

# Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma

*Therapeutic Itinerary of Teenagers and Young Adults with Osteossarcoma*

*Itinerario Terapêutico de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Osteosarcoma*

Cinthia Tassiro Fundato<sup>1</sup>; Antonio Sergio Petrilli<sup>2</sup>; Carla Gonçalves Dias<sup>3</sup>; Maria Gaby Rivero de Gutiérrez<sup>4</sup>

## Resumo

**Introdução:** Vários fatores influenciam na demora para que o paciente com diagnóstico de osteossarcoma seja encaminhado para tratamento a um serviço especializado. **Objetivo:** Conhecer o itinerário terapêutico de pacientes com osteossarcoma desde os primeiros sinais e sintomas até serem atendidos em um serviço de saúde especializado. O referencial teórico utilizado foi o modelo de cuidado à saúde proposto por Kleinman, que compreende os subsistemas: profissional, familiar e popular. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem mista, realizado no Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP), São Paulo. **Resultados:** Participaram do estudo 16 pacientes, sendo sete do sexo feminino (43,75%) e nove do masculino (56,25%), com idade entre 12 e 23 anos. Os sinais e sintomas: dor, edema e dificuldade de locomoção, apresentados por 43,75% dos pacientes, foram os principais motivadores da procura por atendimento de saúde. O sistema familiar foi o primeiro acionado na busca de solução do problema. Posteriormente, metade dos pacientes (oito), juntamente com a família, procurou um serviço de saúde e os outros 50% realizaram autotratamento. O tempo médio desde o aparecimento dos sinais e sintomas iniciais até a chegada a um serviço especializado foi de seis meses. **Conclusão:** Foi observada uma forte influência do subsistema familiar na tomada de decisão sobre a escolha do itinerário terapêutico dos pacientes deste estudo. Entretanto, falhas nos diferentes níveis de atenção à saúde contribuíram para o atraso significativo no estabelecimento do diagnóstico.

**Palavras-chave:** Osteosarcoma; Autocuidado; Acesso aos Serviços de Saúde; Adolescente; Adulto Jovem; Epidemiologia Descritiva

---

Artigo extraído do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

<sup>1</sup> Enfermeira do Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP). Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC). UNIFESP. Egressa da Escola Paulista de Enfermagem da UNIFESP.

<sup>2</sup> Médico. Professor Associado do Departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina da UNIFESP. Diretor-Técnico do IOP/GRAACC/UNIFESP.

<sup>3</sup> Enfermeira. Gerente de Enfermagem IOP/GRAACC/UNIFESP. Mestre em Enfermagem. Coorientadora.

<sup>4</sup> Enfermeira. Professora Associada da Escola Paulista de Enfermagem da UNIFESP. Orientadora.

Endereço para correspondência: Carla Gonçalves Dias. Rua Botucatu, 743 – Vila Clementino. São Paulo (SP), Brasil. CEP: 04023-062. E-mail: carladias@graacc.org.br.

## INTRODUÇÃO

O osteossarcoma é o tumor ósseo maligno primário mais comum, e pode ocorrer em qualquer faixa etária, porém, atinge principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens<sup>1-2</sup>. Os sinais e sintomas mais comuns são: dor óssea progressiva, fadiga e dor noturna, seguidos de edema e limitação de movimentos. Sintomas respiratórios são raros ao diagnóstico e estão presentes em casos de doença pulmonar avançada. Também sintomas sistêmicos tais como: febre ou perda de peso, e linfadenopatia não são comuns<sup>3</sup>.

A incidência na população geral é de 2 a 3 casos/milhão de pessoas por ano, porém, em adolescentes, esse número pode atingir de 8 a 11 casos/milhão/ano de jovens entre 15 e 19 anos<sup>4</sup>.

No Brasil, apesar das dificuldades para obtenção de registros de base populacional de câncer, estima-se que o número de casos novos de tumores ósseos até 19 anos é de cerca de 670 casos/ano por milhão de habitantes<sup>5</sup>. Um publicação do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)<sup>6</sup>, tendo como referência o Registro Hospitalar de Câncer (RHC), correspondente ao período de 1983 a 2005, aponta uma taxa de 13,8 % de casos novos de tumores ósseos malignos nessa população. Entre esses cânceres, o número de casos novos de osteossarcoma estimados em 2000 foi de 350 casos/ano até 20 anos<sup>7</sup>.

Estudo realizado pelo Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IOT/HCFMUSP) mostrou que o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas, tais como: dor, dificuldade de movimentação do membro afetado, fraturas patológicas, até o diagnóstico do osteossarcoma foi de 5,25 meses<sup>8</sup>. Esses autores referem que, nos Estados Unidos e Europa, a média é de um a três meses para chegar ao diagnóstico definitivo. Essa diferença de tempo entre o surgimento dos sinais e sintomas e o diagnóstico poderia explicar a presença de grandes tumores com ou sem metástases ao diagnóstico da doença; porém, há estudos mostrando que a presença de metástases, tamanho tumoral ou sobrevida dependem mais das características biológicas do tumor do que do atraso no diagnóstico<sup>7,9</sup>.

Existem vários fatores que podem influenciar a demora do paciente a chegar a um serviço especializado no tratamento do câncer e, conseqüentemente, ao atraso no diagnóstico, destacando-se entre eles: a demora do paciente em procurar o serviço de saúde devido à subestimação dos sinais e sintomas, a espera por uma consulta médica e erros de diagnóstico<sup>8</sup>.

Tendo em vista que o Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP) / Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com

Câncer (GRAACC) / Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) é um dos Centros de Referência Nacional para o tratamento de osteossarcoma, e que 29,76% dos pacientes que foram admitidos para tratamento no Protocolo do Grupo Brasileiro de Tratamento de Osteossarcoma 2006 (GBTO/2006) apresentavam-se com metástase pulmonar ao diagnóstico, considerou-se fundamental pesquisar o itinerário terapêutico desses pacientes até chegarem a esse serviço<sup>10</sup>.

Os itinerários terapêuticos constituem ferramenta importante para compreender as necessidades em saúde das pessoas e podem ser entendidos como a busca de cuidados terapêuticos pelos indivíduos<sup>11</sup>. Os conceitos dessa ferramenta foram utilizados para descrever as decisões que os pacientes e seus familiares tomaram diante do aparecimento dos sinais e sintomas do osteossarcoma.

Com a finalidade de identificar como os indivíduos pensam sobre o cuidado à saúde, suas opiniões, decisões, expectativas e avaliações, Kleinman<sup>12</sup> propôs um modelo conceitual denominado sistema de cuidado à saúde.

O sistema de cuidado à Saúde compreende três subsistemas: familiar, popular e profissional.

O subsistema familiar é composto pela cultura popular, pelo senso comum. Participam dele o indivíduo e suas redes sociais (família e amigos); o subsistema profissional abrange os profissionais da área da saúde que são reconhecidos por lei, com embasamento científico e aprendizado formal; o subsistema popular é constituído por especialistas que não possuem reconhecimento legal, porém são reconhecidos pela sociedade. Servem de exemplo: benzedeiros, pastores, pais de santo. Essas pessoas para prestarem o cuidado podem utilizar recursos, tais como: ervas, chás, rituais de cura, entre outros.

O intuito de pesquisar os itinerários terapêuticos neste estudo é conhecer a realidade de busca por saúde de pacientes e familiares que procuraram o IOP, de modo a obter informações que possam subsidiar possíveis ações que venham a contribuir para o diagnóstico mais precoce dessa doença.

Assim, o estudo teve como objetivo geral descrever o itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma e seus familiares, desde o aparecimento dos sinais e sintomas até o início do tratamento em um Centro Especializado de Oncologia Pediátrica. Os objetivos específicos foram: descrever o tempo médio transcorrido entre o início dos sintomas e a busca por atenção à saúde, entre esta e o diagnóstico de osteossarcoma e o início do tratamento; identificar as dificuldades encontradas pelo paciente e seus familiares na procura por atendimento à saúde e; identificar as práticas de autotratamento realizadas pelo paciente e familiares, antes de procurarem o sistema formal de saúde.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem mista<sup>13</sup>, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP, sob parecer n° 0542/10. A adoção dessa abordagem teve como principal fundamento o seu potencial de complementação de dados quantitativos e qualitativos contidos na presente investigação.

Para a participação na pesquisa dos pacientes acima de 18 anos foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para os menores de 18 anos, foi solicitado o Termo de Assentimento ao Adolescente e o de Consentimento Livre e Esclarecido ao seu responsável.

A população foi composta por pacientes com osteossarcoma, participantes do Protocolo GBTO/2006 para pacientes metastáticos e não metastáticos tratados ou em tratamento desde julho de 2006 até maio de 2010. A amostra foi constituída por 16 adolescentes que estavam em tratamento no IOP/GRAACC – referência nacional para o tratamento de osteossarcoma –, no período de abril a maio de 2010, e aceitaram participar da pesquisa, bem como de 16 familiares que os acompanharam na entrevista.

Os dados foram coletados no período de março a julho de 2010, por meio de entrevista orientada por um questionário adaptado para essa população (Anexo), sendo as mesmas agendadas e realizadas em um consultório que permitiu a privacidade dos participantes. Também foram coletados dados sociodemográficos e clínicos dos prontuários dos pacientes.

Os dados sociodemográficos dos pacientes foram analisados de forma descritiva, por meio de proporções, médias e desvio-padrão. Para construção dos fluxogramas, utilizou-se a análise de conteúdo<sup>14</sup> tanto das respostas às perguntas fechadas como às questões abertas do questionário, à luz do referencial do modelo de sistema de cuidado à saúde de Kleinman<sup>12</sup>, e categorizadas segundo os subsistemas do referido modelo.

Com a finalidade de manter o anonimato dos pacientes que responderam ao questionário, utilizou-se a letra “E” (entrevistado), acompanhada de numeração arábica.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra do estudo foi composta por 16 pacientes com diagnóstico de osteossarcoma e 16 acompanhantes, das quais, 13 eram as mães, duas tias e uma irmã. Esse dado confirma, na prática, um aspecto abordado na literatura, qual seja a responsabilização da mulher pelo cuidado e o bem-estar dos integrantes da família<sup>15</sup>.

No que se refere aos pacientes (Tabela 1), 7 eram do sexo feminino (43,7%) e 9 do masculino (56,2%). A faixa etária

variou de 12 a 23 anos, com média de 16,3 anos de idade (desvio-padrão  $\pm$  3,29), predominando a de adolescentes (10-62,5%). A raça/cor autorreferida predominante foi a branca (75,0%) e a renda familiar de 50% variou de um a dois salários mínimos.

Os dados de faixa etária, sexo e cor/raça são condizentes com os da literatura sobre a incidência dessa doença, que aponta o predomínio da faixa etária de adolescentes do sexo masculino e da raça branca<sup>2,16</sup>.

Ao analisar a renda familiar, constatou-se que metade da amostra recebia até dois salários mínimos mensais. Esse dado, somado ao fato de que 6 pacientes (37,50%) residiam em endereço provisório, sejam em casas de apoio ou em casas de familiares, a fim de viabilizar a continuidade do tratamento, reforça a necessidade dos pacientes contarem com suporte social durante o mesmo. Existem alguns benefícios garantidos por lei ao paciente com câncer, tais como: auxílio doença e transporte coletivo gratuito<sup>17</sup>. Essas informações precisam ser disponibilizadas aos pacientes e familiares, de modo que possam usufruí-las.

Em relação à busca de cuidados terapêuticos por parte dos adolescentes e familiares deste estudo, constatou-se que o fator que os mobilizou foi a presença de um ou

**Tabela 1.** Características sociodemográficas de pacientes com osteossarcoma atendidos no IOP/GRAACC/UNIFESP São Paulo, 2010

Variáveis	N(16)	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	09	56,25
Feminino	07	43,75
<b>Idade</b>		
12 a 18	10	62,5
19 a 23	06	37,5
<b>Cor</b>		
Branco	12	75,0
Negro	04	25,0
<b>Religião</b>		
Católica	08	50,0
Evangélica	03	18,75
Nenhuma	03	18,75
Espírita	02	12,5
<b>Renda familiar mensal</b>		
Menor que um salário mínimo	04	25,0
Um a dois salários mínimos	04	25,0
Três a quatro salários mínimos	03	18,75
Cinco a dez salários mínimos	01	6,25
Não souberam responder	04	25,0
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100</b>

mais sinais e/ou sintomas, isolados ou em combinação, sendo o mais frequente a dor, referida por 15 pacientes (93,75%). A tríade dor, edema e dificuldade de locomoção prevaleceu, sendo referida por 7 pacientes (43,75%), seguida da queixa de dor e dificuldade de locomoção (4 pacientes /25,0%).

Após a ocorrência dos sinais e/ou sintomas, o sistema familiar foi o primeiro acionado. Em seguida, procuraram um serviço de saúde para tentar solucionar o problema, ou realizaram algum tipo de autotratamento para, posteriormente, procurar um serviço de saúde. A experiência de doença pode levar a um estado subjetivo dando início a condutas de enfrentamento de aspectos variados, pois a percepção e interpretação de sintomas, assim como as influências psicossociais e culturais são determinantes para o modo com que o indivíduo responde à enfermidade<sup>18</sup>.

Segundo a visão antropológica, é no contexto cultural e social do doente que são inseridas as concepções sobre processo de saúde-doença e onde se encontram as explicações para os comportamentos relacionados a ele<sup>19</sup>.

Nesse aspecto, o subsistema familiar foi o responsável pelas decisões sobre as práticas relacionadas à saúde desses indivíduos na procura por serviços de saúde e tratamentos realizados em domicílio (autotratamentos), provavelmente fundamentados nas experiências familiares e crenças acumuladas no decorrer de suas vidas.

Na maioria das vezes, a percepção de sinais (alterações na pele ou hemorragias) ou de sintomas (dor, fadiga ou falta de apetite) é o primeiro contato com os mais diversos tipos de doença. Os sinais e sintomas são essenciais para elaborar uma representação da doença, que serve de guia para a ação<sup>20</sup>. Esse autor refere também estudos que mostram que a percepção dos sinais, sintomas e interpretação de estado de saúde sofrem interferência de fatores sociais e culturais, além disso, a posição que o indivíduo ocupa na estrutura social também influencia na sua percepção<sup>20</sup>.

No caso do osteossarcoma, em que todos os pacientes do estudo tiveram sinais e ou sintomas antes do diagnóstico, esse fator foi o desencadeante para que os pacientes, juntamente com algum familiar, decidissem tomar algum tipo de providência, seja o autotratamento ou a procura direta por serviços de saúde. Sendo assim, as crenças e a interpretação individual da experiência ou acontecimento dão significado e inteligibilidade à situação de doença e são fatores determinantes para o comportamento posterior, como por exemplo, recorrer ao autotratamento ou a um apoio especializado<sup>21</sup>. Os fatores culturais, sociais, as experiências de vida e as crenças, portanto, fazem com que os indivíduos e suas famílias optem por diversos caminhos na tentativa de solucionar problemas de saúde.

A família vem apresentando um papel central no que diz respeito à experiência de doença, sendo responsável, muitas vezes, por buscar, produzir e gerenciar o cuidado. Pode ser considerada uma unidade cuidadora; porém uma unidade que também necessita de cuidados dos serviços de saúde. Ela reinterpreta o significado de saúde e de cuidado através do universo de saberes que cada um de seus membros adquire durante a vida. Desse modo, o cuidado familiar é baseado na junção de conhecimentos populares, técnicos e científicos<sup>21</sup>.

Evidenciou-se a participação da família na interpretação dos sinais e sintomas nos seguintes depoimentos:

Vim da Bahia passear e comecei a estudar aqui, ia na escola e a perna inchava e minha irmã falava que era normal. Ai inchava de novo, então minha irmã me levou no médico, fez o Raio X, e viram que era tumor (E10).

Comecei a sentir as dores e nem liguei, pensei que fosse muscular. Dali a um tempo minha mãe me obrigou a ir ao médico do convênio e ele pediu o Raio X e tomografia e me encaminhou para o especialista Dr. [...] e ele descobriu a doença (E16).

Em outubro, comecei a sentir dor, eu trabalhava em pé e achava que era por isso. Fui ao posto e me deram Benzetacil, mas não melhorou. Depois fui ao pronto-socorro que tinha ortopedista [...] e daí viram o que era [...] (E5).

No presente estudo, logo após o início dos sinais e sintomas, metade dos pacientes (8) procurou um serviço de saúde e os outros (8) recorreram à automedicação com analgésicos, anti-inflamatórios ou receitas caseiras. Essa informação revela a importância de se investir na educação da população sobre o uso indiscriminado de medicamentos.

A campanha “A informação é o melhor remédio”, iniciada em 2006 pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e pelo Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde (DAF/MS), é uma iniciativa que vai ao encontro dessa necessidade<sup>22</sup>.

No caso do osteossarcoma, a automedicação pode “camuflar” os sintomas apresentados pelo paciente, fazendo com que se demore um período maior de tempo para procurar um serviço de saúde e ter o diagnóstico da doença estabelecido. É consensual a importância do diagnóstico precoce no tratamento do câncer. Assim sendo, qualquer atraso no estabelecimento do mesmo implica em menor chance de cura e maiores custos para o paciente, família e sistema de saúde.

Alguns depoimentos revelam a prática da busca de solução aos problemas de saúde com medidas caseiras, validadas pelo saber dos membros da família com

maior experiência. À luz da antropologia médica, esse comportamento representa uma das formas de cuidar, qual seja, por meio dos cuidados informais, tendo a família como seu principal agente<sup>15</sup>.

Eu tomei leite com uma planta que minha avó me dava (E7).

Usei compressa de chá de camomila na perna (E13).

Eu dava pra ele uma receita de azeite, dei também chá de Noni, Copaíba [...] coisa da minha terra [...] meu avó dizia que era muito bom (E15).

Sobre o subsistema profissional, pôde-se constatar que somente 4 pacientes procuraram uma unidade básica de saúde e os demais (12) foram diretamente a um hospital.

Ao procurar uma possível explicação para esse fato, investigou-se se havia alguma diferença na sintomatologia apresentada pelos sujeitos do estudo ou na intensidade da mesma, que pudesse ter levado a família a interpretar essa condição como algo que demandava uma definição diagnóstica ou intervenção terapêutica que conduzisse à resolução do problema. Enquanto para os profissionais de saúde as decisões são tomadas com base no corpo de conhecimentos biomédicos, as decisões das pessoas leigas são baseadas nas redes de símbolos que misturam o saber científico e cultural, resultando em diferentes respostas perante determinados problemas de saúde<sup>19</sup>. A análise dos dados obtidos nas entrevistas não nos permitiu concluir a razão pela qual os sujeitos fizeram suas opções entre os serviços de referência e contrarreferência, provavelmente pela falta de abordagem mais aprofundada dos fatores que influenciam na tomada dessas decisões.

No que diz respeito à resolutividade do atendimento, a maioria dos pacientes não foi encaminhada para hospitais ou serviços especializados, recebendo, nos serviços, tratamento tipo queixa/condução, ou seja, lhes foram prescritas medicações para alívio dos sintomas apresentados ou realizados outros procedimentos, fato que, certamente, contribuiu para o atraso do diagnóstico, conforme pode ser observado nos depoimentos abaixo descritos.

Tava jogando bola e comecei a sentir dor e o joelho ficou inchado. Aí fui no Ortopedista e tirou o Raio X e viu uma fratura, então engessou meu joelho. Depois tirei o gesso e a perna ficou mais inchada. Daí suspeitou de infecção óssea ou tumor e me encaminharam pra cá (E6).

[...] Fui no médico e ele falava que era o ligamento. Só pedia Raio X e mais nada, Daí fui num outro médico que mandou para a fisioterapia e disse que não tinha nada. Ai fui num outro e já tinha 12 cm de diferença de um joelho para outro. Daí ele colocou no papel que era Osteossarcoma (E8).

Estava jogando futebol e meu colega pisou na minha perna. Depois disso, minha perna não parou mais de doer e começou a inchar. Aí fui algumas vezes pra Salvador, mas lá não descobriam, aí vim pra São Paulo com a minha mãe na casa de uma tia que mora aqui pra tentar alguma coisa aqui, e aí viram que era o tumor [...] deveria ter vindo pra São Paulo me tratar bem antes, porque lá na Bahia não conseguiram descobrir direito o que eu tinha. Acho que se eu tivesse feito isso não precisariam amputar minha perna (E1).

O atraso no diagnóstico pode estar relacionado a diferentes fatores sociais, culturais e econômicos, tanto por parte dos pacientes e familiares quanto do próprio sistema de atenção à saúde. Além disso, é necessário considerar o comportamento biológico da doença, pois, em geral, quanto mais se atrasa o diagnóstico, mais avançada se encontrará a doença, menores serão as chances de cura, mais agressivo será o tratamento necessário e maiores serão as sequelas<sup>23</sup>.

Neste estudo, o tempo médio desde o aparecimento dos sinais e sintomas até a chegada a um serviço especializado para o diagnóstico foi de seis meses. Nos Estados Unidos e Europa, a média de tempo para diagnóstico é de um a três meses<sup>8</sup>.

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

Em estudo desenvolvido por médicos especialistas em Oncologia Pediátrica, constatou-se que ainda existem falhas na estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS), tais como: diagnóstico tardio, dificuldades de solicitação de exames, tratamento especializado, despreparo e desqualificação dos profissionais<sup>24</sup>.

Em nosso país, embora haja serviços especializados de excelência que podem ser comparados aos dos países de primeiro mundo, ainda há diferenças regionais na oferta destes.

Apesar de existirem grandes avanços científicos no que diz respeito ao tratamento oncológico, deve-se levar em consideração que o diagnóstico precoce e o tratamento envolvem a percepção ou interpretação que cada indivíduo e família têm em relação aos sinais e sintomas no processo saúde-doença, alicerçadas em noções compartilhadas sobre o corpo e seu funcionamento, bem como a sua gravidade. Esse processo não pode ser ignorado pelos profissionais de saúde no planejamento e implementação de medidas de intervenção, sejam elas voltadas à promoção da saúde ou ao diagnóstico precoce e tratamento das doenças. Nesse aspecto, a utilização dos itinerários terapêuticos constitui importante ferramenta essencial para compreender o movimento dos pacientes e família em busca de saúde.

## CONCLUSÃO

Os itinerários terapêuticos permitiram a visualização da trajetória do paciente e família pelo sistema de saúde, além dos seus aspectos sociais e culturais, diante da situação de adoecimento. Sendo assim, o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil envolve fatores, tais como as decisões tomadas pela família quando os sinais e/ou sintomas surgem, o acesso aos serviços de saúde e a qualificação profissional.

Portanto, é importante que haja melhorias no sistema de atenção à saúde, como a distribuição equitativa dos serviços pelos estados e um sistema de referência e contrarreferência bem integrado, além de investimentos na formação de profissionais qualificados para identificarem o câncer infantojuvenil.

## CONTRIBUIÇÕES

Cynthia Tassiro Fundato, Carla Gonçalves Dias e Maria Gaby Rivero de Gutiérrez contribuíram na concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção e análise e interpretação dos dados e redação e revisão crítica; Antonio Sergio Petrilli contribuiu na redação e revisão crítica.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.**

## REFERÊNCIAS

1. Wu PK, Chen WM, Chen CF, Lee OK, Haung CK, Chen TH. Primary osteogenic sarcoma with pulmonary metastasis: clinical results and prognostic factors in 91 patients. *Jpn J Clin Oncol*. 2009;39(8):514-22.
2. Camargo OP. Tumores ósseos e lesões pseudotumorais. In: Hebert S, Xavier R, Pardini Júnior AG, Barros Filho TEP, organizadores. 3a ed. Ortopedia e traumatologia: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2003. p. 771-81.
3. Hendershot E. Solid tumor. In: Tomlinson D, Kline NE, editors. *Pediatric oncology nursing: advanced clinical handbook*. 2nd ed. Heidelberg: Springer; c2010. p. 59-140. (Pediatric oncology).
4. Bielack S, Carrle D, Casali PG; ESMO Guidelines Working Group. Osteosarcoma: ESMO clinical recommendations for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2009;20 Suppl 4:137-9.
5. Camargo B, Santos MO, Rebelo MS, Reis RS, Ferman S, Noronha CP, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. *Int J Cancer*. 2010;126(3):715-20.
6. Instituto Nacional de Câncer (Brasil); Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008. 220 p.
7. Petrilli AS, Camargo B, Odone Filho V, Bruniera P, Brunetto AL, Jesus-Garcia R, et al. Results of the Brazilian Osteosarcoma Treatment Group Studies III and IV: prognostic factors and impact on survival. *J Clin Oncol*. 2006;24(7):1161-8.
8. Guerra RB, Tostes MD, Costa Miranda L, Pires de Camargo O, Baptista AM, Caiero MT, et al. Comparative analysis between osteosarcoma and Ewing's sarcoma: evaluation of the time from onset of signs and symptoms until diagnosis. *Clinics (São Paulo)*. 2006;61(2):99-106.
9. Boldrini E. Estudo da associação das variáveis clínico-patológicas com a expressão imunoistoquímica de Ezrin e CD44 em pacientes portadores de osteossarcoma. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2010.
10. Instituto de Oncologia Pediátrica, Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer; Universidade Federal de São Paulo. Banco de dados do Protocolo do Grupo Brasileiro de Tratamento de Osteossarcoma 2006 (GBTO/2006). Versão 1.0. [São Paulo]; 2011.
11. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(11):2449-63.
12. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med*. 1978;12(2B):85-95.
13. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7a ed. Sales DR, tradutora. Porto Alegre: Artmed; 2011. Tipos específicos de pesquisa; p. 316-21.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Reto LA, Pinheiro A, tradutores. Lisboa: Edições 70; 2011. Método; p. 123-82.
15. Gutiérrez DMD, Minayo MCS. Vínculos familiares em questão: representações e práticas sociais de gênero e suas implicações [Internet]. Seminário Internacional: Fazendo Gênero 8 – Corpo, Violência e Poder; 2008 ago 25-28; Florianópolis. [citado 2012 mar 20]. 7 p. Simpósio temático: Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. Disponível em: [http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo\\_34.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf)
16. Link M, Eilber F. Osteossarcoma. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p. 1051-89.
17. Sampaio AS, Löhner SS. Atuação em casas de apoio: pensando o papel da psicologia e construindo novos caminhos. *RUBS*. 2008;1(3):54-62.
18. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas perspectiv psicol*. 2009;5(1):97-110.
19. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saúde Pública*. 1994;10(4):497-504.

20. Santos C. Doença oncológica: representação, coping e qualidade de vida. Porto: Formasau; 2006. A representação cognitiva e emocional da doença oncológica; p. 41-50.
21. Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; 2009. 375 p. (Série saúde participativa).
22. Agência Nacional de Vigilância Sanitária; Ministério da Saúde, Departamento de Assistência Farmacêutica. Campanha “A informação é o melhor remédio” [Internet]. [citado 2011 out 26]. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/wps/content/anvisa+portal/anvisa/pos++comercializacao++pos++uso/propaganda/assunto+de+interesse+acoes+educativas/campanha++a+i nformacao+e+o+melhor+remedio>
23. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003;49(1):29-34.
24. Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. Rev bras cancerol. 2009;55(1):33-9.

## ANEXO

### Questionário adaptado para a entrevista

#### DADOS DA ENTREVISTA

Data: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|-|\_\_|\_|-|\_\_|\_|  
Dia Mês Ano

Início da entrevista: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|-|\_\_|\_|  
Hora Min

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_ Código:|\_\_|\_|

Iniciais do paciente \_\_\_\_\_ R.G.H. |\_\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

#### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1) Sexo: Feminino ( ) Masculino ( )

2) Em que dia, mês, e ano você nasceu? \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|\_|-|\_\_|\_|\_|-|\_\_|\_|\_| Idade: \_\_\_\_\_ anos.  
Dia Mês Ano

3) Em que cidade e estado você nasceu? \_\_\_\_\_ U.F. |\_\_|\_|\_|

4) Estado civil: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|  
(1) Solteiro (2) Casado

5) Grupo étnico: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|  
(1) Amarelo (2) Branco (3) Indígena (4) Negro

6) Qual é sua religião? \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|  
(1) Católica (2) Protestante (3) Judaica (4) Espírita (5) Budista  
(6) Outra: \_\_\_\_\_ (7) Nenhuma

7) Com quem você mora?

**Admite mais de uma resposta:** ..... |\_\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|  
(1) Pais (2) Irmãos (3) Avós (4) Outros parentes (5) Marido/esposa  
(6) Companheiro (7) Sozinho (8) Outras pessoas não parentes

8) Até que ano da escola você frequentou? \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|  
(0) Sem escolaridade (2) 1º grau completo (4) 2º grau completo  
(1) 1º grau incompleto (3) 2º grau incompleto (5) Superior incompleto  
(6) Superior completo

9) Endereço atual: \_\_\_\_\_  
nº \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

10) O endereço citado é \_\_\_\_\_ |\_\_|\_|  
(1) Residência permanente (*passa para questão 12*)  
(2) Provisório (casa de parente)  
(3) Provisório (casa de conhecido)

**Obs.: Se o endereço citado pelo(a) paciente como permanente estiver situado fora da cidade de São Paulo, situar o endereço de São Paulo.**

- 11) Caso o endereço seja provisório: Por que você está nesse endereço?  
 (1) Para poder se tratar neste hospital (2) Problemas financeiros  
 (3) Para receber cuidados de alguém (4) Outros. Quais? \_\_\_\_\_
- 

- 12) Há quantos anos você mora em São Paulo, nesse endereço? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (1) Menos de 1 ano (2) 1-3 anos (3) 3-5 anos (4) 5 anos ou mais

- 13) Você sabe qual é a sua renda familiar atualmente (em salários mínimos)? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (1) Menos de 1 salário mínimo (2) De 1 a 2 (3) De 3 a 4  
 (4) De 5 a 10 (5) De 11 a 20 (6) Mais de 20  
 Quem participa da renda familiar? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (1) Paciente (2) Pais (3) Irmãos (4) Avós (5) Marido /Esposa

## HISTÓRIA DA DOENÇA

- 14) Você sabe qual é o seu diagnóstico? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (0) Não (1) Sim

- 15) Data do diagnóstico definitivo: .....|\_\_|\_\_|\_|-|\_\_|\_\_|\_|  
 Mês Ano

- 16) Antes do diagnóstico de câncer, você sentiu ou percebeu alguma coisa que o(a) levou a pensar que não estava bem?  
 \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (0) Não (*passar para questão 18*) (1) Sim

- 17) Quais sinais ou sintomas você sentiu ou percebeu no membro afetado?
- |                             |         |         |
|-----------------------------|---------|---------|
| a) Tumor /inchaço           | (0) Não | (1) Sim |
| b) Secreção                 | (0) Não | (1) Sim |
| c) Ferida                   | (0) Não | (1) Sim |
| d) Dor                      | (0) Não | (1) Sim |
| e) Vermelhidão              | (0) Não | (1) Sim |
| f) Dificuldade de locomoção | (0) Não | (1) Sim |
| g) Fratura                  | (0) Não | (1) Sim |
| h) Outros sintomas          | (0) Não | (1) Sim |

- 18) Então, como foi a descoberta da doença? Quais os serviços de saúde você utilizou primeiro?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

- 19) Depois disso, o que você fez para tentar resolver o problema? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (0) Nada. Por quê? a) Achou que o problema se resolveria sozinho.  
 b) Ficou com medo que fosse algo ruim e decidiu não procurar saber o que era.  
 c) Outros. \_\_\_\_\_

- (1) Comentou com os pais/família procurando ajuda/esclarecimento  
 (2) Procurou um serviço de saúde  
 (3) Procurou ajuda de outras pessoas. Quem? \_\_\_\_\_  
 (4) Tomou remédio por conta própria ou receita caseira. Qual? \_\_\_\_\_

- 20) Você tem outra(s) doença(s)? \_\_\_\_\_ |\_\_|  
 (0) Não (1) Sim Qual(is)? \_\_\_\_\_
-

## ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

21) Depois que você percebeu que algo não estava bem, quanto tempo passou:

- a) Até procurar um serviço de saúde: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_\_|  
b) Entre procurar um serviço de saúde e ser atendido: \_\_\_\_\_ |\_\_|\_\_|  
d) Até ser atendido por especialista \_\_\_\_\_ |\_\_|\_\_|  
(1) Menos de 1 mês      (2) 1-3 meses      (3) 3-6 meses      (4) 6 ou mais

22) Quais os serviços de saúde que você já utilizou desde que ficou doente?

Admite mais de uma resposta: .....|\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_|

- (1) Centro de saúde ou posto de saúde (SUS/PAS)  
(2) Ambulatório público  
(3) Ambulatório de convênio  
(4) Pronto-socorro público  
(5) Pronto-socorro particular  
(6) Pronto-socorro de convênio  
(7) Consultório de médico particular  
(8) Consultório de médico do convênio

23) Além dos serviços de saúde, você procurou outro tipo de ajuda? Qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

24) Antes de chegar ao IOP/GRAACC, a quem você se dirigiu para procurar ajuda?

**Admite mais de uma resposta:** .....|\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_|

- (0) Não procurou ninguém, foi direto ao especialista.  
(1) Profissionais não médicos: Quem? \_\_\_\_\_  
(2) Ajuda espiritual? \_\_\_\_\_  
(3) Outras pessoas: Quem? \_\_\_\_\_

25) No IOP/GRAACC, houve dificuldade para conseguir a primeira consulta? \_\_\_\_|\_\_|

- (0) Não      (1) Sim

26) Depois de ser consultado, houve dificuldade para conseguir a realização dos exames? |\_\_|

- (0) Não      (1) Sim

27) Caso a resposta seja sim: Qual(is) a(s) dificuldade(s)?

**Admite mais de uma resposta:**.....|\_\_| |\_\_| |\_\_|

- (a) Longo tempo de espera para conseguir realizar os exames - Quanto tempo? \_\_\_\_\_  
(0) Não      (1) Sim  
(b) Falta de cobertura do convênio para algum(ns) exame(s) - Quais exames? \_\_\_\_\_  
(0) Não      (1) Sim  
(c) Outra(s) dificuldade(s) - Qual?(is) \_\_\_\_\_

28) Depois de feito o diagnóstico de osteossarcoma, quanto tempo levou para o início do tratamento? .....

.....|\_\_|

- (1) Menos de 1 mês      (2) 1-3 meses      (3) 3- 6 meses      (4) 6 meses ou mais

29) Houve dificuldade para conseguir iniciar o tratamento? \_\_\_\_\_ |\_\_|

(0) Não (1) Sim

Quais? **Admite mais de uma resposta:** .....|\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_| |\_\_|

(1) Falta de vaga no hospital

(2) Falta de cobertura pelo convênio

(3) Recusa do tratamento

(4) Reações aos medicamentos

(5) Outra(s) dificuldade(s). Qual (is)? \_\_\_\_\_

30) Na sua opinião, o que poderia ter sido diferente nesta estória que você acabou de me contar?

---

---

---

---

**Fonte:** Adaptado de Okiyama CM, Santos M, Gutierrez MGR, Maranhão AMSA. Organização do sistema de assistência domiciliar a pacientes com câncer em estádios avançados da doença no Hospital São Paulo. Anais [do] VII Congresso de Iniciação Científica da UNIFESP; 1999; São Paulo. p. 160.

## Abstract

**Introduction:** Late arrival to specialized medical centers of patients with osteosarcoma is related to several factors.

**Objective:** To verify the therapeutic itinerary of patients with osteosarcoma from the outset of disease symptoms up to the moment when they are serviced at a specialized care center. The theoretical reference used was the Kleinman Health Care Model that includes professional, family and popular components. **Method:** A descriptive, mixed approach study, performed at the Pediatric Oncology Institute (IOP), in São Paulo, Brazil. **Results:** Sixteen patients were included in the study, seven of whom were women (43.75%) and nine were men (56.25%). Their age ranged from 12 to 23 years. One or more of the following manifestations led to search for help or medical care in 43.75% of patients: pain, edema and walking limitation. The patient's family system was the first source of help prompted in all cases. After that, half of the patients, eight of them, along with their families, looked for a health care institution. The other eight patients (50%) took care of themselves. The mean time between clinical manifestation and admission for health care was six months. **Conclusion:** We observed a strong influence of the patient's family system on the decision making process for the choice of a therapeutic itinerary in this study. Nevertheless, there were different levels of failure in the health care system which led to significant delay in diagnosis.

**Key words:** Osteosarcoma; Self Care; Health Services Accessibility; Adolescent; Young Adult; Epidemiology, Descriptive

## Resumen

**Introducción:** Diversos factores influyen en el retraso para que el paciente con diagnóstico de osteosarcoma sea encaminado para tratamiento a un servicio cualificado. **Objetivo:** conocer la ruta terapéutica de pacientes con osteosarcoma desde los primeros señales y síntomas, hasta ser atendido en un servicio de salud calificado. El referencial teórico utilizado fue el Modelo de Cuidado a la Salud propuesto por Kleinman, que comprende los subsistemas: profesional, familiar y popular. **Método:** Estudio descriptivo, de abordaje mixta, realizado en el Instituto de Oncología Pediátrica (IOP), São Paulo, Brasil. **Resultados:** Participaron del estudio 16 pacientes, de los cuales siete del sexo femenino (43,75%) y nueve del masculino (56,25%), con edades entre 12 y 23 años. Los señales y síntomas: dolor, edema y dificultad de locomoción, presentados por 43,75% de los pacientes, han sido las principales razones de busca por atención médica. El sistema familiar fue el primero a ser accionado en la búsqueda de solución del problema. Posteriormente, mitad de los pacientes (ocho), juntamente con la familia, buscaro un servicio de salud y los otros 50% utilizaron la automedicación. El tiempo promedio desde la percepción de los primeros señales y síntomas hasta llegar a un servicio calificado fue de seis meses. **Conclusión:** Fue observada una fuerte influencia del subsistema familiar en la toma de decisión sobre la elección de la ruta terapéutica de los pacientes de este estudio. No obstante, fallas en los distintos niveles de atención a la salud contribuyeron para el retraso significativo en la definición del diagnóstico. **Palabras clave:** Osteosarcoma; Autocuidado; Accesibilidad a los Servicios de Salud; Adolescente; Adulto Joven; Epidemiología Descriptiva