, São Paulo; v. 6, n. 61, p. 14-19, jun. 2003.

WOODGATE, R. L. Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. **J Pediatr Oncol Nurs**, v. 16, n. 1, p. 35-43, jan, 1999. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9989015>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: TECENDO O VÍNCULO ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS E AS IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Seu filho (a) está sendo convidado (a) a participar de um estudo.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar deste estudo depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe do estudo sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DO ESTUDO:

Identificar as estratégias de enfrentamento em adolescentes com de osteossarcoma que sofreram amputação.

Analisar as estratégias de enfrentamento que se fazem presentes nas formas de enfrentamento do adolescente com osteossarcoma amputado.

Discutir as implicações das estratégias de enfrentamento usadas pelos adolescentes com osteossarcoma amputados para o cuidado de enfermagem na esperança.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:

A coleta de dados será realizada no ambulatório de Pediatria para descrever as características dos participantes como idade, cidade, religião, sexo, bem como perguntas abertas.

MÉTODOS ALTERNATIVOS:

Caso você desistir de participar desta pesquisa poderá ser feito a qualquer momento não acarretando nenhum prejuízo para o seu tratamento ou rotina hospitalar.

BENEFÍCIOS:

A sua participação será muito importante para a pesquisa, melhorando a qualidade do atendimento do paciente amputado e indiretamente aos que virão a ser atendidos no

ambulatório, promovendo a melhoria da saúde do adolescente portador de osteossarcoma.

RISCOS:

Os riscos e desconfortos da participação na pesquisa estão relacionados às emoções e sentimentos que poderão aflorar dos adolescentes durante as entrevistas. Os riscos já estão previstos pela pesquisadora que irá oferecer suporte da Psicologia para aqueles que necessitarem ou manifestarem o desejo de tal suporte.

CUSTOS:

A pesquisa em questão não gerará custos, porém será necessária a disposição de um consultório no ambulatório e a presença de uma psicóloga cedida pela instituição para ser acessada se necessário durante a entrevista.

CONFIDENCIALIDADE:

Será garantida a confidencialidade dos dados da entrevista bem como será garantido o anonimato.

BASES DA PARTICIPAÇÃO (direito a recusa ou abandono):

Será dado o direito de recusa ou abandono da participação do estudo a qualquer momento sem prejuízo para o seu tratamento.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS:

A pessoa responsável por passar este Termo de Consentimento lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você também tem a liberdade de consultar outros investigadores envolvidos neste estudo quando sentir necessário. Nós estimulamos a você ou seus familiares a fazerem perguntas a qualquer momento da pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Tamara Mitchell Ribeiro da Silva (21) 3207 1528 perguntas com relação a seus direitos como participante deste estudo também pode contar com um contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, situado à Rua do Resende, 128 - sala 203, telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. O Comitê de Ética em Pesquisa da UNIRIO, está situado na Av. Pasteur, 296 – Urca- CEP 22290-240, UNIRIO – Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail; unirio09@gmail.com. Telefone: 21-2542-7796

CONSENTIMENTO:

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Ficou claro que minha participação é isenta de despesas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste projeto.

nome e assinatura do participante

____ / ____ / ____
Data

nome e assinatura do responsável legal

____ / ____ / ____
Data

nome e assinatura de testemunha imparcial
(quando pertinente)

____ / ____ / ____
Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação deste estudo.

nome e assinatura do responsável pela obtenção do termo

____ / ____ / ____
Data

APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA ADOLESCENTE

PESQUISA: TECENDO O VÍNCULO ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS E AS IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo.

Participante.....

Meu nome é Tamara Mitchell Ribeiro da Silva e estou lhe convidando para participar de uma pesquisa sobre as habilidades dos adolescentes com osteossarcoma para enfrentar a amputação. Esta pesquisa vai ajudar a melhorar o atendimento do adolescente no hospital, bem como indiretamente promover a saúde dos que irão chegar nas mesmas condições. Conversei com seus pais e ou responsáveis e mesmo que eles tenham aceitado em participar e você não aceitar, você não será obrigado, podendo desistir a qualquer momento sem prejudicar seu tratamento ou consultas.

A pesquisa constará de uma entrevista de mais ou menos quarenta minutos, num consultório reservado só para isso, você usará um apelido para não ser identificado, será perguntada sua idade, onde estuda e qual série, sua religião e você responderá a algumas perguntas, sua entrevista será gravada e escrita depois para ser analisada. Suas informações serão mantidas em segredo. Vou fornecer o meu contato telefônico para qualquer dúvida, podendo também tirar as dúvidas com seus pais ou responsáveis.

Participante

Pesquisador

.....

.....

APÊNDICE C - CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE E ROTEIRO DE ENTREVISTA

NOME	MATRÍCULA
CODNOME	ALFANUMÉRICO
DATA DE NASCIMENTO	CADASTRO
LOCAL DE TUMOR	SEXO
METASTÁTICO ()	NÃO METASTÁTICO ()

ROTEIRO DE ENTREVISTA - tempo previsto de 10 (dez) minutos.

Perguntas:

Como é o seu dia a dia com o tratamento?

Você se sente apoiado para o tratamento?

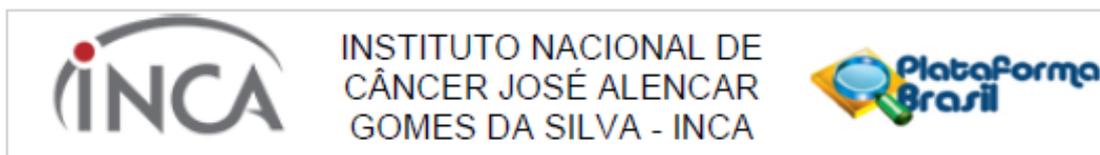
Fale do apoio que recebe:

Que habilidades você utiliza no seu dia a dia para realizar o tratamento?

O que você fez no seu dia a dia para enfrentar o tratamento?

Quais os seus planos para o futuro?

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS:IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PROMOÇÃO DA SAÚDE"

Pesquisador: Tamara Mitchell Ribeiro da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58183916.1.3001.5274

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.678.257

Apresentação do Projeto:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

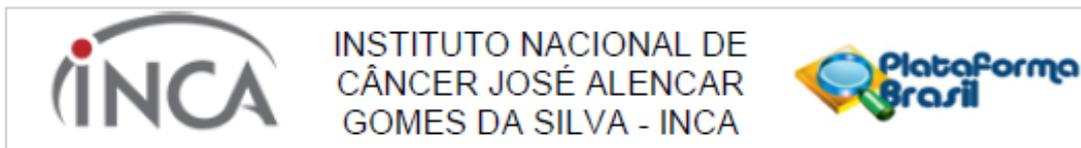
Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme descrito no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016.

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

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências descritas no Parecer Consubstanciado CEP-INCA de número 1.608.877, datado de 27/07/2016:

1) Quanto ao Projeto de Pesquisa Documentos: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_673657.pdf e Projeto_de_Pesquisa_versao_10_de_abril_de__2016.doc postados em 06/05/2016:

PENDÊNCIA 1.1 Na PB o campo hipótese não se aplica, por se tratar de um estudo de natureza descritiva, exploratória e qualitativa, o teste de hipótese não é aplicável. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Na PB o campo hipótese foi retirado, pois como se trata de um estudo de natureza descritiva, exploratória e qualitativa o teste de hipótese não é aplicável.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 1.2 No item "Técnica de coleta" como será a metodologia da entrevista (tempo despendido, técnica da entrevista e etc.).

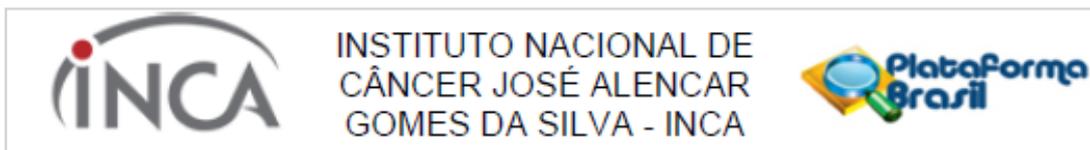
RESPOSTA: No item "Técnica de coleta" como será a metodologia da entrevista (tempo despendido, técnica da entrevista), houve adequação . Pagina 19.

A coleta de dados se fará através de uma entrevista, contendo seis itens, com cinco perguntas e um item para relato próprio. Esta acontecerá em local reservado, no próprio ambulatório em um consultório escolhido para a ocasião, com o tempo previsto de mais ou menos quarenta minutos, sendo esta gravada usando mídia digital, em aparelho de mp3, havendo a escolha pelo participante de um apelido, cabendo ressaltar que nenhuma informação será divulgada, bem como nome, CPF, endereço, registro médico, etc. Haverá a presença de um psicólogo alcançável se o entrevistado se sentir tocado pela emoção durante a entrevista e/ ou relato.

ANÁLISE: 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)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

"análise temática" esclarecer quais serão os autores e/ ou bases conceituais empregados nessa etapa. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: No item Metodologia de análise de dados esclareço nesta etapa. os autores e /ou bases conceituais empregados. Pagina 18.

Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa. O objetivo de uma pesquisa exploratória é familiarizar-se com um assunto ainda pouco conhecido, pouco explorado (Gil 2008). Qualitativo, pois se aplica ao estudo das relações, percepções e opiniões, produto das interpretações do modo de vida, do que se sente e se pensa, pois descreve, compreende e explica a questão de investigação, aprofundando-se no mundo dos significados, crenças e valores dos sujeitos como diz Minayo 2010.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 1.4 Indicar que os benefícios da Pesquisa serão indiretos aos Participantes. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Esclarecido que os benefícios da pesquisa serão indiretos aos participantes."A sua participação será muito importante para a pesquisa, melhorando a qualidade do atendimento do paciente amputado e indiretamente aos que virão a ser atendidos no ambulatório, promovendo a melhoria da saúde do adolescente portador de osteossarcoma." Pagina 23.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 1.5 No Roteiro de entrevista é importante ressaltar que sob nenhuma circunstância poderá constar qualquer informação (nome, CPF, registro médico, endereço etc.) que permita a identificação dos participantes de pesquisa. Solicita-se adequação.

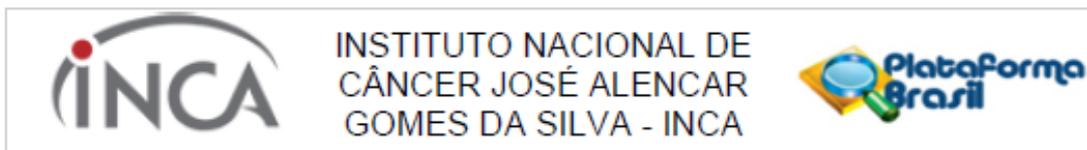
RESPOSTA: No roteiro de Entrevista foi ressaltado que sob nenhuma circunstancia poderá constar qualquer informação (nome, CPF, registro médico, endereço, etc) que permita a identificação do participante.Pagina 20.

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Não haverá nada que o identifique nesta entrevista e suas informações serão sigilosas. Você

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

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

escolherá um apelido quando começar a entrevista. Sua recusa em participar não acarretará nenhum prejuízo para o seu tratamento ou rotina hospitalar

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2) Quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido documento: Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido__Responsaveis.doc postado em 06/05/2016: PENDÊNCIA 2.1 Retirar a palavra "paciente" e "projeto" onde se lê: "projeto de Pesquisa" e unificar o termo "pesquisa" ou " estudo" em todo documento. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foram retiradas as palavras "paciente", e "projeto" em todo o TCLE, unificando-se para o termo "pesquisa". Páginas 22 a 25.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2.2 Lembramos que o convite para a participação na pesquisa é para os adolescentes alterar onde se lê: "Você está sendo convidado" para "seu filho está sendo convidado". Solicita-se adequação.

RESPOSTA: O convite para a participação na pesquisa foi alterado para "seu filho está sendo convidado". Pagina 22.

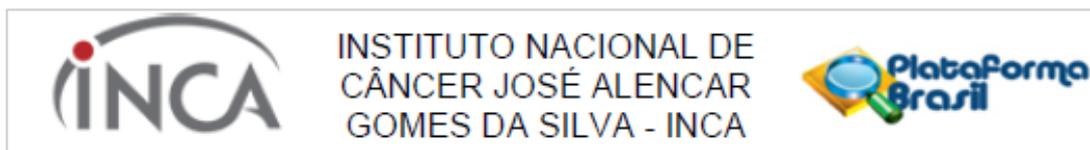
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2.3 Lembramos que o TCLE deverá ser elaborado em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar conforme a Resolução 466/12. Substituir ou adequar as palavras "estratégia", "perspectiva", "caracterização". Solicita-se adequação.

RESPOSTA: No TCLE houve adequação com a substituição dos termos "estratégia" para "habilidades", de "perspectivas" para "esperança" e caracterização" para "características". Páginas 22 e 23.

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)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2.4 No item Procedimento do Estudo descrever que trata-se de entrevista, esclarecer qual o tempo de duração para responder as perguntas e também serão coletados dados do prontuário. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: No item Procedimento da pesquisa foi esclarecido que o tempo previsto da entrevista será de quarenta minutos e que serão coletados dados do prontuário e que estes dados serão mantidos em sigilo. Pagina-23.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2.5 No item benefícios descrever que os benefícios serão indiretos para os participantes. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: No item benefícios foi descrito que os benefícios serão indiretos para os participantes. Pagina-23.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2.6 No item "BASES DA PARTICIPAÇÃO" que a recusa ou o abandono da participação da pesquisa não trará nenhum prejuízo ao tratamento e/ou assistência do paciente na rotina da instituição. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: No item " Bases da Participação" foi descrito que a recusa ou abandono da pesquisa pelo participante não trará nenhum prejuízo ao tratamento ou rotina de atendimento no hospital. Pagina 24.

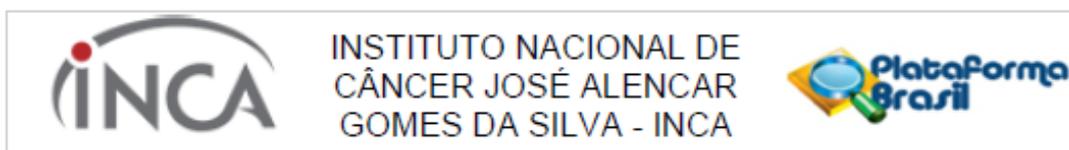
PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 3) Quanto ao Termo de Assentimento documento: Termo_de_Assentimento__Adolescente.doc postado em 06/05/2016:

3.1 Lembramos que Termo de Assentimento - documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa

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)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais" (item II.24). Portanto a Pesquisadora deverá elaborar um Termo de Assentimento diferente do Termo de Consentimento, ver item anterior e consultar a Página do CEP-INCA. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: O Termo de assentimento foi elaborado diferente do Termo de Consentimento e apropriado para a clientela de adolescentes. Pagina 26.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 4) Quanto ao Cronograma encontra-se defasado. Solicita-se Adequação.

RESPOSTA: Quanto ao Cronograma, este foi adequado aos meses esperados para o seu desenvolvimento. Pagina 21.

ANÁLISE: 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 466/12 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

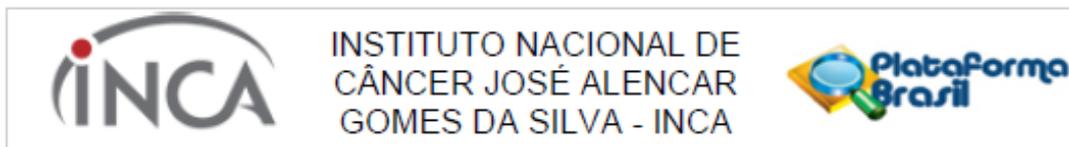
Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_756711.pdf	22/07/2016 13:43:28		Aceito
Outros	formulario_submissao_INCA.pdf	22/07/2016 13:42:44	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	22/07/2016 13:42:16	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_INCA.pdf	18/07/2016 09:45:16	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_INCA.doc	18/07/2016 09:42:23	Tamara Mitchell Ribeiro 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

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –INCA



Continuação do Parecer: 1.678.257

serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais" (item II.24). Portanto a Pesquisadora deverá elaborar um Termo de Assentimento diferente do Termo de Consentimento, ver item anterior e consultar a Página do CEP-INCA. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: O Termo de assentimento foi elaborado diferente do Termo de Consentimento e apropriado para a clientela de adolescentes. Pagina 26.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 4) Quanto ao Cronograma encontra-se defasado. Solicita-se Adequação.

RESPOSTA: Quanto ao Cronograma, este foi adequado aos meses esperados para o seu desenvolvimento. Pagina 21.

ANÁLISE: 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 466/12 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, 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_756711.pdf	22/07/2016 13:43:28		Aceito
Outros	formulario_submissao_INCA.pdf	22/07/2016 13:42:44	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	22/07/2016 13:42:16	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_INCA.pdf	18/07/2016 09:45:16	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_INCA.doc	18/07/2016 09:42:23	Tamara Mitchell Ribeiro 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

ANEXO B- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM ADOLESCENTES COM OSTEOSSARCOMA AMPUTADOS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PROMOÇÃO DA SAÚDE

Pesquisador: Tamara Mitchell Ribeiro da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55269316.2.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.564.688

Apresentação do Projeto:

A pesquisa é uma dissertação de mestrado. Trata-se de pesquisa qualitativa que visa a análise da resiliência em 20 adolescentes de 10 a 19 anos com osteossarcoma amputados durante o tratamento. As entrevistas buscam identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo adolescente durante o tratamento e as implicações para o cuidado de enfermagem e a promoção da saúde. O cenário será o ambulatório de pediatria de um hospital público referência em oncologia no município do rio de janeiro, o INCA.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar as estratégias de enfrentamento em adolescentes com de osteossarcoma que sofreram amputação. **Objetivo Secundário:** Analisar as estratégias de enfrentamento que se fazem presentes nas formas de enfrentamento do adolescente com osteossarcoma amputado. Discutir as implicações das estratégias de enfrentamento usadas pelos adolescentes com osteossarcoma amputados para o cuidado de enfermagem na perspectiva da promoção da saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos e desconfortos da participação na pesquisa estão relacionados às emoções e

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO B- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.564.688

sentimentos que poderão aflorar dos adolescentes durante as entrevistas. Os riscos já estão previstos pela pesquisadora que irá oferecer suporte da Psicologia para aqueles que necessitarem ou manifestarem o desejo de tal suporte.

Benefícios: Será conhecida as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes com osteossarcoma amputados em um hospital de referência em oncologia no município do rio de janeiro, bem como as implicações destas estratégias utilizadas para o cuidado de enfermagem na perspectiva da promoção da saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante a compreensão da resiliência em adolescentes com osteossarcoma amputados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresente folha de rosto devidamente preenchida, assinada e carimbada, formulário para submissão de estudo ao INCA, termo de anuência do INCA, termo de compromisso do pesquisador com a instituição e termo de assentimento. Apresenta roteiro da entrevista.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_673657.pdf	06/05/2016 11:15:35		Aceito
Outros	Carta_resposta_ao_Parecer_Consubstanciado_do_CEP.pdf	06/05/2016 11:09:17	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	Carta_resposta_ao_Parecer_Consubstanciado_do_CEP.docx	06/05/2016 11:07:48	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_Responsaveis.doc	06/05/2016 11:06:42	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_Responsaveis_com_alteracoes_em_destaque.doc	06/05/2016 11:06:33	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO B- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.564.688

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Adolescente.doc	06/05/2016 11:06:25	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Adolescente_com_alteracoes_em_destaque.doc	06/05/2016 11:06:18	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_versao_10_de_abril_de_2016.doc	06/05/2016 11:06:02	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_versao_10_de_abril_de_2016_com_alteracoes_em_destaque.doc	06/05/2016 11:00:07	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	14/04/2016 12:13:41	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_versao_10_de_abril_de_2016.doc	11/04/2016 11:02:18	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Assentimento_Declaracao.pdf	11/04/2016 10:51:52	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Assentimento_Declaracao.doc	11/04/2016 10:47:45	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_Tamara_Mitchell_Ribeiro_da_Silva.pdf	11/04/2016 10:46:15	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_Tamara_Mitchell_Ribeiro_da_Silva.doc	11/04/2016 10:45:45	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_projeto.doc	11/04/2016 10:44:38	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Outros	Fomulario_para_submissao_de_estudos_no_Inca.pdf	11/04/2016 10:43:54	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_Anuencia_Jorge_Leandro_S_Monteiro.pdf	11/04/2016 10:42:25	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_Anuencia_Jorge_Leandro_S_Monteiro.doc	11/04/2016 10:42:00	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Adolescente.doc	11/04/2016 10:38:26	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_Responsaveis.doc	11/04/2016 10:37:50	Tamara Mitchell Ribeiro da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO B- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA –UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.564.688

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 30 de Maio de 2016

Assinado por:
Paulo Sergio Marcellini
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

UF: RJ

Telefone: (21)2542-7796

Município: RIO DE JANEIRO

CEP: 22.290-240

E-mail: cep.unirio09@gmail.com