



ORIGINAL / ORIGINAL / ORIGINAL

Family experiences of pediatric cancer patients using vascular catheters

Experiências familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de cateter vascular*
Experiencias familiares de pacientes pediátricos con cáncer utilizando catéteres vasculares

Luana Otoni Blanc¹, Luciana Nabinger Menna Barreto², Éder Marques Cabral³, Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira⁴

ABSTRACT

Objective: To know the experiences of relatives of pediatric cancer patients hospitalized and in use of vascular catheter. **Methodology:** This is a qualitative and descriptive-exploratory study. Twenty family members, caregivers of pediatric cancer patients participated in the study. Data collection was performed by four focus groups meetings. The transcription of the family members' speech was performed. Content analysis was used for group analysis according to Olabuénaga's theoretical framework. The project was approved by the hospital's Ethics and Research Committee under number CAAE 65328017.0.0000.5683. **Results:** In order to analyze the transcribed interviews, it was possible to form two thematic axes: "transformations in family routine" and "experiences with medium and long-term vascular catheters." **Conclusions:** The efforts of family caregivers to develop good patient care are of a varied nature. Family members pointed out facilitating and hindering factors that helped them to live with and face treatment in relation to the care of vascular access. The results showed that changes in family routine imply caregiver wearing.

Descriptors: Catheters. Caregivers. Family. Medical Oncology. Pediatrics.

RESUMO

Objetivo: Conhecer as experiências dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos internados e em uso de cateter vascular. **Metodologia:** Trata-se de um estudo qualitativo e de natureza descritiva-exploratória. Participaram do estudo 20 familiares, cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. A coleta de dados foi realizada por meio de quatro encontros de grupos focais. A transcrição das falas dos familiares foi realizada. A análise de conteúdo foi utilizada para a análise dos grupos conforme referencial teórico de Olabuénaga. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do hospital sob o nº CAAE 65328017.0.0000.5683. **Resultados:** Tendo em vista a análise das entrevistas transcritas, foi possível a formação de dois eixos temáticos: "transformações na rotina familiar" e "experiências com cateteres vasculares de média e longa permanência". **Conclusões:** Os esforços dos familiares cuidadores para desenvolverem um bom cuidado aos pacientes são de natureza variada. Os familiares apontaram fatores facilitadores e dificultadores que os ajudaram a conviver e a enfrentar o tratamento em relação aos cuidados de acessos vasculares. Os resultados apontaram que as mudanças na rotina familiar implicam em desgaste do cuidador.

Descritores: Cateteres. Cuidadores. Família. Oncologia. Pediatria.

RESUMÉN

Objetivo: Conocer las experiencias de familiares de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados y en uso de catéter vascular. **Metodología:** Este es un estudio cualitativo y descriptivo-exploratorio. Veinte miembros de la familia, cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer, participaron en el estudio. La recolección de datos se realizó a través de cuatro reuniones de grupos focales. Se realizó la transcripción del discurso de los miembros de la familia. El análisis de contenido se utilizó para el análisis grupal de acuerdo con el marco teórico de Olabuénaga. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del hospital con el número CAAE 65328017.0.0000.5683. **Resultados:** En vista del análisis de las entrevistas transcritas, fue posible formar dos ejes temáticos: "transformaciones en la rutina familiar" y "experiencias con catéteres vasculares de mediano y largo plazo". **Conclusiones:** Los esfuerzos de los cuidadores familiares para desarrollar una buena atención al paciente son de naturaleza variada. Los miembros de la familia señalaron factores facilitadores y obstaculizadores que los ayudaron a vivir y enfrentar el tratamiento en relación con el cuidado del acceso vascular. Los resultados mostraron que los cambios en la rutina familiar implican agotamiento del cuidador.

Descritores: Catéteres. Cuidadores. Familia. Oncología Médica. Pediatria.

*Manuscrito extraído de dissertação de mestrado apresentada na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre em 2017 com o título: "Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde".

¹ Enfermeira. Mestre em ensino na saúde pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Enfermeira assistencial no Hospital Samaritano. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: lob_puc@yahoo.com.br

² Enfermeira. Doutora em enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Enfermeira assistencial no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: lnbarreto@hcpa.edu.br

³ Enfermeiro. Mestrando em enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Enfermeiro Assistencial do Hospital São Camilo. Esteio, RS, Brasil. E-mail: marquescabral.eder@gmail.com

⁴ Psicóloga. Doutora em psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: luizasilveira@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O paciente que enfrenta o câncer tende a sentir-se e, por vezes, mostra-se incapaz de realizar autocuidado em certos períodos do enfrentamento da doença, podendo desenvolver a dependência física, psíquica e cognitiva⁽¹⁾. Esta passa a ser maior no período da infância, uma vez que a criança ainda não se encontra na maturidade do seu desenvolvimento físico e emocional⁽²⁾. Uma revisão integrativa da literatura⁽³⁾ destaca estudos produzidos em interface desses campos e aponta a relevância de alguns assuntos específicos, como oncologia e cuidado ao paciente e à família. Alguns estudos, dessa revisão, mais atuais acerca dessa temática, de forma geral, evidenciam uma tendência em focar as dificuldades no tratamento e na participação da família.

A importância da família vem sendo descrita e priorizada em distintos órgãos internacionais, como o Institute for Healthcare Improvement (IHI)⁽⁴⁾ e a Agency for Healthcare Research and Quality⁽⁵⁾. Segundo ambas, o paciente e a família devem ser colocados no centro de todas as decisões e habilitados a serem parceiros em relação aos cuidados disponibilizados^(4, 5). Para tanto, entender a experiência do paciente e de seus acompanhantes é um passo fundamental para a mudança do cuidado centrado no paciente.

Para compreender a perspectiva do familiar e do adoecimento na família, a teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano aponta que o desenvolvimento é definido como fenômeno de continuidade de mudanças das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduo e grupos^(6, 7). Sendo assim, as mudanças experimentadas pelos familiares dos pacientes oncológicos, constituem-se como elementos propulsores de transformações no sistema no qual se inserem. A família pode ser compreendida como uma rede interligada e quando algum membro dessa rede passa por alguma perturbação, como o câncer, todo esse sistema tende a ser afetado. A partir daí conhecer e acompanhar as famílias e suas necessidades em situações adversas (previsíveis ou não), como o adoecimento e o cuidado de familiares torna-se fundamental para a saúde de ambos: família e paciente. Por isso, os conhecimentos dos familiares e profissionais da saúde a respeito dos cuidados, têm se mostrado como facilitadores para uma assistência de qualidade⁽⁸⁾.

O envolvimento com o tratamento implica em mudanças e dificuldades. Os pacientes e familiares descrevem o compromisso com o tratamento como uma de suas dificuldades, como por exemplo, necessidade de acordar muito cedo e de manter a frequência de retorno ao hospital para acompanhamento de cateter vascular de média ou longa permanência⁽⁹⁾. Outra dificuldade no tratamento é o aumento da sobrecarga enfrentada pelos familiares frente aos cuidados e a mudança de rotina, referidas como algo desgastante e cansativo. Em relação ao número de horas por dia que se dedicam ao cuidado foi relatado que giram em torno das 24 horas, uma vez que mesmo quando a criança não depende exclusivamente do familiar cuidador,

esse se sente na obrigação de estar presente. Assim, os pais informam que deixam de realizar atividades comuns, como viagens e rotina de trabalho, em prol do tratamento dos filhos⁽¹⁰⁾.

Como o tratamento do câncer tende a se prolongar e a utilização de quimioterápicos e de outros medicamentos é principalmente por via intravenosa, o uso de dispositivos intravenosos torna-se comum ao cotidiano do paciente e de seus familiares. A escolha do cateter depende do objetivo pretendido para o tratamento e deverá considerar a duração da terapia, os componentes do fluido e as condições de acesso venoso. A escolha também depende de um consenso familiar, paciente e profissional⁽¹¹⁾.

Apesar das dificuldades e das mudanças enfrentadas pelas famílias, há a preocupação com o cuidado da saúde do paciente, principalmente no que se refere à atenção com o acesso vascular. Esse zelo os leva a aprender a conviver e a se adaptar com o tratamento e com suas novas condições⁽¹¹⁾. A conscientização e a atenção dada a esses familiares são fatores importantes para o enfrentamento das novas situações, principalmente no momento da alta hospitalar, pois após esta as dúvidas e as inseguranças quanto aos acessos podem surgir. Essas questões geram aos pais cuidadores sentimentos de insegurança e medo. Assim, por meio dos relatos de vivência experimentados pelos familiares, o objetivo deste estudo foi de conhecer as experiências dos cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos em uso de cateter vascular.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza descritiva-exploratória. O cenário desse estudo foi uma instituição filantrópica de saúde em Porto Alegre, referência em tratamento pediátrico de alta complexidade no sul do Brasil, incluindo a especialidade oncológica.

Os participantes do estudo foram 20 familiares de pacientes pediátricos oncológicos (internados, ou em tratamento no ambulatório de quimioterapia da instituição). Os familiares foram abordados e convidados pessoalmente a participar do estudo de forma intencional e por conveniência. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: o cuidador ser familiar do paciente oncológico pediátrico e o paciente estar em uso de cateter vascular de média ou longa permanência. Os critérios de exclusão foram: familiares cuidadores de pacientes com cateter de curta permanência e/ou que não acompanhavam diretamente o paciente.

A técnica de grupo focal foi utilizada para a coleta de dados. O grupo focal, se comparado a outros métodos de coleta de dados, diferencia-se por proporcionar quantidade e qualidade de dados, sem, contudo, perder a unidade de análise proposta nos estudos⁽¹²⁾. As implementações dos grupos foram realizadas seguindo as etapas de recrutamento dos participantes, a técnica de condução do grupo e a finalização. Os grupos focais foram realizados mediante um roteiro sob a coordenação de um moderador e auxiliado por um observador, ambos

pesquisadores do estudo. As questões norteadoras foram: as dificuldades e as facilidades encontradas durante o tempo de acompanhamento do familiar, as barreiras que encontram no convívio com uso do cateter e as ideias de melhorias no cuidado do acesso vascular. Para obter as experiências dos familiares em relação ao uso dos cateteres, as perguntas realizadas aos familiares iniciaram-se de forma mais ampla e posteriormente focadas aos acessos vasculares.

Um total de quatro encontros foi realizado de maio a junho de 2017 em espaço reservado na própria instituição hospitalar com duração aproximada de uma hora cada encontro. Ressalta-se que apenas o moderador, o facilitador e os familiares cuidadores dos pacientes participaram. Houve o convite a 10 familiares por grupo, porém os grupos tiveram 6, 4, 6 e 4 participantes, respectivamente. A ausência de alguns participantes se deu pelos seguintes motivos: coletas ou procedimentos relativos ao tratamento, espera por avaliação e exames médicos, indisposição dos pacientes como efeito do tratamento, dificultando saída do familiar do leito.

Os grupos focais foram gravados em áudio e posteriormente transcritos. Ressalta-se que a transcrição das falas dos familiares cuidadores foi realizada logo após as entrevistas, no intuito de evitar enganos, além de permitir fidedignidade dos dados para melhor credibilidade e dependabilidade do estudo. Além disso, a utilização de um ambiente reservado e seguro para a entrevista também contribuiu para a *credibilidade*. Nas últimas entrevistas se percebeu a saturação de dados.

A análise de conteúdo foi realizada nos depoimentos oriundos dos grupos focais utilizando o referencial teórico de Olabuénaga. Para uma categorização fidedigna levou-se em consideração algumas regras. Cada categoria foi construída de acordo com um critério único, entretanto pode-se construir uma categoria mais complexa com uma combinação de critérios. Como critério para interpretação da transcrição e conseqüentemente das categorias, optou-se por uma análise previa com leitura exaustiva das transcrições, seguida para convergência de temas afins (categorização). Para certificação dos temas comuns categorizados houve a revisão por pares, além da avaliação de um juiz independente como estratégia para garantir rigor à pesquisa através de credibilidade e confirmabilidade⁽¹³⁾.

O estudo obedeceu todos os preceitos éticos e legais para realização de pesquisa envolvendo seres humanos, contidos na resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁴⁾. Os participantes assinaram termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do hospital, sob o nº CAAE 65328017.0.0000.5683.

RESULTADOS

Os familiares, ao se depararem com a experiência do cuidado ao paciente com câncer e em uso de cateter, se reportam às experiências de acordo com situações pessoais ou compartilhadas.

Family experiences of pediatric cancer patients..

Tendo em vista a análise do conteúdo textual das entrevistas transcritas foi possível a formação de dois eixos temáticos: “transformações nas rotinas familiares” e “experiências com cateteres de média e longa permanência”, conforme ilustrado no Quadro 1.

Quadro 1 - Categorias e eixos temáticos

Eixo temático	Categorias
Transformações nas rotinas familiares	Distância Mudanças no contexto social
Experiências com cateteres de média e longa permanência	Facilidades Dificuldades

Fonte: Autores (2017).

No eixo “transformações nas rotinas familiares”, percebeu-se que os familiares cuidadores experimentam as transformações durante o tratamento das crianças especialmente no que se refere à “distância” e “mudanças no contexto social”, como categorias identificadas. A categoria “distância” refere-se aos relatos dos familiares sobre as dificuldades quanto ao deslocamento para o hospital para consultas, exames e manutenção do cateter central de inserção periférica (PICC) e cateter totalmente implantado.

“Que nem no caso eu moro 4 horas e meia daqui, a única dificuldade que eu acho é... é ter que vim, só pra né, o curativo” (Familiar A - Grupo focal 1).

“Porque daí eles (filhos) ficam, eles vem de longe, e tem a próxima viagem e eles cansam para voltar. E eles ficam (...) esperando e é tudo muito demorado” (Familiar B- Grupo Focal 3).

Na categoria “mudanças no contexto social” os conteúdos apontados foram a respeito das transformações que tiveram em suas rotinas, trabalho e cuidados. Como exemplificado nas falas:

“Que aí a vida deles mudam né? (...) a nossa vida mudou, mudou tudo dentro de casa agora, o cuidado, a limpeza, (...) eu disse: eu acho que não posso botar mais nenhum tapete...” (Familiar B - Grupo focal 1).

“Ahnn...Muda toda tua vida, no meu caso eu trabalhava, eu passei a (...) ter de largar do meu trabalho para me dedicar a ela (...)” (Familiar A - Grupo focal 4).

O segundo eixo temático trata das “experiências com cateteres de média e longa permanência” e gerou as categorias: “Facilidades” e “Dificuldades” encontradas no uso dos cateteres durante o

tratamento. Na categoria “facilidades”, as falas apresentam os aspectos positivos que os familiares cuidadores encontram frente à experiência no convívio com os cateteres. Eles destacam o cateter totalmente implantado com manutenção no prazo de 30 dias e sem curativo e o PICC que permite não puncionar o paciente inúmeras vezes. Ressaltam-se as falas:

“O da M. não precisa fazer curativo, porque é só tirar a agulha fica ali fechadinho bem trancado(...). Aí ela já vai pra casa com o remedinho ali dá por 30 dias” Familiar B (Grupo focal 1).

“Mas em relação ao PICC, até acho que foi, é melhor, porque né, eles fazem várias coisas por ali, medicação, tiram sangue, não precisa picar. No (...) início a gente se assusta, até ter uma noção bem do que é o cateter né”. Familiar A (Grupo focal 2).

“Às vezes a gente chega aqui e escuta, a mãe tem que cuidar mais, mas a gente cuida, mas é que ela descola sozinho (curativo)” (Familiar E - Grupo focal 3).

Já na categoria “Dificuldades”, os familiares apresentam os contratempos encontrados frente ao uso dos dispositivos vasculares, como: inúmeras picadas até a passagem do acesso, melhorar a orientação da equipe para alta hospitalar com o cateter, cuidados na remoção e aplicação dos curativos e melhorar a atenção durante a administração da medicação.

“É, no meu ver, se eles sabem que um remédio é forte e a veia não vai suportar, o que deveria fazer? De primeiro instante já colocar o acesso... esperaram 9 dias pra fazer isso, furando ele 2 vezes, 5 vez por dia, então assim... Gente, vamos antecipar (...)” (Familiar C - Grupo focal 1);

“Então eu acho assim (...), deu alta tu já agenda, tal dia mãe, tu tem que voltar pra ti fazer o curativo do cateter e eu aquele dia eu saí assim, atordoada que esqueci” (Familiar D - Grupo focal 2);

“Só assim quando for remover, usar o removedor (...) dependendo da química que ela faz a pele fica muito sensível” (Familiar F - Grupo focal 1);

Family experiences of pediatric cancer patients..

“Aí vai, chega e já coloca o remédio, se tiver alguma bactéria, e se tiver alguma coisa na ponta injeta pra dentro dele (...)” (Familiar C - Grupo focal 1);

“É muito chato da gente tá avisando o serviço dela,(...) vocês tem que lavar (o acesso)! Elas botam a medicação, corre (...) não é assim” (Familiar B - Grupo focal 1);

“É as vezes, quando a gente chega pra internar é muita informação, já é muito. De repente um treinamento, assim, também seja muito pesado, a gente não vai assimilar bem, (...)um mini manualzinho, bem simples, que você entenda e passe pra criança pra que ela possa entender, porque cada uma tem seu jeito né, então assim, um manual pra você levar pra casa seria super legal ” (Familiar F - Grupo focal 1);

“Porque a gente fecha tão bem fechadinho e (...) ele se preocupa muito em não molhar (no banho), então eu acho que ali é mais a parte da insegurança mesmo, não sei se teria alguma outra coisa enquanto à isso” (Familiar A - Grupo focal 2).

DISCUSSÃO

Este estudo possibilitou a partir da análise dos conteúdos produzidos nos grupos focais conhecer as experiências dos cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos e em uso de cateteres vasculares, a fim de futuramente instrumentalizá-los e consequentemente qualificar a assistência oferecida.

Como ressaltado pela teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano a interdependência indivíduo-contexto e as características da pessoa em desenvolvimento tem influências de quatro aspectos multidirecionais inter-relacionados: pessoa, processo, contexto e tempo. Nesta perspectiva, os indivíduos estão inseridos em sistemas (micro, meso, macro e exossistema) em interação e ambos se constituem através das interações que constroem. Com isso, tem-se a premissa de que as mudanças reverberam no duplo sentido: indivíduo-sistema e sistema-indivíduo^(6, 7). Considerando que o desgaste enfrentado pelos pacientes e familiares cuidadores altera a rotina de vida familiar, o desenvolvimento de um instrumento que oriente os pais quanto aos cuidados com dispositivos vasculares, auxiliará os familiares no cuidados durante o tratamento.

No eixo das “transformações nas rotinas familiares”, é possível perceber que a distância para realizar o tratamento da doença e a manutenção dos cateteres é um dificultador aos familiares

cuidadores. Eles destacam o desgaste das viagens e a espera pelos procedimentos, além de dispêndios com alimentação, transporte e medicações, que geram mais preocupação. A literatura ressalta que a maioria dos tratamentos de pessoas com câncer são de forma ambulatorial e, muitas vezes, os cuidadores devem acompanhá-los durante as sessões, não só por causa do tratamento, mas também devido as condições derivadas da doença⁽¹⁵⁾. Tais fatos não se diferem do cenário do estudo, no qual a maioria dos participantes relatou estar em acompanhamento ambulatorial, lhes fazendo mudar a rotina.

A ansiedade produzida pelos estresses na família, como no caso de uma doença, pode afetar níveis sociais, econômicos, relacionais/afetivos e culturais⁽⁸⁾. As mudanças no contexto social foram identificadas nos relatos dos familiares cuidadores como fatores estressores. Alguns familiares mudaram o ambiente do lar para adaptar ao filho em tratamento, outros passaram a dedicar-se exclusivamente aos filhos, afetando o período de descanso e a rotina de trabalho.

A atenção que demanda o período de acompanhamento aos filhos faz com que os pais deixem de trabalhar e, algumas vezes, não tenham condições de recorrerem ao auxílio financeiro ou social, o que aumenta as preocupações. A teoria bioecológica aponta o fato de que as transformações na família ultrapassam-na, evidenciando mudanças também nos contextos sociais do paciente e do familiar, como trabalho^(6, 7). Assim, os conteúdos relatados ressaltam tais dificuldades e, à medida que puderem ser compreendidas como parte das vivências dessas famílias, espera-se que a equipe possa empatizar, acolher, além de buscar alternativas para orientá-las e minimizar essas dificuldades.

Já no eixo “experiências com cateter de média e longa permanência”, as temáticas apresentadas pelos familiares cuidadores puderam ser divididas em “facilidades” e “dificuldades” frente ao uso do dispositivo. No âmbito das “facilidades” o cateter totalmente implantado é compreendido pelos pais como um acesso seguro, por ser fechado e de fácil manutenção. Em estudo realizado com um grupo de pacientes em que foram inseridos os cateteres totalmente implantados, os participantes ficaram satisfeitos no decurso da terapia intravenosa, revelando-a como um processo seguro, com baixo número de complicações graves e de infecções⁽¹⁶⁾. Em relação à manutenção do cateter totalmente implantado, o mesmo pode ser mantido fechado por 30 dias, uma vez que a solução utilizada é a taurolidina. Além disso, trata-se de uma solução com ação antibacteriana e antifúngica⁽¹⁷⁾.

Os conteúdos referentes à categoria “dificuldades” do eixo temático “experiências com cateter de média e longa permanência”, vão ao encontro do que foi mencionado como dificuldades no eixo das “transformações nas rotinas familiares”, por, justamente, apontarem as idas e vindas sistemáticas e em curtos espaços de tempo para a troca de curativos como algo dificultoso e oneroso para a família, seja econômica, física ou emocionalmente. Esse período maior parece gerar menor desgaste em relação ao retorno hospitalar.

Family experiences of pediatric cancer patients..

Através dos grupos, observa-se que os familiares recebem orientações em relação aos cuidados com o cateter, tanto que explicam como protegê-lo durante o banho. Entretanto, essas orientações parecem não ser o suficiente para manejar e cuidar do dispositivo, uma vez que pedem para que seja desenvolvido um material impresso (manual). Durante o tratamento, o desgaste físico e emocional tende a dificultar a assimilação de informações prestadas pela equipe de saúde e o manual auxiliaria os familiares cuidadores nesse período, fazendo com que fiquem mais seguros em relação às técnicas corretas.

Quando o paciente utiliza o dispositivo vascular as preocupações dos pais são variadas, como a dependência de retornar ao hospital mesmo que para manutenção do cateter, a chance de desenvolver alguma infecção, o tempo e os gastos durante o acompanhamento, além de abandono das rotinas. Essas situações interferem em todo sistema familiar, uma vez que as pessoas envolvidas encontram-se interligadas e o desgaste é do sistema. O fenômeno de mudanças biopsicologico-socioespíritual, tanto para o paciente como para os cuidadores familiares, pode se estender ao longo do ciclo da vida^(6, 7). Essas inseguranças e medos passam a fazer parte do contexto de vida dos participantes, como referenciado, por isso havendo necessidade de serem contempladas no tratamento.

Ainda na temática “dificuldades”, os familiares cuidadores consideram a passagem de acessos vasculares como “percalços”. A seleção do acesso vascular mais adequado ao paciente ocorre como um processo de decisão em conjunto, entre os profissionais, paciente e cuidador. A demora para realizar a inserção do acesso gera à criança múltiplas punções, esgotamento da rede venosa periférica e, principalmente, sofrimento psicológico para as crianças em tratamento. Ressalta-se que para a escolha do dispositivo vascular mais apropriado, deve-se levar em conta o tratamento, antecipar a duração da terapia e sua história, características da vasculatura, comorbidades, local onde ficará o acesso, capacidade e recursos disponíveis para cuidados com o dispositivo⁽¹⁸⁾.

Entre outras “dificuldades”, apresentadas pelos cuidadores familiares, também destacam-se os cuidados e a manutenção dos dispositivos vasculares. Para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária a utilização da técnica asséptica depende do uso de barreiras e de precauções para evitar a transferência de micro-organismos do profissional de saúde e do meio ambiente para o paciente⁽¹¹⁾.

Em relação a técnica asséptica antes da administração de soluções recomenda-se realizar movimentos de fricção, utilizando clorexidina ou álcool isopropílico estéril 70%, sobre a porta do acesso vascular ou na ponta do conector sem agulha⁽¹⁹⁾. Orienta-se, também, para melhor manutenção, o uso de cloreto de sódio a 0,9% para lavagem do acesso⁽¹⁸⁾. Observa-se que, mesmo entendendo a importância de tais procedimentos, a limpeza e os cuidados com o cateter podem ser pontos de atrito entre os familiares cuidadores e a equipe. Ambos monitoram cuidados quanto às funções de técnica asséptica e lavagem do acesso. Em caso da equipe não realizar os cuidados, os

familiares retornam à equipe sobre a prática correta. Entretanto, deixam claro que se sentem desconfortáveis quanto a essa ação.

Outra “dificuldade” apontada pelos familiares é a sensibilidade da pele das crianças em uso de curativos e sobre a dificuldade de manter o curativo ocluindo o acesso vascular. Em um estudo multicêntrico foi demonstrado que o rompimento do curativo de cateter foi um evento comum em pacientes com acessos e foi um importante fator de risco para infecções relacionadas ao cateter⁽²⁰⁾. Indica assim, que este é um dificultador frente ao uso de acessos vasculares, destacando a importância do profissional avaliar a pele quando o curativo for trocado (potenciais riscos de lesões, presença de edema, sinais flogísticos), além da fixação correta para não antecipar sua troca ou ocorrer o rompimento do mesmo. Além disso, aplicar soluções de barreira estéreis à pele exposta ao curativo reduz o risco de trauma⁽¹⁸⁾. Assim, para os pais, as trocas de curativos é um fator dificultador, por gerar além de risco de infecção, desconforto e em alguns casos dor aos pacientes.

As falas nos grupos focais a respeito das dificuldades evidenciam que os familiares cuidadores estão focados na diminuição do sofrimento que toda a família enfrenta nesse contexto de adoecimento e tratamento oncológico. Desta forma, as orientações quanto aos cuidados com o acesso vascular e com relação ao processo de tratamento ainda precisam ser melhor trabalhadas.

CONCLUSÃO

Os esforços dos familiares cuidadores para desenvolverem um bom cuidado aos pacientes são grandes e de natureza variada. Por isso, considera-se necessário o levantamento das experiências dos envolvidos no tratamento, para que essas sejam de fato conhecidas e assim melhor trabalhadas. No caso desse estudo, os familiares apontaram fatores facilitadores e dificultadores que os ajudaram a conviver e a enfrentar o tratamento em relação aos cuidados de acessos vasculares.

Considera-se uma limitação desse estudo a inclusão apenas do familiar cuidador nos grupos focais. Sugere-se sua replicação com a inclusão de mais colaboradores familiares, e até mesmo a participação dos pacientes e equipe, uma vez que esses também poderiam contribuir com suas experiências.

Uma sugestão levantada nos grupos focais foi a elaboração de um material que direcione o processo de educação dos familiares e pacientes frente aos acessos vasculares e às dificuldades evidenciadas neste estudo. Portanto, considera-se relevante a elaboração de um manual direcionado aos pacientes e cuidadores, focado em conhecer os dispositivos vasculares e sua utilização. Esse manual poderá oferecer informações e conseqüentemente apoio social, como forma de otimizar os fatores dificultadores experimentados pelos familiares dos pacientes oncológicos em tratamento.

Os familiares cuidadores estão sob a responsabilidade de cuidar do filho ou parente, passando a serem encarregados de zelar pela saúde

Family experiences of pediatric cancer patients.. desses em tratamento, com todas as nuances emocionais que lhes envolve a situação e o vínculo. Essa responsabilidade gera transformações nas rotinas e lhes fazem adquirir experiências, como cuidados com acessos vasculares, anteriormente desconhecidos e não pensados.

Estudos a respeito das experiências dos familiares dos pacientes oncológicos em uso de dispositivos vasculares ainda se constituem como uma área de interesse aos profissionais da saúde, que necessita ser melhor investigada. De forma interdependente, os resultados apontam para essa necessidade, que por sua vez, irá gerar possíveis formas de intervenção e ações educativas benéficas aos pacientes e acompanhantes cuidadores.

Por fim, os achados deste estudo podem embasar a implementação de intervenções assistenciais e educativas que impactam no cuidado do paciente pediátrico oncológico em uso de acesso vascular, além de gerar maior segurança e empoderamento aos pacientes e familiares, uma vez que os cuidadores conhecerão quais cuidados devem ser realizados com os dispositivos vasculares. Da mesma forma, este estudo contribui na construção de conhecimento acerca da temática e seus resultados podem ser utilizados em pesquisas futuras.

REFERÊNCIAS

1. Torres-Reyes A, Tenahua-Quitl I, García-López MA, et al. Relationship of quality of life and self-care in adult patients with cancer. *Journal Health NPEPS*. [internet]. 2019;4(1):16-30. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.30681/252610103123>
2. Ribeiro KRA, Silva IOB, Silva FFS, Silva CO. Self-care evaluation with children with cancer: nursing staff contribution. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. 2017;11(1):1-18. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/4555/2428>
3. Blanc LO, Silveira LMOB, Pinto SP. Understanding the lived experiences by family caregivers front oncology patient. *Pensando famílias* [internet]. 2016;20(2):132-48. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2016000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
4. Institute for Healthcare Improvement. IHI Triple Aim Initiative [Internet]. 2008. Disponível em: <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx>
5. Agency for Healthcare Research and Quality. What is Patient Experience? [Internet]. 2017. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
6. Barreto AC. Systemic paradigm within human development and family: urie bronfenbrenner's bioecological theory. *Psicologia em Revista* [internet]. 2016; 22(2):275-293. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2016V22N2P275>

7. Vélez-Agosto NM, Soto-Crespo JG, Vizcarrondo-Oppenheimer M, Vega-Molina S, Coll CG. Bronfenbrenner's Bioecological Theory revision: moving culture from the macro into the micro. *Perspect. psychol. sci.* [internet] 2017;12(5):900-10. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1177/1745691617704397>
8. Senden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Grypdonck M, et al. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *Int. j. nurs. stud.* [internet]. 2015;52(1):197-06. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>
9. Abreu IS, Kourrouski MFC, dos Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, de Lima RAG. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life. *Rev. Esc. Enferm. USP* [internet]. 2014;48(4):601-9. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000400005>
10. Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI* [internet]. 2017;6(1):47-53. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>
11. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Medidas de prevenção de infecção relacionada à assistência à saúde. Brasília: Anvisa; 2017. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/3507912/Caderno4+-+Medidas+de+Preven%C3%A7%C3%A3o+de+Infec%C3%A7%C3%A3o+Relacionada+%C3%A0+Assist%C3%Aancia+%C3%A0+Sa%C3%BAd+e/a3f23dfb-2c54-4e64-881c-fccf9220c373>
12. Young V. Focus on focus groups. *College & Research Libraries News* [internet]. 2019; 54(7):391-394. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.5860/crln.54.7.391>
13. Olabuénaga JIR. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003.
14. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Brasília (DF); 2012.
15. Perrando MS, Beuter M, Venturini L, Nishijima RB. Family care to the elderly undergoing outpatient chemotherapy: factors and attitudes. *Rev enferm UFPE on line* [internet]. 2016;10(9):3265-3275. Disponível em: DOI: [10.5205/reuol.9571-83638-1-SM1009201611](https://doi.org/10.5205/reuol.9571-83638-1-SM1009201611)
16. Paleczny J, Banyś-Jaferník B, Gazurek K, Kierpieć K, Szczerba H, Zipser P. Long-term totally implantable venous access port systems – one center experience. *Anaesthesiology Intensive Therapy* [internet]. 2013;45(4):215-22. Disponível em: DOI:

Family experiences of pediatric cancer patients..
[10.5603/AIT.2013.0042](https://doi.org/10.5603/AIT.2013.0042)

17. Sousa B, Furlanetto J, Hutka M, Gouveia P, Wuerstlein JM, Mariz JM. Central venous access in oncology: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann. Oncol.* [internet]. 2015;26(5):152-68. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv296>
18. Gorski L, Hadaway L, Hagle ME, McGoldrick M, Orr M, Doellman D. Vascular Access Device (VAD) selection and placement. *J. infus. nurs.* [internet]. 2016;39(15). Disponível em: <https://source.yiboshi.com/20170417/1492425631944540325.pdf>
19. Dolan SA, Arias KM, Felizardo G, Barnes S, Kraska S, Patrick M, et al. Apic position paper: safe injection, infusion, and medication vial practices in health care. *Am. j. infect. Control.* [internet]. 2016;44(7):750-7. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ajic.2016.02.033>
20. Pivikna AI, Gusarov VG, Blot SI, Zhivotneva IV, Pasko NV, Zamyatin MN. Effect of an acrylic terpolymer barrier film beneath transparent catheter dressings on skin integrity, risk of dressing disruption, catheter colonisation and infection. *Intensive and Critical Care Nursing*. [internet]. 2018;46(1):17-23. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.11.002>

Como citar este artigo:

Blanc LO, Barreto LNM, Cabral EM, Silveira LMOB. Experiências familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de cateter vascular. *Rev. Enferm. UFPI* [Internet]. 2020 [acesso em: dia mês abreviado ano];9:e9718. doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v9i0.9718>



Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2019/11/16

Accepted: 2020/05/12

Publishing: 2020/06/01

Corresponding Address

Luana Otoni Blanc
Endereço para correspondência: Rua Conselheiro Brothero, 1486
Higienópolis, São Paulo, SP 01232-010, BR
Telefone: (11) 3821-5300
E-mail: lob_puc@yahoo.com.br