



TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE EM JOVENS COM OSTEOSSARCOMA
HEALTH INFORMATION TECHNOLOGY IN YOUNG PEOPLE WITH OSTEOSARCOMA
TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN EN SALUD EN JÓVENES CON OSTEOSARCOMA

Alexsandro Santos Crespo da Silva¹, Eliane Pereira Ramos², Rose Mary Rosa Costa Andrade Silva³

RESUMO

Objetivo: registrar a receptividade dos pacientes com osteossarcoma em usar o aplicativo virtual interativo. **Método:** trata-se de estudo quantitativo, descritivo, exploratório, com a incursão empírica junto a 20 pacientes com osteossarcoma. Usou-se o questionário como instrumento de coleta de dados. Apresentaram-se os dados em duas etapas: perfil dos pacientes com osteossarcoma assistidos no INCA II na primeira e a segunda com referência à aceitação da TI enquanto ferramenta para a prática da educação em saúde no processo saúde-doença. **Resultados:** observou-se que a análise resultou no assentimento dos pacientes com osteossarcoma em usar um aplicativo virtual para a prática da educação em saúde. **Conclusão:** constatou-se, ao se estabelecer a aceitação de ideias de conteúdos para o aplicativo, que os pacientes demonstraram a existência de um campo vasto para a prática da educação em saúde no âmbito informacional para o enfrentamento do osteossarcoma. Vê-se, assim, que a aplicação de tecnologia da informação teve efetividade na educação em saúde e este estudo traz contribuições para futuras discussões e pesquisas na área. **Descritores:** Osteossarcoma; Tecnologia da Informação; Educação em Saúde; Tecnologia Biomédica; Comunicação; Neoplasia.

ABSTRACT

Objective: to register the receptivity of patients with osteosarcoma in using the interactive virtual application. **Method:** it is a quantitative, descriptive, exploratory study, with the empirical incursion among 20 patients with osteosarcoma. The questionnaire was used as a data collection instrument. The data was presented in two stages: the profile of patients with osteosarcoma assisted in the INCA II in the first and second with reference to the acceptance of IT as a tool for the practice of health education in the health-disease process. **Results:** it was observed that the analysis resulted in the agreement of patients with osteosarcoma to use a virtual application for the practice of health education. **Conclusion:** it was found that the acceptance of content ideas for the application established that the patients demonstrated the existence of a vast field for the practice of health education at the informational level to confront osteosarcoma. It is seen, therefore, that the application of information technology was effective in health education and this study brings contributions to future discussions and research in the area. **Descriptors:** Osteosarcoma; Information Technology; Health Education; Biomedical Technology; Communication; Neoplasm.

RESUMEN

Objetivo: registrar la receptividad de los pacientes con osteosarcoma en usar la aplicación virtual interactiva. **Método:** se trata de estudio cuantitativo, descriptivo, exploratorio, habiendo incursión empírica junto a 20 pacientes con osteosarcoma. Se utilizó el cuestionario como instrumento de recolección de datos. Se presentaron los datos en dos etapas: perfil de los pacientes con osteosarcoma asistidos en el INCA II y la segunda con referencia a la aceptación de la TI como herramienta para la práctica de la educación en salud en el proceso salud-enfermedad. **Resultados:** se observó que el análisis resultó en el asentimiento de los pacientes con osteosarcoma en usar una aplicación virtual para la práctica de la educación en salud. **Conclusión:** se constató, al establecerse aceptación de ideas de contenidos para aplicación, que los pacientes demostraron la existencia de un campo vasto para la práctica de la educación en salud en el ámbito informativo para el enfrentamiento del osteosarcoma. Se ve así, que la aplicación de tecnología de la información tuvo efectividad en la educación en salud y este estudio trae contribuciones para futuras discusiones e investigaciones en el área. **Descritores:** Osteosarcoma; Tecnología de la Información; Educación en Salud; Tecnología Biomédica; Comunicación; Neoplasia.

¹Mestrando, Universidade Federal Fluminense/UFF. Niterói (RJ), Brasil. E-mail: sander Crespo@gmail.com; ORCID iD: <https://www.orcid.org/0000-0002-8067-7411>; ²Doutora, Universidade Federal Fluminense/UFF. Niterói (RJ), Brasil. E-mail: elianeramos.uff@gmail.com; ORCID iD: <https://www.orcid.org/0000-0002-6381-3979>; ³Doutora, Universidade Federal Fluminense/UFF. Niterói (RJ), Brasil. E-mail: roserosauff@gmail.com ORCID iD: <https://www.orcid.org/0000-0002-4310-8711>

INTRODUÇÃO

Acredita-se, quando se imagina a utilidade da educação em saúde, que é comum pensar em prevenção de doenças. No entanto, a educação em saúde também abrange o enfrentamento de doenças, sendo muito importante na promoção do bem-estar dos pacientes com doenças crônicas. Destaca-se a educação em saúde para o enfrentamento do osteossarcoma como forma para o alcance da qualidade de vida do paciente.¹ Vê-se, assim, que o estudo explorou o viés da Tecnologia da Informação (TI) como ferramenta de troca informacional em ambiente de educação em saúde onde a TI apresenta-se por meio da engenharia de *softwares* que cria programas para a comunicação transformados em objetos de aprendizagem acerca de informações sobre determinada doença.²

Afirma-se, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), que o câncer é a segunda doença não transmissível que mais mata no Brasil, situando-se após as doenças cardiovasculares,³ sendo o osteossarcoma tido como um tumor maligno primário de ossos mais frequente em crianças, adolescentes e adultos jovens. Relatou-se, pela estimativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA), a ocorrência de 12.600 novos casos de câncer em 2016 entre jovens de um a 19 anos.⁴

Encontra-se o osteossarcoma dentre os tipos de cânceres que mais acometem os jovens.⁵ Pode-se atingir, pela incidência do osteossarcoma, de oito até 11 casos por milhão de indivíduos jovens ao ano.⁶ Consideram-se que as ocorrências do osteossarcoma em jovens são mais frequentes na segunda década de vida equivalendo a 5% das doenças malignas que ocorrem nesse período de vida.⁵

Comprova-se que o acometimento do osteossarcoma tem maior frequência no esqueleto apendicular, sendo 75% dos casos por meio da metáfise dos ossos longos adjacente à placa epifisária, com predominância na região distal do fêmur. Constata-se, quanto às causas do osteossarcoma, que não há descrições diretas, salvo a relação da doença com a predisposição genética.^{1,5}

Apresentam-se os sintomas do osteossarcoma como dor e aumento de volume no local afetado.^{3,5} Avaliam-se em cinco meses o tempo entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico do osteossarcoma.⁵ Afere-se a sobrevida em até 70%, em cinco anos, quanto aos não metastáticos, sendo a sobrevida global de até 80%. Com recidiva, a sobrevida atinge 20% em um ano, alcançando

40% em cinco anos, quando é possível a ressecção completa da metástase pulmonar. Engloba-se, no tratamento do osteossarcoma, o uso de cirurgias (conservadoras ou não) e de quimioterapia. Relaciona-se a qualidade de vida dos pacientes com osteossarcoma ao uso de próteses no lugar de membros amputados e à adequação do paciente à doença adotando cuidados com a alimentação e com a manutenção do acompanhamento médico para observar a possibilidade de recidiva.^{3,5,7}

Objetiva-se, tomando-se por mote a contextualização especificada, investigar a aceitação do paciente com osteossarcoma do INCA em usar um aplicativo educativo acerca da doença. Especialmente, intuiu-se sobre a utilização da TI para a ampliação de saberes a respeito do osteossarcoma junto aos pacientes do INCA. Adotou-se o seguinte questionamento na investigação: os pacientes com osteossarcoma do INCA são receptivos ao uso de um aplicativo virtual para a troca de saberes acerca da doença? Considera-se, assim, que este estudo explora a realidade antes da colocação em prática do aplicativo de educação em saúde valendo-se da aferição da atratividade dele junto aos pacientes com osteossarcoma.

◆ Educação em saúde

Pode-se, de maneira sucinta, explicar a educação em saúde como uma vertente metodológica que prima pela promoção e pela preservação do bem-estar das pessoas. Constata-se, por meio da aprendizagem de conhecimentos científicos, que as pessoas os colocam em prática, aproximando o bem-estar em suas vidas, sendo a educação em saúde um campo prático na conjuntura de trabalho dos profissionais da saúde.^{1,6}

Infere-se, portanto, que a educação em saúde é ferramenta de transformação social já que estimula os indivíduos a assimilar e a praticar novos valores no desenvolvimento cotidiano de suas atividades. Vê-se que, calcada em um apanhado de saberes, a educação em saúde pode ser, em sentido figurado, caracterizada como um produto passível de transmissão de maneira individual ou em grupo.^{1,8} Considera-se que o conjunto de saberes, base para uma ação de educação em saúde, se trata de uma mensagem que necessita de um emissor e um receptor (ou receptores), devendo o emissor ser o agente ofertador de estímulos e o receptor, o agente de resposta.^{6,8}

Consegue-se, dessa forma, estabelecer que a educação em saúde é um evento unilinear, de prática comunicacional, englobando a tríade emissor, mensagem e receptor. Para se

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

colocar em prática a educação em saúde, os agentes envolvidos com a emissão da mensagem devem eleger um fenômeno em saúde para a superação. Devem-se, posteriormente, compilar os conhecimentos científicos que corroboram a condução da superação do fenômeno. Após a estruturação do fenômeno e sua bagagem de conhecimentos científicos, trata-se da hora de eleger o grupo de receptores para, assim, escolher melhor a ferramenta ou a forma de comunicação com ele.^{1,2,8}

Entende-se, logo, que uma empreitada educacional em saúde de sucesso é aquela que transforma o futuro das pessoas por meio do aprendizado tratando-se de um processo educacional não estático, pois as mensagens de conhecimentos científicos vinculam-se ao ambiente dinâmico de desenvolvimento e de descobertas. Percebe-se que emissor e receptores necessitam de processo contínuo de educação em saúde para que a mensagem em pauta não perca a sua validade.¹

Consideram-se grandes aliadas da comunicação, com dinamismo na oferta da mensagem, as ferramentas relacionadas à TI. Mostra-se o comunicar, por meio da TI, pode englobar diferentes abordagens tanto no formato de escrita, como no de audiovisual, abrangendo do discurso até a literatura.²

◆ Tecnologia da Informação

Adotou-se a denominação TI após a sua utilização por Laevitt e Whisler. Inicialmente, tratava-se de uma maneira de indicar o emprego dos computadores como *start* no suporte de decisão e de processamento de informações organizacionais. Indica-se a denominação abarca uma definição maior, pois agrega as capacidades de processamento de dados do computador e, também, as aptidões humanas e gerenciais relacionadas à sua utilização. Abrange-se qualquer outra tecnologia e o aparecimento de novas práticas que envolvam o uso dos meios informáticos como, por exemplo, a internet.²

Considera-se, portanto, que a TI é ampla, referindo-se à grande gama de tecnologias, cada vez mais convergentes e interligadas, processadoras de informações. Enquadra-se nessa conjuntura, além dos computadores, [...] equipamentos de reconhecimento de dados, tecnologias de comunicações, automação industrial e outros tipos de *hardware* e serviços envolvidos.⁹ Destacam-se, como variantes de equipamentos, computadores, *laptop*, *notebook*, celulares e *tablets*.²

Ampara-se a funcionalidade dos equipamentos de TI nas estruturas de

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

hardware e de *software*: a primeira relativa à engrenagem física e a segunda relacionada ao sistema de processamento de dados (programa). Incumbe-se a chamada engenharia de *softwares* da criação de programas como, por exemplo: aplicativos para celulares; programas editores de texto ou de cálculos; plataformas de editoração de *sites* de canais de redes sociais, entre outros.⁹

Desmembra-se, da conjuntura da TI, uma linha de atuação conhecida como Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC), que se faz presente no ambiente da saúde, especialmente apoiada na evolução da engenharia de *softwares*. Informa-se que a TIC favorece o alcance na qualidade de atendimento aos pacientes permitindo, aos estabelecimentos de saúde, gerir suas informações e promover a interação com seus profissionais e com seus pacientes. Ressalta-se que, a TIC tornou-se ferramenta para o “uso inteligente das informações disponíveis” na área de saúde.¹⁰

Realizou-se, em 2013, um estudo pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br) denominado Pesquisa TIC Saúde 2013. Indica-se que um estudo visou a aferir a penetração da TIC nos estabelecimentos de saúde brasileiros constatando desde a gestão de registros, até a oferta de serviços aos pacientes *on-line*. Teve-se o estudo, como parte da amostra, 1.685 estabelecimentos de saúde consultados abrangendo entrevistas com 4.180 profissionais (médicos e enfermeiros). Constatou-se que a informação primordial do estudo, é que os estabelecimentos de saúde estão em consonância com o uso da TIC, haja vista que maioria emprega o computador (94%) e utiliza a internet (91%), assim como quase todos os profissionais consultados no estudo (99%) usam a internet em seu cotidiano. Afirma-se que no ambiente de trabalho, esse uso cai e, médicos têm menos acesso (60%) ao computador e à internet que os enfermeiros (72%), sendo o uso da TIC pelos profissionais para consultar dados clínicos.¹⁰

Acrescenta-se que, em 2012, estudo do Centro de Estudos das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil (CETIC.br) constatou forte presença da internet na vida dos brasileiros (49%), sendo a maior abrangência na classe socioeconômica A seguida pelas classes B, C, D e E. Nota-se que o trânsito informacional virtual é volumoso e cresce exponencialmente a cada ano.¹⁰

Verifica-se que há, portanto, ambientação favorável, por parte dos brasileiros, para a prática comunicacional por meio virtual, conforme estudo do CETIC.br. Certifica-se que, há a mesma ambientação favorável, por

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

parte dos profissionais da saúde (médicos e enfermeiros), conforme o estudo do CGI.br. Pode-se ter o ambiente virtual como ferramenta funcional para a prática de TIC entre a população em condição de paciente e os profissionais de saúde ampliando o leque de ferramentas de comunicação no âmbito da educação em saúde. Ressalta-se que uma visualização adequada de dados é um tipo de narrativa que oferece uma resposta clara a uma pergunta que contém um conjunto de detalhes que precisa ser analisado.¹⁰ Determina-se que a visualização de dados, em um ambiente virtual, equivale à triagem informacional por haver maior precisão em sua busca. Relata-se que seria como se existissem subáreas de informações nessa ambientação virtual, o que cria um precedente para a eleição de visualização de determinado dado direcionando a escolha de dados entre os que interessam e os que não interessam. Percebem-se que tais subáreas são funcionais à TIC podendo haver a utilização de informações estatísticas, literárias e documentais, além de conteúdo (textos, vídeos e imagens) publicado nas redes sociais. Sabe-se que, dessa maneira, quem busca informação em uma subárea no ambiente virtual interage com ela ao visualizá-la angariando a compreensão da mensagem contida no dado consultado. Deve-se escolher uma forma eficiente para ofertar a visualização do dado, sendo essa imperativa para o sucesso da captação da mensagem. Afirma-se que o sucesso da mensagem em ambientação virtual ocorre quando, após a visualização, há a extração de valores onde informações são capturadas, processadas e entendidas.¹⁰

Trata-se, para tanto, como uma forma viável para ofertar dados em ambientação virtual, da adoção de aplicativos para equipamentos de informática, especialmente, os celulares. Revela-se que já existem alguns em uso no Brasil, como: *Diário Cefaleia*, voltado para a criação de relatórios sobre a dor de cabeça; *Pillboxie*, que lembra o usuário sobre os horários para a ingestão de medicações; *Cardiograph*, que registra o histórico cardíaco, medindo a frequência cardíaca com a câmera do celular; *Genéricos BR*, que lista os medicamentos genéricos aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) até 2012 e *Medicina*, que é uma ferramenta de comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, similar ao *WhatsApp*, mas com garantia de segurança das informações trocadas.¹¹ Salienta-se que existem, aplicativos de hospitais, caso do Hospital Albert Einstein, que oferece o

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

Einstein Vacinas, que ajuda os pacientes a lembrar de manter a vacinação em dia.⁹ Revela-se que o uso dos aplicativos, como ferramenta de comunicação em saúde, trata-se de uma adaptação às transformações de TI inerentes à sociedade contemporânea. Descreve-se que, para surtir efeito, a educação em saúde necessita evoluir absorvendo novas estratégias para interagir com a realidade do mundo atual. Informa-se que, o profissional da saúde, emissor da mensagem, deve aproveitar todos os recursos possíveis para a oferta de aprendizagem buscando maior proximidade com os receptores da mensagem.^{5-6,8}

◆ Enfrentamento do osteossarcoma

Abrange-se, no tratamento do osteossarcoma, a cirurgia oncológica ortopédica (ressecção) em concomitância com o uso de quimioterapia (adjuvante). Trata-se a abordagem de uma maneira de se evitar a amputação de membro do paciente, situação de tratamento tida como último recurso. Ressalta-se que o tratamento não abrange a utilização da radioterapia, estabelecida como ineficiente para combater o osteossarcoma. Salienta-se que, como nos outros tipos de acometimentos oncológicos, a precocidade no diagnóstico é importante para abrandar a severidade do tratamento. Informa-se que, mesmo após sucesso do tratamento, o paciente deve preservar a vigilância para controlar recidivas mantendo a aferição contínua de alterações na saúde em consultas periódicas.^{5,9,11} Assim, podem-se caracterizar os pacientes com osteossarcoma metastático e recorrente por meio da diferenciação: os que têm potencial de cura por quimioterapia, cirurgia ou longo intervalo de recidiva e os que evoluem rapidamente para o óbito.^{2,12}

Sabe-se que, certamente, o tratamento do osteossarcoma vai além da intervenção médico-hospitalar, fato que pode influenciar diretamente o modo de vida do paciente interferindo em seu equilíbrio emocional. Trata-se, assim, de “[...] um processo curativo, que não depende da biologia ou resultado médico, mas que reflete a qualidade de vida. É a experiência de viver com, por ou além do câncer”.¹³⁻⁵

Acrescenta-se que, sobretudo, a possibilidade de recidiva faz com que o sobrevivente de tratamento de sucesso do osteossarcoma se veja envolto pela doença por anos. Observa-se que há uma divisão quanto à definição de sobrevida da doença: alguns estudiosos consideram que esta se inicia com o diagnóstico; outros, após o término do tratamento; outros, somente quando o indivíduo está fora de tratamento

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

por dois anos e outros, quando o indivíduo não apresenta sintomas por cinco anos.^{5,16}

Relaciona-se, justamente, o alcance do equilíbrio emocional do paciente com o osteossarcoma com a melhora em sua qualidade de vida. Sabe-se que a busca pela qualidade de vida do paciente coloca-se intrinsecamente relacionada ao medo da própria doença, vinculada à incidência de óbito e ao tratamento com efeitos colaterais que podem ir desde a perda de apetite, queda de cabelos, até a amputação de um membro. Percebe-se que, mesmo a conotação da palavra câncer possui a pecha de doença sem cura e morte sofrida. Sabe-se que o paciente tem consigo sempre a impressão de que algo ruim vai lhe acontecer. Ressalta-se que, além do medo, o paciente necessita saber se harmonizar com algumas limitações causadas pelo tratamento como, por exemplo, reaprender a andar usando uma prótese. Indica-se que, o tratamento interfere diretamente na vida social paciente, que pode não conseguir frequentar a escola ou mesmo brincar. Afirma-se que há a questão da aparência física, modificada pela perda de cabelos ou de um membro, afetando a autoestima do paciente. Observa-se que, até pela pouca idade, os jovens, que são mais propensos ao osteossarcoma, têm maior medo da doença, um agravante para lidar com dores fortes, cirurgia, quimioterapia, amputação de membro e uso de prótese. Salienta-se que é comum os pacientes jovens ficarem irritados e seus familiares, ansiosos, criando-se um ambiente de tensão no processo de saúde-doença.^{3,6-7,15,17} “Não raro, transtornos psicológicos como depressão e ansiedade são diagnosticados no paciente, em seus familiares, em todas as fases do tratamento”.^{2,12,18}

Torna-se fator impulsionador da melhora da sua qualidade de vida o paciente alcançar uma estabilidade emocional. Adotam-se maneiras diversas na busca pela estabilidade emocional, enquanto há o enfrentamento da doença, tais como: a busca pelo conhecimento acerca da doença; o atendimento psicológico e práticas religiosas/espirituais ou a busca pela fé. “Sabe-se que a religião e, mais especificamente, a prece, são estratégias comumente adotadas por pacientes com câncer, sendo que, muitos deles, tornam-se mais religiosos após o diagnóstico da doença”.¹⁸⁻⁹ Nota-se, no caso do conhecimento, ampara-se o paciente por meio de práticas de educação em saúde permitindo-lhe lidar com os dissabores do tratamento do osteossarcoma com maior sabedoria e bom senso. Considera-se que essa

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

estabilidade emocional é subjetiva, um estado de espírito positivo ou um senso de felicidade/satisfação.^{15,17-8} Pode-se assessorar o profissional em saúde (enfermeiros e médicos) na hora de ofertar saberes acerca do enfrentamento da doença entendendo-se o paciente e aferindo-se o seu autorrelato e de seus familiares. Fortalecem-se o paciente e seus familiares pelo conhecimento sobre o osteossarcoma dando-lhes maior segurança para enfrentar o tratamento. Afirma-se dessa maneira, que o conhecimento sobre a doença constrói um ambiente fecundo na busca pela qualidade de vida dos envolvidos no processo saúde-doença.^{3,7,16-7}

OBJETIVO

- Registrar a receptividade dos pacientes com osteossarcoma em usar aplicativo virtual interativo.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo, exploratório e quantitativo para tratar, de maneira restrita, o fenômeno em estudo. Mostra-se que o estudo incursionou na realidade dos pacientes com osteossarcoma aferindo a receptividade deles em utilizar a TI para adquirir conhecimento sobre a doença. Adotou-se, como cenário do estudo, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), localizado no município do Rio de Janeiro, mais especificamente o INCA II.²⁰ O INCA trata-se do centro de referência no tratamento do câncer no Brasil, que tem o início de sua história em 1937. Atualmente, o INCA conta com cinco unidades na cidade do Rio de Janeiro, sendo um órgão assessor ao Ministério da Saúde, atuando na prevenção e no tratamento do câncer como parte do Sistema Único de Saúde (SUS).²⁰

Delimitou-se o estudo ao mês de outubro de 2017, quando ocorreu a incursão no cenário escolhido para a pesquisa. Compôs-se a amostra do estudo por 20 pacientes com osteossarcoma, todos em tratamento no INCA II e com mais de 18 anos. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário com 15 indagações objetivas. Adotou-se a abordagem ética junto aos integrantes da amostra utilizando-se, para tanto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com a anuência da Resolução 510, de 2016.²¹ Encontrou-se a limitação do estudo na regionalização, sendo referência para a cidade do Rio de Janeiro e não um apanhado nacional.

RESULTADOS

Apresentaram-se os resultados encontrados no estudo dividindo-os em duas etapas. Mostra-se a primeira com relação ao perfil dos pacientes com osteossarcoma assistidos no

INCA II e a segunda com referência à aceitação da TI enquanto ferramenta para a prática da educação em saúde no processo saúde-doença. Informa-se na tabela 1 as variáveis referentes ao perfil dos pacientes com osteossarcoma da amostra.

Tabela 1. Perfil dos pacientes da amostra. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2017.

Variáveis	n (20)	%
Idade		
18-21	5	25%
22-25	14	70%
Acima 26	1	5%
Sexo		
Masculino	15	75%
Feminino	5	25%
Tipo de relacionamento pessoal que está envolvido		
Solteiro/separado	10	50%
Casado/em união estável	4	20%
Namorando	6	30%
Escolaridade		
Nenhuma	1	5%
Ensino Fundamental	16	80%
Ensino Médio	3	15%
Ensino Superior	0	-
Mora		
Sozinho	0	-
Familiares	17	85%
Outras pessoas	3	15%
Está em tratamento no INCA		
Menos de 1 ano	6	30%
2-3 anos	13	65%
Acima de 4 anos	1	5%
Tipo de tratamento no INCA		
Quimioterapia	10	50%
Cirurgia	2	10%
Quimioterapia e cirurgia	8	40%
Usuário de prótese ortopédica		
Sim	11	55%
Não	9	45%
Possui apoio de familiares e amigos		
Muito	13	65%
Pouco	7	35%
Nenhum	0	-

Constatam-se, como perfil da maioria dos pacientes da amostra, pessoas entre 22 e 25 anos, do sexo masculino, e solteiras/separadas. Encontraram-se outras características, em sua maioria: com Ensino Fundamental; mora com familiares; está em tratamento entre dois e três anos; faz quimioterapia; usa prótese e possui muito apoio de familiares e amigos.

Destacam-se dados minoritários, porém, que chamam a atenção, tais como: um paciente acima de 26 anos; um paciente em tratamento há mais de quatro anos; nenhum paciente mora sozinho e nenhum paciente relata ter falta de apoio de familiares e amigos.

Levantaram-se, quanto à utilização de TI como ferramenta de educação em saúde, os pareceres de pacientes da amostra acerca do

uso e da necessidade de conhecimentos sobre o osteossarcoma.

Compliam-se, na tabela 2, as indagações acerca dos posicionamentos dos pacientes com osteossarcoma da amostra com os respectivos resultados.

Tabela 2. Posicionamentos dos pacientes da amostra. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2017.

Posicionamentos	n (20)	%
Qual é a sua necessidade acerca das informações sobre a sua doença (osteossarcoma)?		
Não sei nada e quero continuar sem saber	0	-
Não sei nada, mas gostaria de aprender sobre a doença	1	5%
Sei alguma coisa, mas gostaria de aprender mais sobre a doença	19	95%
Sei bastante e não tenho dúvidas	0	-
Você acredita que ter conhecimento amplo sobre a sua doença (osteossarcoma) pode lhe ajudar no tratamento?		
Sim, porque aprendo a conviver com os efeitos de uma quimioterapia, com as limitações pós-cirúrgicas ou com a possibilidade de recidiva	20	100%
Não, me falta interesse de saber mais, apenas sigo orientações dos profissionais de saúde	0	-
Qual é a sua principal fonte de informações sobre a doença (osteossarcoma)?		
Enfermeiros	9	45%
Médicos	4	20%
Fontes relacionadas à internet	7	35%
Material impresso (jornais, revistas, artigos científicos etc.)	0	-
Você se sente mais seguro ao receber informações sobre a doença diretamente dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros)?		
Sim	20	100%
Não	0	-
Se existisse um aplicativo para celular relacionado ao osteossarcoma, o que seria mais importante nele?		
Uma síntese de perguntas e respostas sobre as principais informações sobre a doença	1	5%
Uma ferramenta tipo rede social para a troca de informações (educativas e pessoais) com profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) e outros pacientes usando texto, foto, vídeo	19	95%
Uma ferramenta tipo <i>WhatsApp</i> para a comunicação direta com os profissionais de saúde e outros pacientes	0	-
Um alerta de três em três horas para lembrar de me alimentar	0	-
Se você usasse um aplicativo para celular relacionado ao osteossarcoma, qual seria o atrativo dele?		
Interação com os profissionais de saúde (enfermeiros e médicos)	0	-
Interação com os profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) e outros pacientes	8	40%
Apenas a consulta de informações sobre como lidar com a doença, sem interatividade	0	-
Interação com pacientes curados, grupo de apoio espiritual e religioso	12	60%

Enfatizam-se, apesar dos resultados preponderantes, duas ressalvas acerca dos resultados encontrados. Trata-se a primeira das fontes de captação de informações sobre a doença onde dados da internet são o segundo recurso mais usado pelos pacientes para adquiri-las após o recurso enfermeiros e antes do recurso médicos. Atenta-se, na segunda ressalva, para o posicionamento acerca do possível atrativo de um aplicativo para celular, quando não houve a demonstração de interesse de recurso para a interação exclusiva com profissionais da saúde (enfermeiros e médicos), pois, além deles, os

pacientes desejam interagir com outros pacientes querendo informação sobre a doença, mas, também, amparo emocional.

DISCUSSÃO

Encontra-se o perfil dos pacientes com osteossarcoma da amostra em consonância com a literatura, pois 70% da amostra estão em sua segunda década de vida (22 e 25 anos) e 75% da amostra têm o sexo masculino tal como enaltecem.⁴⁻⁵ Afirma-se que, por serem jovens, os pacientes da amostra mostram-se compatíveis com pessoas que moram com os familiares, são solteiros e cuidados pelos

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

familiares. Ressalta-se que, quanto à escolaridade, a segunda década de vida seria compatível com indivíduos com graduação superior, porém, 80% da amostra possuem Ensino Fundamental e 15%, Ensino Médio e nenhum integrante da amostra tem Ensino Superior.

Evidencia-se, ainda, que o perfil da amostra destaca que o tratamento é demorado: 65% da amostra estão em tratamento no INCA entre dois e três anos; 50% fazendo quimioterapia; 40%, quimioterapia e cirurgia e 10%, cirurgia. Aferiu-se, que 55% da amostra fazem uso de prótese ortopédica devido à amputação de membro no decorrer do tratamento. Destaca-se, que tais posicionamentos estatísticos comungam com as explicações de alguns autores.^{3,5}

Observou-se, no âmbito dos posicionamentos relacionados à educação em saúde, que os pacientes da amostra têm interesse em se informar sobre o osteossarcoma. Informa-se porque 95% da amostra, mesmo sabendo alguma coisa sobre a doença, desejam aprender mais, significando receptividade para receber mensagens sobre a doença.

Valoriza-se o conhecimento pela amostra enquanto um produto para a busca do bem-estar e qualidade de vida no decorrer do enfrentamento do osteossarcoma onde 100% da amostra destacam que o aprendizado sobre a doença pode assessorar no enfrentamento dos efeitos da quimioterapia, limitações cirúrgicas e possibilidades de recidivas. Salienta-se que, 45% da amostra colocam os enfermeiros como principal fonte de captação de informações e 100% da amostra destacam que sentem maior segurança em receber informações dos profissionais de saúde. Observa-se que, com base na propensão de transformação social da educação em saúde, podem-se beneficiar os pacientes pelo aprendizado, conforme explicam.^{1,2,6,8}

Abre-se, portanto, uma possibilidade para a criação de um ambiente dinâmico de educação em saúde, o que permitiria o desenvolvimento e descobertas pessoais em prol do bem-estar e qualidade de vida dos pacientes, conforme explicam.¹ Pode-se com tal dinâmica potencializar com o uso da TI abrangendo-se diferentes formatos na abordagem da educação em saúde, desde a escrita, até o audiovisual, conforme destacam.² Levando-se em conta que 35% da amostra utilizam a internet como fonte para captar informações sobre o osteossarcoma, o uso da engenharia de *softwares* pode ser um caminho viável para explorar a educação em

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

saúde,¹⁰ sendo já uma realidade o uso de aplicativos de celulares para assessorar a saúde tal como destacam.^{5,11}

Colocou-se, assim, a amostra do estudo adequada ao uso de aplicativo para celular relacionado aos assuntos acerca do osteossarcoma, sendo 95% da amostra favoráveis à criação de um aplicativo de celular do tipo rede social para trocar informações com profissionais de saúde e outros pacientes. Destacaram-se que 60% da amostra julgam ser um atrativo para o aplicativo de celular a interação com pacientes curados e grupos religiosos, ou seja: os pacientes desejam interagir com profissionais e outros pacientes para não só promover a educação em saúde, mas, também, criar um ambiente de apoio emocional. Destaca-se porque o tratamento do osteossarcoma cria uma instabilidade no equilíbrio emocional do paciente sendo um processo severo que envolve quimioterapia, cirurgia, amputação e vigilância para controlar recidivas.^{5,13,19}

Soma-se que o osteossarcoma, além de se relacionar ao tratamento severo, também se trata de uma doença relacionada à morte, e ambos fatores afetam o equilíbrio emocional do paciente podendo gerar depressão e ansiedade, como explicam.^{13,15,18} Torna-se o apoio emocional um complemento à educação em saúde.

Confia-se, dessa maneira, que um aplicativo de celular voltado para a oferta de informações sobre o osteossarcoma e para o apoio emocional do enfermo pode transformar sua postura de vida fortalecendo-o no enfrentamento da doença e melhorando sua qualidade de vida.^{3,7-8,16-7}

CONCLUSÃO

Explorou-se, pelo estudo empreendido, a possibilidade de uso da TI no processo de educação em saúde no âmbito do osteossarcoma. Aferiu-se que, além do desejo de melhorar seus conhecimentos acerca do osteossarcoma, os pacientes desejam uma via de TI que permita conseguir apoio emocional e religioso. Confirma-se que o uso de um aplicativo de celular pode ser a ferramenta interativa certa para oferecer a ambientação para tanto. Conclui-se que há, por parte dos pacientes em tratamento do INCA, receptividade ao uso de um aplicativo virtual para a troca de saberes acerca da doença.

REFERÊNCIAS

1. Pitta AMR. Saúde e comunicação: visibilidades e silêncios. São Paulo: Hucitec; 1995.

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

2. Cavalcante MTL, Vasconcellos MM. Information technology for health education: two revisions and a proposal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007 May/June; 12(3):611-22. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000300011>.
3. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2014. Geneva: WHO; 2014.
4. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infantil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2017a [cited 2018 Jan 15]. Available from: <http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
5. Cavalcante LFS, Valente AS, Carneiro DD, Souto CA, Guedes VR. Neoplasma maligna: osteossarcoma: um artigo de revisão. *Rev Pat Tocantins* [Internet]. 2017; 4(1):81-8 [cited 2018 June 15]. Available from: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/2572/9555>
6. 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. Doi: [10.1093/annonc/mdp154](https://doi.org/10.1093/annonc/mdp154)
7. Sueiro IM, Silva LF, Goes FGB, Moraes JRMM. Nursing in response to the challenges faced by the family in feeding children in chemotherapy. *Aquichán*. 2015 Oct/Dec; 15(4):508-20. Doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.4.6>
8. Falkenberg MB, Mendes TPL, Moraes EP, Souza EM. Health education and education in the health system: concepts and implications for public health. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014; 19(3):847-52. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>.
9. Vidale G. Os melhores aplicativos para cuidar da saúde - eles ajudam na dieta, na atividade física, no controle das taxas sanguíneas e da vacinação e até na hora de chamar o médico em casa. *Veja-Informática* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 15]. Available from: <http://veja.abril.com.br/saude/os-melhores-aplicativos-para-cuidar-da-saude/>.
10. Barbosa AF, Garroux C, Santos E, Gomes E, Senne F, Coelho I, et al. O Panorama setorial da Internet - TIC no setor de Saúde: disponibilidade e uso das tecnologias de informação e comunicação em estabelecimentos de saúde brasileiros. *Rev Tecnologia Saúde*. 2014;6(1):1-10.
11. Santos S, Crespo C, Canavarro MC, Pinto A. Intensity of treatment and health-related quality of life in pediatric cancer: Findings from the Portuguese version of Intensity of Treatment Rating Scale 3.0. *Psychol, Commun Health*. 2016; 3(3):158-71. Doi: [10.5964/pch.v3i3.97](https://doi.org/10.5964/pch.v3i3.97)
12. Paz MJS, Guimarães MHD, Silva RRD. Tratamento Quimioterápico no Osteossarcoma e Cuidados de Enfermagem no Câncer Infantil: uma revisão. *Rev Cient Multidisciplinar Núcleo Conhecimento* [Internet]. 2017 [cited 2018 June 18]; 2(15): 63-78. Available from: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/wp-content/uploads/kalins-pdf/singles/enfermagem-no-cancer-infantil.pdf>
13. López M, Salas R. Importancia del apoyo familiar, psicosocial y comunidad en adolescente con diagnóstico de osteosarcoma. *Comunidad y Salud* [Internet]. 2015 [cited 2018 Apr 15]; 13(2):60-5. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375743552008>
14. Lourenço, F. Aplicativos de saúde: 15 aplicativos para ajudar a saúde de seus pacientes. *iClinic Blog* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 23]. Available from: <http://blog.iclinic.com.br/11-aplicativos-medicos-para-ajudar-cuidar-da-saude-de-seus-pacientes/>.
15. Turolla KR, Souza MC. Pediatric oncology nursing: care in terminal phase. *Ensaio Cienc Cienc Biol Agrar Saúde* [Internet]. 2015 [cited 2018 June 14];19(1):26-37. Available from: <http://www.redalyc.org/html/260/26042167005/>
16. Clinton-McHarg T, Carey M, Sanson-Fisher R, Shakeshaft A, Rainbird K. Measuring the psychosocial health of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: a critical review. *Health Qual Life Outcomes*. 2010; 8:25. Doi: [10.1186/1477-7525-8-25](https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-25)
17. Williamson H, Harcourt D, Halliwell E, Frith H, Wallace M. Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer Treatment. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010 May/June;27(3):168-75. Doi: [10.1177/1043454209357923](https://doi.org/10.1177/1043454209357923)
18. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Psychological impact of a cancer diagnosis on the family: a case study on the perception of the caregiver. *Pensando Fam* [Internet]. 2013 Dec [cited 2018 June 11]; 17(2):111-29. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>

Silva ASC da, Ramos EP, Silva RMCA et al.

Tecnologia da informação em saúde em jovens...

19. Silva TMR, Souza SR, Couto LL. Therapeutic study of teens with osteosarcoma: implications for early diagnosis. REME rev min enferm. 2017; 21:e1028. Doi:

<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170038>

20. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Sobre o instituto [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2017b [cited 2018 Jan 18]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstituato>.

21. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 510 de 7 de abril de 2016 que trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas. Diário Oficial da União [Internet]. 2016 [cited 2017 Jan 18]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

Submissão: 19/07/2018

Aceito: 13/08/2018

Publicado: 01/10/2018

Correspondência

Alexsandro Santos Crespo da Silva

Av. Presidente Roosevelt, 900

São Francisco

CEP: 24360-066 – Niterói (RJ), Brasil

Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 12(10):2717-26, out., 2018