

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

MESTRADO PROFISSIONAL ENSINO NA SAÚDE

LUANA OTONI BLANC

**Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de
acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde.**

PORTO ALEGRE

2017

LUANA OTONI BLANC

**Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de
acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde.**

Projeto de pesquisa apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, pelo programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde (PPGENSAU) da UFCSPA.

Linha de Pesquisa: Integração Universidade, Serviço de Saúde e Comunidade.

Orientadora: Luiza Maria O. B. Silveira

PORTO ALEGRE

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

B638e Blanc, Luana Otoni

Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde / Luana Otoni Blanc. – 2017.

86 f. : 30 cm.

Orientadora: Luiza Maria O. B. Silveira

1. Enfermagem. 2. Tratamento. 3. Cuidado do paciente.

I. Silveira, Luiza Maria O. B., orient. II. Título

616-08

Bibliotecária Thainá Ribeiro Loureiro – CRB10/2387



**Universidade Federal de Ciências da Saúde
de Porto Alegre**

Programa de Mestrado em Ensino na Saúde

Dissertação intitulada **“Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde.”**, de autoria da mestranda Luana Otoni Blanc, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes professoras:

Profa. Dra. Eliane Goldberg Rabin
(Examinadora e professora da UFCSPA)

Profa. Dra. Helena Terezinha Hubert
Silva
(Examinadora e professora da UFCSPA)

Profa. Dra. Clarissa De Antoni
(Examinadora e professora da UFCSPA)

Porto Alegre, 09 de Agosto de 2017.

DEDICATÓRIA

A todos os pacientes que experienciaram ou experienciam a luta contra o câncer.

Aos profissionais do Time de Acessos Vasculares e Terapia Infusional, da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, em respeito à dedicação e ao comprometimento aos pacientes e familiares.

Ao meu noivo Ricardo, pela paciência e compreensão.

À minha família pela cumplicidade, carinho nos momentos difíceis.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pelo dom da vida para que eu pudesse ter força para alcançar meus objetivos.

À minha orientadora Dra. Luiza Maria de O. Braga Silveira, que me ajudou na construção desse trabalho e na ampliação do meu conhecimento.

Aos queridos Doutores e Mestres, que me transmitiram o saber ao longo dessa jornada.

Aos componentes da banca por terem acreditado na relevância desse estudo.

Não menos importante, aos meus amabilíssimos pais, que me ensinaram a viver com amor e respeito ao próximo.

As minhas irmãs pela amizade e paciência nos momentos mais intempestivos que passei.

Ao meu noivo pelo carinho e compreensão para que chegasse a etapa final.

E a todos os meus familiares e amigos, que sempre me apoiaram, e em especial a minha equipe de trabalho e chefias do Time de Acessos Vasculares e Terapia Infusional.

A todos, o meu memorável agradecimento.

RESUMO

O câncer é uma das principais causas de morte a nível mundial. Com finalidade de qualificar a assistência na oncologia, o amparo aos entes dos pacientes com câncer torna-se fundamental. Para tanto, objetivou-se conhecer as experiências e as dificuldades dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos internados e no uso de cateteres para qualificar a assistência oferecida aos mesmos, e assim instrumentalizá-los. Como objetivos específicos têm-se: identificar o contexto e as experiências dos familiares cuidadores para o enfrentamento e manejos no contato com os dispositivos intravenosos no paciente internado; construir um produto educativo, para o cuidador familiar.

Trata-se de um estudo qualitativo e de natureza descritiva- exploratória que contou com 20 participantes, cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos internados em um hospital infantil especializado e em uso de dispositivos vasculares. A coleta de dados, desse trabalho, foi desenvolvida por meio de grupos focais e a análise dos mesmos deu-se através de análise de conteúdo. Os resultados apontaram a formação de cinco eixos temáticos:

“sentimentos experimentados frente ao tratamento”; “compartilhamentos para enfrentamento”; “espiritualidade”; “transformações na rotina familiar” e “experiências com cateteres de média e longa permanência”, dos quais derivaram as categorias.

A discussão dos dados apontou sentimentos positivos e negativos no enfrentamento do câncer e dificuldades frente à manutenção da rotina e dos cuidados com o cateter, apresentados como geradores de desgaste físico e emocional nos cuidadores. Especialmente, o compartilhamento das experiências frente à doença e à espiritualidade se mostraram importantes recursos interpessoais para os familiares, evidenciando que as transformações são vivenciadas e percebidas de forma sistêmica, em vários subsistemas familiares. A partir da análise e discussão dos dados construiu-se um produto educativo (direcionado aos familiares, com orientações sobre uso de cateteres e desafios do câncer) para contribuir no espaço de trabalho da pesquisadora, visando melhor orientação em relação às vivências emocionais, ao processo de tratamento oncológico e o uso de cateteres durante esse.

Palavras-chave: Família. Oncologia. Enfrentamento. Cateter. Familiares cuidadores.

ABSTRACT

Cancer is one of the main causes of death in the world. In order to improve the assistance in oncology, supporting the relatives of cancer patients is fundamental. Based on the relatives' accounts of their own experiences, this study aims at developing a product that will improve the integral assistance in health. Therefore, our objective is to provide informational support to relatives about their needs and the needs involving the treatment of hospitalized oncologic patients in medium and long-term catheter use. Our general objective is to get to know the experiences and difficulties lived by relatives of hospitalized oncologic pediatric patients using catheters, with the purpose of technically instructing them, thus optimizing the assistance provided by them. Our specific objectives are: to identify the relative caretakers' context and experiences in the approach and management of intravenous devices in the hospitalized patient; and to develop an educative product for relative caretakers. This is a qualitative study with a descriptive-exploratory approach. This study had twenty participants: twenty relative caretakers of oncologic pediatric patients using vascular devices, and hospitalized in a children's hospital in Rio Grande do Sul. Data gathering was carried out through the use of focus groups. By analyzing the data, we developed an educative product (intended for the relatives) that contributes in the researcher's workplace. Furthermore, it was possible to get acquainted with the relatives' experiences and to discern other interventions that can still be applied in order to complement the results.

Keywords: Family. Oncology. Coping. Catheter. Family caregivers.

LISTA DE ABREVIATURAS

GCQ	General Comfort Questionnaire
SUS	Sistema Único de Saúde
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade Oncológico
REMIS	Residência Multiprofissional em Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
ISCMPA	Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
UFCSPA	Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
FAV	Fístula arteriovenosa
IHI	Institute for Healthcare
TBDH	Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 O CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E FAMÍLIA	13
2.2 DIFICULDADES NO TRATAMENTO E A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA: O USO DO CATETER	16
2.3 “ARTIFÍCIOS” E ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DIFICULDADES VIVENCIADAS	18
3 OBJETIVO	20
3.1 OBJETIVO GERAL	20
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
4 METODOLOGIA	21
4.1 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	21
4.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO	21
4.3 CAMPO DE AÇÃO	22
4.4 INSTRUMENTOS	22
4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	23
4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	23
4.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	25
5 RESULTADOS	27
5.1 ARTIGO 1	27
5.2 ARTIGO 2	43

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
REFERÊNCIAS	58
APÊNDICE A – PRODUTO OU MANUAL PARA O PACIENTE	62
APÊNDICE B – QUESTÕES NORTEADORAS PARA GRUPO FOCAL COM FAMILIARES	75
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	77
ANEXO A – DIRETRIZES DE FORMATAÇÃO DA REVISTA PSICOLOGIA E SOCIEDADE PARA O PRIMEIRO ARTIGO	79
ANEXO B – DIRETRIZES DE FORMATAÇÃO DA REVISTA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP PARA O SEGUNDO ARTIGO	81
ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP	84

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008), o câncer é uma das principais causas de morte a nível mundial, o que o torna um problema de saúde pública. Para o Instituto Nacional de Câncer (2016), é provável que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025.

Conforme o Ministério da Saúde (MS), através do Diário Oficial da União (2013), a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer é organizada de maneira a propiciar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde da população através da articulação dos diferentes centros de atenção à saúde, devidamente estruturados por sistemas de apoio e logísticos, regulação e governança das políticas de saúde. Estas ações devem ser implantadas de forma articulada entre o MS e as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

O alívio do sofrimento do paciente e dos familiares durante o tratamento faz parte do processo do cuidar e isso deve ser de responsabilização e compromisso do profissional da área da saúde (MOTTA; DIEFENBACH, 2013), por essa razão, a equipe deverá reconhecer e lidar com essas necessidades no cuidado do paciente. Com finalidade de qualificar a assistência ao paciente oncológico pediátrico, da faixa etária de de 0 aos 18 anos , o amparo aos entes desses pacientes torna-se fundamental, para tanto é válido observar as dificuldades que eles enfrentam e buscar formas de auxiliá-los no atendimento de suas necessidades.

Para Nunes e Rodrigues (2012), a importância de perceber e respeitar o modo singular e as demandas individuais do doente e de suas famílias é necessário, uma vez que aproxima o tratamento pré-estabelecido às peculiaridades da vida. A inclusão da família como elemento do cuidado integrado e participativo no meio em que o paciente se insere mostra-se fundamental, tanto pelo seu próprio potencial de cuidado, como pela necessidade de participação nas orientações adequadas e na compreensão das particularidades do familiar.

Ainda de acordo com Nunes e Rodrigues (2012), durante o enfrentamento do câncer os familiares se encontram fragilizados com o sofrimento do seu ente, o que pode dificultar a sua inclusão no processo do cuidar. Dessa forma, nas relações familiares, a piora da doença do paciente tende a aumentar a responsabilidade do cuidador, assim como, elevar o estresse na relação família e paciente. Tais fatos apontam que a atenção deve ir além do

cuidado específico ao paciente, atendendo também aos familiares em suas necessidades, o que permitirá a qualidade e integralidade da assistência. “Entender o cuidador não é só percebê-lo como um ser que cuida, mas que também precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam fragilizados pela doença [...]”, como apontado por Amador et al. (2013, p. 543).

“Tendo como princípio ajudar as famílias a encontrar alternativas que visem reduzir o estresse tanto pelo paciente quanto por elas no processo de adoecimento de um de seus membros, necessita-se identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e disposição para lidar com os problemas que se apresentam” (NUNES; RODRIGUES, 2012, p. 340).

Sendo assim, investigar as demandas, as experiências dos familiares cuidadores informais, aqueles não remunerados, bem como as formas de compreender e contemplá-las mostram-se um diferencial para o cuidado.

Como cotidiano experimentado, há relevância em se promover o preparo da equipe de saúde em lidar com as reais necessidades das famílias dos pacientes em uma unidade de internação, e de acordo com os recursos disponíveis, atender a demanda dos pacientes e dos familiares. Para tanto, este estudo visa integrar ensino e serviço de saúde, ao tratar de melhorias num hospital oncológico pediátrico e refletir sobre aspectos em relação à integração das demandas e experiências dos familiares no cuidado ao paciente oncológico pediátrico em uso de cateter. Além, o estudo também buscou a elaboração de dois artigos como parte do resultado.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Conforme a Organização Mundial da Saúde (2008), mais de 70% de todas as mortes em pacientes oncológicos acontecem em países de baixa e de média renda, em que os recursos disponíveis para a prevenção, o diagnóstico e o tratamento do câncer são limitadas ou inexistentes. Ademais, o Instituto Nacional de Câncer (2014) aponta que, no Brasil, o problema se torna relevante pelo perfil epidemiológico que a doença vem apresentando e, com isso conquista espaço nas agendas políticas e técnicas das esferas de governo.

Segundo Blanc, Silveira e Pinto (2016), frente a uma doença complexa e multideterminada como o câncer, o auxílio no seu tratamento exige várias intervenções, podendo essas variar entre cirurgias (única ou múltiplas), quimioterapia, radioterapia ou o uso combinado de todas essas. Ainda de acordo com as autoras supracitadas (2016), o processo de cuidar do paciente com câncer pode ser um componente fundamental no tratamento. O paciente que vive o câncer tende a se sentir incapaz de realizar autocuidado em certos períodos do enfrentamento da doença, podendo gerar a dependência física, psíquica e cognitiva (MOTTA; DIEFENBACH, 2013). Essa dependência passa a ser maior no período da infância, uma vez que a criança ainda não se encontra na maturidade do seu desenvolvimento físico e psíquico.

Ao tomar o cuidado por base, tem-se a possibilidade de compreender o ser humano e a concepção de vida que orienta seus projetos existenciais. O cuidar envolve uma dimensão prática que requer a dialética da compreensão - interpretação - aplicação, e tem uma relação íntima com o vínculo e a responsabilização (AMADOR et al., 2013). Dentro do cenário do cuidado, muito se tem estudado a respeito da importância da família no tratamento e acompanhamento do paciente oncológico pediátrico.

Ao revisar estudos produzidos em interface destes campos, foi possível apontar a relevância de alguns assuntos específicos sobre família, oncologia e cuidado ao paciente e família (BLANC; SILVEIRA; PINTO 2016). Os estudos mais atuais acerca desta temática, como os dos autores Almeida et al (2013), Duarte M.L.C, Zanini L.N, Nedel M.N.B (2012), Frizzo et al (2015), Fujiname et al (2012), Lamino, Turrini, Kolcaba (2014), Matthew et al (2014), Oliveira, Barros, Hora (2011), Pedrazza e Gonzalez (2015), Sales et al (2012), Senden et al (2015), Sena et al (2011), têm evidenciado uma tendência em focar: nas dificuldades no tratamento e na participação da família.

2.1 O CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E FAMÍLIA

Segundo a Agência de Pesquisa e Qualidade da Saúde (2016), o paciente e a família devem ser colocados no centro de todas as decisões e habilitados a serem verdadeiros parceiros em seus cuidados. Esta instituição também trabalha para melhoria das experiências, para tanto, o paciente e os familiares passam a influenciar de forma positiva no desenvolvimento de um melhor cuidado e, além disso, demonstra que o envolvimento e a coparticipação dos indivíduos e familiares melhoram a saúde, a qualidade e o valor da assistência.

O Triplo Objetivo desenvolvido pelo *Institute for Healthcare Improvement* (IHI) em início em 2007, descreve uma abordagem para otimizar o desempenho do sistema de saúde e apresenta três dimensões, que ajudam na orientação de novos projetos. Para o Instituto (2007), são essas as dimensões: melhorar a experiência do paciente quanto ao cuidado; melhorar a saúde das populações; e reduzir o custo per capita dos cuidados de saúde. O presente estudo tratou então, de discorrer sobre as experiências dos familiares de pacientes oncológicos, com a finalidade de melhorar a experiência do paciente e de seu familiar quanto ao cuidado.

O IHI (2007), nos Estados Unidos, tem destacado o cuidado centrado no paciente e na família e, dessa forma, destaca a importância de colocá-los no centro de cada decisão, além de capacitá-los para serem verdadeiros parceiros em seus cuidados. Segundo a Agência de Pesquisa e Qualidade da Saúde (2016), entender a experiência dos pacientes e acompanhantes é um passo fundamental na mudança do cuidado centrado no paciente. Por meio da análise das experiências dos que vivenciam a doença pode-se avaliar os cuidados, as preferências, as necessidades e os valores individuais. Para a avaliação das experiências dos pacientes e dos familiares, é preciso conhecer a respeito dos envolvidos, se algo que deve ocorrer em um ambiente de saúde realmente foi executado, quantas vezes, e como ocorreu.

Trabalhar sob essa ótica torna-se importante conhecer o que o familiar considera relevante em relação à assistência recebida. Para Duarte, Zanini e Nedel (2012), a presença dos profissionais da saúde quando o tratamento é anunciado torna-se relevante, em função disso, a conduta desses deve facilitar o diálogo e a compreensão, indo ao encontro dos pressupostos da humanização na assistência. Se bem orientados, os familiares poderão otimizar seus recursos de adaptação, respeitar suas possibilidades e limitações individuais, sejam dos pacientes ou do(s) próprio(s) familiar(es) (FRIZZO et al., 2015). Para tanto, por meio da conversa junto aos familiares, torna-se possível que sejam

apresentadas experiências que envolvam os cuidados recebidos pelos pacientes oncológicos, em uso de acessos vasculares. O levantamento das experiências permitirá reconhecer pontos dos cuidados com acessos vasculares que podem ser trabalhados em conjunto com familiares.

A teoria “Bioecológica do Desenvolvimento Humano” (TBDH) revela que o desenvolvimento é definido por fenômeno de continuidade e mudanças das características biopsicológicas dos seres humanos, como indivíduo e como grupos; e esse fenômeno se estende ao longo do ciclo da vida e sofre influência do contexto em que o indivíduo ou grupo faz parte (BRONFENBRENNER, 2011). Assim, por meio dessa teoria é possível embasar as mudanças experimentadas pelos familiares dos pacientes oncológicos na transição da doença e seu tratamento como um ciclo da vida. Experiências dolorosas, como doenças, são particularmente difíceis de serem aceitas pelas famílias, e, assim, provavelmente, têm um impacto de longo alcance nas relações (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano ressalta, além da interdependência indivíduo-contexto, as características da pessoa em desenvolvimento em relação às influências de quatro aspectos multidirecionais inter-relacionados, que constituem o modelo PPCT – pessoa, processo, contexto e tempo - elementos centrais dessa teoria (BRONFENBRENNER, 2011). Ainda segundo o autor (2011), entende-se que o ambiente em que a pessoa está inserida (micro, meso, exo e macrosistemas) é onde se desenrolam os processos desenvolvimentais, desde os mais imediatos até os mais remotos, sujeitos a influências recíprocas. As mudanças, experimentadas pelos familiares dos pacientes oncológicos constituem-se como elementos propulsores de transformações no sistema no qual se inserem.

Segundo Carter e McGoldrick (1995), os estresses familiares que costumam ocorrer nos pontos de transição do ciclo de vida, como no caso de doenças, frequentemente produzem sintomas, disfunções e podem perdurar por um longo período de tempo. Os fluxos de ansiedade das famílias podem ser verticais e/ou horizontais, sendo que o primeiro inclui padrões de relacionamento e funcionamento que são transmitidos a gerações futuras, enquanto o horizontal corresponde aos estresses desenvolvimentais, como doença e morte (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A melhoria da atenção aos familiares no momento de transição do ciclo familiar, no tratamento do câncer, como já apontado anteriormente, pode ser desenvolvida a partir do levantamento das necessidades reais dos envolvidos: familiares, equipe e paciente, equipe e familiares, o que sensibiliza os familiares quanto à importância da parceria e do auxílio da equipe em relação ao cuidado com o paciente.

2.2 DIFICULDADES NO TRATAMENTO E A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA: O USO DO CATETER

Por ser uma doença crônica, sabe-se que o tratamento oncológico é longo e exige acompanhamento do paciente, o que demandará tempo e dedicação por parte dos cuidadores. Segundo Fujinami et al. (2012), o agravamento da doença ocasiona crescentes responsabilidades sobre os cuidadores, a ponto de não terem tempo para continuar as suas atividades sociais cotidianas. Para Melo et al. (2012), a família pode ser compreendida como uma rede interligada, sendo que, 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 a família em situações adversas como o adoecimento e o cuidado de familiares, torna-se fundamental para a saúde de ambos: família e paciente.

Dos estudos citados alguns destacaram, dentre seus achados e orientações para futuras intervenções e investigações, a atenção às dificuldades vivenciadas pelos familiares durante o tratamento do paciente. Senden et al. (2015), explicam que os conhecimentos dos familiares e dos profissionais da saúde a respeito dos cuidados têm se mostrado como facilitadores para uma assistência de qualidade. A realidade mostra que os cuidadores familiares, em grande parte, sentem-se inseguros para realizar as suas atividades assistenciais, pois não foram preparados para desenvolver essa função. Observa-se que os cuidadores criam mecanismos adaptativos de forma intuitiva, podendo ter a informação e o acolhimento da equipe como facilitadores.

Como o tratamento do câncer tende a se prolongar, o uso de dispositivos ou acessos intravenosos se torna comum ao cotidiano do paciente e dos familiares. A utilização dos quimioterápicos e de outros medicamentos, no tratamento dos pacientes oncológicos, se faz principalmente por via intravenosa por meio do uso dos cateteres. Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2017), o cateter trata-se de um dispositivo flexível, utilizado para infusões intravenosas e a sua escolha depende do objetivo do tratamento. Deverá considerar a duração da terapia, a viscosidade do fluido administrado, os componentes do fluido e as condições de acesso venoso.

Esse dado faz que com que o interesse em conhecer as experiências relatadas pelos pais sobre o uso, por exemplo, de dispositivos como os acessos venosos seja uma forma de fortalecê-los diante das inseguranças, além de possibilitar a melhora da qualidade da assistência prestada. Os cuidadores anseiam por manifestações de solicitude que contemplem seu ente querido e a si próprio em ambiente hospitalar (SALES et al., 2012). Ademais, as infecções de corrente sanguínea (ICS) associadas a cateteres centrais

(ICSRC) estão relacionadas a importantes desfechos desfavoráveis em saúde como aumento de custos e de mortalidade, principalmente no cenário nacional, conforme a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2017), o que gera um interesse maior pela melhor assistência aos pacientes em uso desses dispositivos.

Apesar das dificuldades e das mudanças enfrentadas pelas famílias, muitas delas têm a preocupação com o cuidado da saúde do paciente, especialmente no que se refere a atenção com o acesso vascular. Esse zelo os leva a aprender a conviver e a adaptar ao tratamento e as suas novas condições, como por exemplo, não permitir que o acesso vascular seja tocado (ABREU et al., 2014). 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 essa as dúvidas e inseguranças quanto aos acessos podem surgir e não terão com quem compartilhar.

No estudo realizado por Abreu et al. (2014), as crianças, os adolescentes e os familiares descrevem o compromisso com o tratamento (exemplos: a necessidade de acordar muito cedo, de manter a frequência de retorno ao hospital para acompanhamento do filho que está em uso de cateter de média permanência) como uma de suas dificuldades. Os pais informam que deixam de realizar atividades comuns, como viagens e rotina de trabalho, em prol do tratamento dos filhos (ABREU et al., 2014).

Outra dificuldade no tratamento do paciente é o aumento da sobrecarga enfrentada pelos familiares frente aos cuidados. Os cuidadores referem o cuidado como algo desgastante e cansativo (SENA et al., 2011). Em relação ao número de horas por dia que se dedicam ao cuidado, estudos revelam que variam de 17 a 24 horas, com tempo de acompanhamento variando de 6 a 70 meses (PEDRAZZA; GONZÁLEZ, 2015). Esse período evidencia a alta sobrecarga em relação a essa dedicação, além do compromisso e responsabilidade com os cuidados ao paciente.

A reinserção do paciente junto às atividades sociais é uma notável dificuldade que também pode ser experimentada pelos cuidadores. No estudo de Abreu et al. (2014), a questão da autoimagem foi abordada, sobretudo, pelos adolescentes dada sua condição clínica e pela presença do cateter ou da fístula arteriovenosa (FAV). Para Abreu et al. (2014), a presença das cicatrizes e aneurismas decorrentes da FAV afeta a autoimagem e pode gerar sentimentos de angústia, tornando o paciente frágil. Essas questões geram nos pais sentimentos de insegurança e medo ainda maior.

O apoio e preparo dos familiares pelos profissionais da saúde tendem a torná-los mais seguros e fortes para o tratamento oncológico, por isso, a importância em se conhecer

as experiências enfrentadas pelos familiares cuidadores diante do uso dos cateteres e como trabalha-las.

Sob essa ótica, torna-se importante conhecer o que o familiar considera relevante em relação à assistência recebida. Se bem orientados, os familiares poderão otimizar seus recursos de adaptação, respeitando suas possibilidades e limitações individuais, sejam dos pacientes ou do(s) próprios familiar(es) (FRIZZO et al., 2015). Para tanto, por meio da conversa junto ao familiar torna-se possível que sejam apresentadas experiências que envolvam os cuidados recebidos pelos pacientes oncológicos em uso de acessos vasculares. O levantamento das experiências permitirá reconhecer pontos dos cuidados com acessos vasculares que podem ser trabalhados em conjunto com familiares.

A instituição conta com um grupo especialista, Time de Acessos Vasculares e Terapia Infusional, que trabalha no reconhecimento quanto à importância da busca de conhecimentos científicos e atualizações para atuação na área de Terapia Infusional, assim diminuindo as infecções de corrente sanguínea e consequentemente gerando qualidade de vida e segurança aos pacientes. O grupo conta com 07 enfermeiros e 01 médico como integrantes que trabalham com a educação dos familiares, pacientes e profissionais da saúde no controle de infecções de corrente sanguíneas relacionadas a dispositivos vasculares (cateteres).

Por meio dos relatos de vivência experimentados pelos familiares, este estudo buscará como resultado desenvolver um produto (folder informativo), em complemento ao trabalho já desenvolvido pelo Time de Acessos, que qualificará a assistência integral em saúde. Esse material pretende incluir e informar aos familiares a respeito das suas necessidades e daquelas referentes ao tratamento do paciente oncológico em uso de cateteres.

2.3 “ARTIFÍCIOS” E ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DIFICULDADES VIVENCIADAS

Já no que se refere aos artifícios para enfrentamento das dificuldades vivenciadas, muitos estudos centram-se na investigação de tais estratégias, como autocontrole dos familiares frente ao câncer e o uso da religião (tanto para o familiar quanto para o paciente) no auxílio do sofrimento gerado pelo tratamento oncológico (PEDRAZZA; GONZALEZ, 2015; SALES et al., 2012; SENDEN et al., 2015; SENA et al., 2011; SILVA; BARROS; HORA, 2011). A “preservação do autocontrole” apresenta-se como estratégia importante no enfrentamento da doença do seu familiar. Percebe-se também, familiares que ajustaram

suas expectativas na tentativa de preservar o autocontrole focando a esperança na estabilização da doença e não mais na cura, no intuito de almejar um melhor prognóstico e expectativa de vida (SENDEN et al., 2015).

Esconder seus sofrimentos e buscar distração (por exemplo, dar um passeio) em momentos emocionalmente difíceis são estratégias utilizadas por pacientes e familiares que mostram-se eficientes, pois acreditam que quanto menos o outro, paciente ou familiar, perceber a dor mais fácil enfrentar o tratamento (HOCKING et al., 2014).

O uso da espiritualidade também se torna um artifício para fortalecer o familiar cuidador no acompanhamento. Para Almeida et al. (2013), a crença em um ser superior torna-se uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportar o isolamento social, o desgaste físico, o financeiro e o emocional que surgem a partir da tarefa de cuidar, além de ajudar os cuidadores a encontrarem um sentido ao adoecimento do familiar, permitindo vivenciar essa fase de mudanças.

A descoberta do câncer na infância altera o planejamento de vida do paciente, e de todos em seu entorno.

As ações de cuidado desenvolvidas por esses familiares se tornam fundamentais, para tais e para o paciente. Dessa forma, é importante, como profissionais da saúde, que reconheçamos suas dúvidas, angústias, particularidades do cuidado, para ampará-los [...] (BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016, p. 145-146).

Ao pontuar as suas necessidades, se favorece a procura para desenvolver intervenções diretivas, visando à qualidade de vida dos pacientes pediátricos e dos que os acompanham. Essas intervenções futuras podem ser desenvolvidas de acordo com as particularidades de cada familiar.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as experiências dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos com uso de cateteres, a fim de instrumentalizá-los para qualificar a assistência oferecida a esses acompanhantes cuidadores e seu familiar em tratamento.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar o contexto e as experiências dos familiares cuidadores para o enfrentamento;
- Instrumentalizar os familiares cuidadores dos pacientes oncológicos com uso de cateteres no manejo com os dispositivos intravenosos no paciente internado;
- Construir um produto educativo, para o cuidador familiar, a fim de incluir as necessidades dos mesmos na atenção integral ao paciente;
- Disponibilizar o produto educativo para a equipe multiprofissional, na tentativa de assegurar a atenção aos acessos vasculares.

4 METODOLOGIA

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

O estudo foi qualitativo e de natureza descritiva-exploratória. Descritivo, pois observou, registrou, analisou e correlacionou fenômenos ou fatos, sem interferir no

ambiente analisado. E exploratório, pois levanta e analisa as necessidades ou experiências dos familiares perante o enfrentamento no uso de acessos vasculares no tratamento do câncer. A partir de tais análises, foi desenvolvido e disponibilizado à instituição um produto de ensino em serviço aos familiares.

No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, usou-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se buscam estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas (TURATO, 2005). Para Olabuénega (2003), os estudos que utilizam do método qualitativo têm como características a capacitação e reconstrução de significados; o uso da linguagem é basicamente conceitual e metafórica e seu modo de captar a informação não é estruturado e sim flexível e desestruturado. Além disso, seu procedimento é mais indutivo que dedutivo e a orientação não é particularista e generalizadora, entretanto sistêmica e concretizadora.

Portanto, o presente trabalho teve uma abordagem perpetrada a partir da descrição para melhor caracterizar o objeto de estudo. Foi também aplicado e, basicamente, motivado pela curiosidade intelectual da transformação da prática laboral, bem como pela contribuição para melhorias do processo de assistência ao paciente pediátrico oncológico e familiar acompanhante.

4.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 20 familiares cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, que acompanhavam os cuidados aos pacientes durante o período de tratamento. Sendo que dos entrevistados 17 eram mães, 01 avó materna e 02 pais. Como critérios de inclusão foram observados: o cuidador ser familiar do paciente em tratamento e que passaram por período de internação com uso do cateter de média e longa permanência (pois esse público traz demandas e quadros específicos como apresentado posteriormente). Foram excluídos os familiares cuidadores dos pacientes que utilizaram ou utilizam cateteres de curta permanência e que não acompanhava o cuidado do paciente.

4.3 CAMPO DE AÇÃO

A unidade, cenário desse estudo, foi uma instituição filantrópica de saúde em Porto Alegre. A escolha do campo de pesquisa foi feita após o contato da pesquisadora com a instituição e análise do contexto local.

Hoje o hospital é referência por ser uma unidade de tratamento pediátrico de alta complexidade no Rio Grande do Sul, além de ser um campo de formação aos profissionais, já que possui um programa de Residência Multiprofissional em Saúde, com ênfase em Onco-pediatria.

O projeto de pesquisa foi entregue para avaliação no Comitê de Ética da instituição proponente, Hospital da Criança Santo Antonio (HCSA), na data de 01 de Fevereiro de 2017, sendo aprovado em Abril de 2017. O Projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCSA sob o parecer número 0319.0.213.000-10 (ANEXO C).

Após aprovação do projeto de pesquisa, houve um contato inicial da pesquisadora com um profissional membro responsável pela instituição que marcou uma reunião para o dia 01 de maio de 2017. Nesta data, apresentou-se a proposta da pesquisa e a estrutura do questionário que seria aplicado nos grupos focais. Nesse dia ficou acertado que ele iria intermediar os contatos entre as coordenações dos setores para informá-los sobre a pesquisa e pedir autorização para que as pesquisadoras pudessem abordar os familiares do setor.

4.4 INSTRUMENTOS

Para a presente coleta foi utilizado um roteiro, com perguntas norteadoras, nas conduções dos grupos focais (Apêndice B). Foram realizados quatro grupos focais com os familiares dos pacientes, em turnos diferentes (manhã, tarde), porém com o mesmo roteiro e objetivos. Segundo Olsen (2015), os grupos focais podem ter entre cinco e doze participantes, e devem sempre incluir um facilitador. Além disso, o autor também aponta que o método de coleta de dados apresentado pelo grupo focal pode fortalecer a outros estudos, como levantamento de dados e entrevistas. Segundo De Antoni et al. (2001), 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.

Para conhecer as necessidades do grupo pesquisado, optou-se em utilizar o grupo focal por tratar-se de uma técnica que se volta à origem social. Esse instrumento objetiva a identificação de opiniões, de sentimentos, de forma de pensar, de entender e de interpretar a realidade por parte de pessoas nela envolvidas (SCARPARO, 2000). Ainda de acordo com Scarpato (2000), os grupos focais se enquadram na pesquisa qualitativa, pois a discussão gerada no grupo é norteada por um tema, e a coleta e a análise de dados

envolvem os conteúdos manifestos e latentes, surgidos através das linguagens verbais e não verbais.

Os grupos focais facilitam os entrevistados a expressarem seus centros de atenção, como pensam e agem e suas próprias reações aos conceitos importantes. Sendo assim o diferencial deste instrumento é utilizar, explicitamente, a interação grupal para produzir dados e *insights* que de outra forma não seriam obtidos, permitindo ampla e profunda discussão entre os componentes sobre o tema em foco (SCARPARO, 2000).

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Toda a coleta de dados seguiu à resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12 referente aos preceitos éticos das pesquisas com seres humanos. Inicialmente o projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética do Hospital da Criança Santo Antônio (proponente) e pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (coparticipante). Vale ressaltar que os entrevistados tiveram suas identidades mantidas em sigilo, bem como os dados somente utilizados para fins acadêmicos.

4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS E MEDIAÇÃO DO INTERLOCUTOR DO HCSA

O convite foi feito pela pesquisadora em contato direto e individual aos familiares, dentro da unidade hospitalar. No primeiro momento explicou-se o propósito do estudo, seus objetivos e os aspectos éticos e legais.

Uma vez esclarecidos, os participantes que aceitaram o convite assinaram ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como consta no Apêndice C. Após esses passos, foram agendados os encontros com familiares. Para condução dos grupos contou-se com um roteiro semiestruturado conforme Apêndice B.

Para Scarparo (2000) os objetivos da pesquisa determinarão a quantidade de grupos focais, sendo dois grupos suficientes, entretanto podem-se utilizar três ou quatro. Houve o convite de dez familiares por grupo, porém por falta de participantes, a estruturação se deu com quatro grupos focais, com a presença de participantes em turnos alternados (Grupo 1: seis participantes, Grupo 2: quatro participantes, Grupo 3: seis participantes e Grupo 4: quatro participantes). Tal alternância buscou contemplar familiares cuidadores que estivessem no hospital durante os distintos turnos do dia, uma vez que pode haver variação no horário de acompanhamento do familiar em tratamento. Os pacientes também poderiam

estar presentes junto ao familiar, caso não tivessem com quem ficar no momento da coleta. Nas últimas entrevistas se percebe a saturação de dados, ou seja, as entrevistas passaram a apresentar pontos em comum.

Os grupos ocorreram em espaços reservados na instituição hospitalar, com duração aproximada de uma hora, e foram gravados em áudio e posteriormente transcritos, a fim de manter a fidedignidade dos dados. No momento do grupo, a pesquisadora retomou o propósito do estudo, objetivos, aspectos éticos e legais. De forma semelhante, caso houvesse algum desconforto dos participantes durante a realização da coleta de dados, os participantes poderiam desistir. A ausência de alguns participantes se deu pelos seguintes motivos: no momento da entrevista os filhos tiveram coletas de sangue, aguardavam por consulta ou avaliação médica. Também houve ausência, pois estavam recebendo sangue ou quimioterápico, alguns ainda encontravam-se indispostos, como efeito do tratamento, ou aguardavam por exames.

Houve a participação de um moderador pesquisador que realizou as perguntas e conduziu o encontro, além de contar com o apoio de auxiliares de pesquisa que, como moderadores, contribuíram na observação do relato dos fenômenos grupais e na organização geral. O trabalho foi desenvolvido seguindo o modelo de grupo focal. Antes do primeiro encontro foram repassadas as perguntas entre moderadores, para que as questões ou dúvidas que pudessem surgir fossem mais facilmente conduzidas. Os passos para coleta dos dados no momento do grupo focal foram realizados igualmente nos quatro encontros.

Para a implementação dos grupos foram realizadas as seguintes etapas em cada um dos encontros (DE ANTONI et al., 2001):

- Recrutamento dos participantes: foi realizado um contrato inicial, em que foram definidas combinações gerais, como horário, sigilo das informações, respeito ao grupo, direito de desistência, e outras dúvidas, com intuito de assegurar e melhorar o vínculo entre participantes e pesquisador;
- Técnica de condução do grupo: para gerar amparo, confiança do grupo e promover respostas de ordem natural no início do trabalho, a moderadora se apresentou e iniciou o grupo com uma frase ampla e, posteriormente, seguiu com perguntas mais específicas. O moderador pesquisador tem que utilizar habilidades de condução do grupo, agindo com maior ou menor diretividade, dependendo do objetivo da pesquisa e da dinâmica de cada grupo, especificamente (SCARPARO, 2000);

- Finalização: no término de cada encontro, o grupo foi estimulado a falar dos sentimentos que surgiram frente ao tema, e assim amparados.

Em seguida, as gravações foram transcritas e analisadas, respeitando e explorando cada detalhe do discurso. Cabe ressaltar que as gravações e transcrições ficarão arquivadas por um período de cinco anos em total sigilo, e posteriormente serão apagadas/incineradas. E para finalizar a pesquisa são apresentadas as considerações finais respondendo os objetivos e a problemática do tema proposto.

4.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Para a análise do relato escrito, do grupo, foi utilizada a análise de conteúdo, conforme referencial teórico de Olabuénaga (2003).

A transcrição foi feita seguida à entrevista, no intuito de evitar enganos, além de permitir fidedignidade dos dados. A pesquisa incluiu apenas conteúdos manifestos na transcrição. Os dados da pesquisa foram reunidos e organizados em arquivos, segundo Godoy (2005).

“A análise do conteúdo trata-se de uma técnica para ler e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos, e mais concretamente dos documentos escritos.” (OLABUÉNAGA, 2003, p. 193). Optou-se em utilizar a análise de conteúdo como método neste estudo, uma vez que nela não há apenas a intenção em se descobrir o conteúdo pretendido por aquele autor, mas também os dados ou significados que se pode inferir a partir do texto (OLABUÉNAGA, 2003).

A partir da leitura das transcrições, as falas foram separadas de acordo com a combinação entre os temas. Em exame aos eixos temáticos das entrevistas, observou-se a existência de unidades de registros com maior semelhança, e as mesmas foram aglutinadas em categorias específicas. É importante reconhecer que os problemas nas análises de conteúdo provêm principalmente de diferentes registros que se incluem em uma mesma categoria não obedecendo ao critério de que os registros devem ter algo em comum (OLABUÉNAGA, 2003).

Para que haja uma categorização fidedigna, há uma série de regras que se deve levar em consideração. Como apresentado por Olabuénaga (2003) cada categoria deverá ser construída de acordo com um critério único, entretanto nada impede de se construir uma categoria mais complexa que apresente uma combinação de critérios. Para o autor (2003), um dado de uma categoria não pode ser incluído nas demais e o dado específico

de categoria não poderá gerar ambiguidade caso caiba em outra; as categorias deverão ser claras e significativas.

Como critério para interpretação da transcrição e consequentemente das categorias, optou-se por uma análise previa com leitura exaustiva das transcrições, seguida para convergência de temas afins (categorização) e por fim, para certificação dos temas comuns categorizados houve a avaliação de um juiz independente. Na interpretação das categorias pode-se utilizar a inferência, essa está relacionada ao tipo de raciocínio, podendo ser indutivo ou dedutivo: nas ciências empíricas a inferência torna-se fundamental visto que por ela se parte do conhecimento do fato para se chegar ao conhecimento das razões (GONDIM; BENDASSOLLI, 2014).

Na Análise de Conteúdo indutiva, os conceitos, significados e categorias derivam dos dados, enquanto na dedutiva baseia-se em conhecimentos prévios, como teorias (CASTRO; ABS; SARRIERA, 2011). No caso do trabalho que foi desenvolvido, se trata de indução, pois os dados é que embasaram a teoria. Em pesquisas indutivas abre-se espaço para análise das falas ou mesmo nos elementos implícitos na relação pesquisador e participante (CASTRO; ABS; SARRIERA, 2011).

5 RESULTADOS

Como resultado, foram elaborados dois artigos, cujas informações foram extraídas do trabalho e da coleta de dados. Após correções sugeridas pela banca avaliadora, os artigos passaram por modificações e em seguida, enviados para publicação. Seguem os artigos de acordo com as normas das revistas (Anexo A e B).

5.1 ARTIGO 1

Experiências dos familiares dos pacientes pediátricos oncológicos frente ao enfrentamento do adoecimento e hospitalização

Luana Ottoni Blanc

Luiza Maria de O. Braga Silveira

RESUMO

O estudo visou compreender as necessidades, as dificuldades e as estratégias de enfrentamento de familiares cuidadores de pacientes oncológicos. Para tanto, realizou-se um estudo qualitativo de natureza descritiva-exploratória, com base na elaboração grupos focais com cuidadores de pacientes oncológicos. Buscou-se analisar as necessidades dos familiares cuidadores dos pacientes oncológicos a partir da análise de conteúdo dos grupos focais. Tendo em vista a análise do conteúdo das entrevistas transcritas, foi possível a formação de três eixos temáticos dos quais derivaram as categorias: “Os sentimentos experimentados frente ao tratamento”, “Compartilhamentos para enfrentamento” e “Espiritualidade”. A análise dos relatos compreendeu as experiências, os sentimentos, as dificuldades e as estratégias atreladas ao acompanhamento dos pacientes, por parte dos familiares. Dessa forma, permitiu aos profissionais da saúde reconhecer essas dúvidas, dificuldades e angústias; para que compreendam as particularidades do cuidado, a fim de ampará-los.

Palavras-chaves: família, oncologia, enfrentamento.

Resumen

El estudio tuvo como objetivo comprender las necesidades, las dificultades y las estrategias de enfrentamiento de familiares cuidadores de pacientes oncológicos. Por lo tanto, se realizó un estudio cualitativo de la naturaleza descriptiva-exploratoria, con base en la elaboración de los

grupos focales con cuidadores de pacientes oncológicos. Se buscó analizar las necesidades de los familiares cuidadores de pacientes oncológicos a partir del análisis de contenido de los grupos focales. Con vistas al análisis del contenido de las entrevistas transcritas, fue posible la formación de tres ejes temáticos de los cuales derivaron las categorías: "Los sentimientos experimentados frente al tratamiento", "Compartimentos para el enfrentamiento" y "Espiritualidad". El análisis de los relatos comprendió las experiencias, los sentimientos, las dificultades y las estrategias vinculadas al acompañamiento de los pacientes, por parte de los familiares. De esta forma, permitió a los profesionales de la salud, que se reconocen esas dudas, dificultades y angustias; para que se comprendan las particularidades del cuidado, a fin de ampararlos.

Palabras claves: familia, oncología, enfrentamiento.

ABSTRACT

The study aimed to understand the needs, difficulties and coping strategies of family caregivers of cancer patients. For that, a qualitative study of descriptive-exploratory nature was carried out, based on the elaboration of focal groups with caregivers of cancer patients. We sought to analyze the needs of the family caregivers of cancer patients based on the content analysis of the focus groups. In order to analyze the content of the transcribed interviews, it was possible to form three thematic axes, from which the categories "Experienced feelings towards treatment", "Shares for coping" and "Spirituality" were derived. The analysis of the reports comprised the experiences, the feelings, the difficulties and the strategies linked to the follow-up of the patients, by the relatives. In this way, it enabled health professionals to recognize these doubts, difficulties and anguishes; So that the particularities of care can be understood in order to protect them.

Keywords: family, pediatric, coping.

Introdução

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2008), o câncer é uma das principais causas de morte em nível mundial, o que o torna um problema de saúde pública. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2016), é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025.

O alívio do sofrimento, do estresse do paciente e dos familiares, durante o tratamento oncológico, faz parte do processo do cuidar. Isso deve ser de responsabilidade e compromisso dos profissionais da área da saúde. Por isso, a equipe deverá reconhecer e lidar com essas necessidades relacionadas ao cuidado com o paciente (Motta & Diefenbach, 2013). Na perspectiva sistêmica de Carter e McGoldrick (1995), a família é entendida como sistema interligado, por isso pontos de transição do ciclo familiar, como a doença, tende a afetar a todos.

Minuchin (2012), propõe a teoria sistêmica estrutural como modelo para compreensão do contexto familiar como sistema. Essa revela que, uma vez que os indivíduos estão interligados através de subsistemas, as transformações em um dos membros podem reverberar em mudanças em todo sistema (Carter & McGoldrick, 1995). A família sofre mudanças em sua dinâmica quando passa a enfrentar problemas. E nesse período o conjunto familiar pode paralisar ou evoluir diante da dificuldade (Minuchin, 1982, citado por Melo et al., 2012), a partir daí conhecer e acompanhar a família em situações adversas como o adoecimento e o cuidado de familiares torna-se fundamental para a saúde de ambos: família e paciente.

Apesar das intensas mudanças ocorridas em sua estrutura e organização, a família continua como uma unidade que cuida de seus membros, sendo responsável pelo atendimento de suas necessidades básicas, assim como pela formação dos referenciais de vida (Silva & Silva, 2009). Essa responsabilidade caracteriza a relação de dependência do cuidado do doente pelo seu familiar, principalmente quando criança. Pelo fato da criança demandar atenção maior e ser mais vulnerável, se comparada ao adulto, seu cuidado tende a gerar mais insegurança e medo nos cuidadores. Dessa forma, em qualquer relação familiar a piora da doença do paciente tenderá a sobrecarregar o cuidador familiar, e, assim, elevar o estresse na relação família e paciente.

Alguns artifícios têm sido evidenciados a respeito do enfrentamento dos familiares de pacientes com câncer e há estudos que centraram na investigação de tais estratégias. Desses, os resultados apontam como artifícios para o enfrentamento, o uso do autocontrole dos pacientes e/ou familiares e o uso da religião no auxílio do sofrimento gerado pelo tratamento oncológico como estratégias mais comuns e tidas como eficazes por estes (Pedrazza & Gonzales, 2015; Sales, Grossi, Almeida, Donini e Silva & Marcon, 2012; Senden et al., 2015; Sena, Carvalho, Reis & Rocha, 2011; Silva, Barros & Hora, 2011).

A “preservação do autocontrole” apresenta-se como estratégia importante associada ao enfrentamento da doença por parte do familiar. Esconder seus sofrimentos e buscar distração (por exemplo, dar um passeio), em momentos emocionalmente difíceis, são estratégias comumente relatadas. Tais estratégias parecem ter se mostrado eficientes, pois os envolvidos acreditam que quanto menos o doente perceber a dor, mais fácil fica enfrentar o tratamento (Hocking et al., 2014).

O uso da espiritualidade também tem se mostrado um artifício para fortalecer o familiar cuidador no acompanhamento do tratamento. A crença em um ser superior torna-se uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportarem o isolamento social e o desgaste físico, financeiro e emocional que surgem a partir da tarefa de cuidar. Além disso, parece ajudar os cuidadores a encontrarem um sentido no adoecimento do familiar, permitindo vivenciar essa fase de mudanças (Almeida, Martins, Rezende, Schall & Modena, 2013).

Tendo como princípio auxiliar as famílias a encontrarem alternativas que visem a reduzir o estresse sentido, tanto por elas quanto pelos pacientes no processo de adoecimento de um de seus membros, necessita-se identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e à disposição para lidar com os problemas que se apresentam (Nunes & Rodrigues, 2012). Sendo assim, investigar as demandas, as experiências dos familiares, bem como as formas de compreender e contemplá-las mostra-se um diferencial para o cuidado.

O objetivo desse estudo foi, então, compreender as necessidades, as dificuldades e as estratégias de enfrentamento de familiares cuidadores de pacientes oncológicos. Outrossim, objetiva

identificar e conhecer o contexto e as experiências dos familiares cuidadores para o enfrentamento do tratamento oncológico.

Metodologia

Estudo qualitativo e de natureza descritiva-exploratória. Para Olabuénega (2003), os estudos em que se utiliza do método qualitativo têm como características a capacitação e a reconstrução de significados, utilizando a linguagem de forma basicamente conceitual e metafórica. Seu modo de captar a informação não é estruturado e sim flexível.

A unidade, cenário desse estudo, foi uma instituição filantrópica de saúde em Porto Alegre, de alta complexidade, especializada em pediatria e no tratamento do câncer pediátrico no Rio Grande do Sul. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do hospital, sob o nº CAAE 65328017.0.0000.5683. Participaram do estudo 20 familiares de pacientes oncológicos pediátricos, que estavam envolvidos nos cuidados destes durante o período de tratamento. Como critério de inclusão foi observado, exclusivamente, o fato de o cuidador ser familiar do paciente em tratamento, aqueles que não acompanhavam o cuidado eram excluídos.

Para a presente coleta foi utilizada a técnica de grupos focais. Foram realizados quatro grupos focais orientados por seu facilitador, em turnos alternados, com os familiares dos pacientes, tendo seis participantes no primeiro, quatro no segundo, seis no terceiro e quatro no último grupo. Sendo que dos entrevistados 17 eram mães, 01 avó materna e 02 pais. Segundo Olsen (2015), os grupos focais podem ter entre 5 e 12 participantes e devem sempre incluir um facilitador. O diferencial desse instrumento é utilizar, explicitamente, a interação grupal para produzir dados e *insights* que de outra forma não seriam obtidos, permitindo ampla e profunda discussão entre os componentes sobre o tema em foco (Scarparo, 2000).

A implementação dos grupos deu-se em três etapas, a cada um dos encontros: 1) Recrutamento dos participantes; 2) A própria condução do grupo; e 3) Finalização (De Antoni et al.,

2001). Os grupos focais tiveram três questões norteadoras: a experiência de cuidar de um filho com câncer; os artifícios que têm utilizado e que lhes auxiliam no enfrentamento da doença; e as dificuldades e as facilidades encontradas durante o tempo de acompanhamento do familiar.

Nas últimas entrevistas se percebeu a saturação de dados, ou seja, elas passaram a apresentar pontos em comum. Para Scarparo (2000) os objetivos da pesquisa e a saturação dos dados determinarão a quantidade de grupos focais necessários, sendo comum que dois grupos sejam suficientes, mas podem-se utilizar três ou quatro. A ausência de alguns participantes se deu pelos seguintes motivos: coletas de sangue dos filhos; espera por consultas, exames ou avaliação médica ou, ainda, em razão de os pacientes estarem recebendo hemoderivados ou quimioterápicos; além de alguns ainda encontrarem-se indispostos.

Os grupos ocorreram em espaço reservado na instituição hospitalar, com duração aproximada de uma hora. Todos foram gravados em áudio e, posteriormente, transcritos. A partir do relato escrito do grupo, o material foi analisado segundo o referencial metodológico da análise de conteúdo de Olabuénaga (2003). Optou-se por utilizar a análise de conteúdo como método de análise neste estudo, uma vez que nela não há apenas a intenção em se descobrir um resultado, mas também os dados ou significados que se pode inferir a partir do texto (Olabuénaga, 2003).

A partir da leitura das transcrições, as falas foram separadas de acordo com a identificação de eixos temáticos trazidos pelos participantes. A partir desses eixos observou-se a existência de unidades de registros com maior semelhança, as quais foram aglutinadas em categorias específicas. Após a categorização, para certificação houve a avaliação de um juiz independente, experiente com a metodologia e a temática do estudo.

Resultados e discussão

O estudo buscou analisar as necessidades dos familiares cuidadores dos pacientes oncológicos a partir da análise de conteúdo dos grupos focais, com a intenção de se descobrir o conteúdo daquilo que é vivenciado, significado e produzido em interação grupal. Tendo em vista a

análise do conteúdo das entrevistas transcritas, foi possível a formação de três eixos temáticos dos quais derivaram as categorias. São eles: “Os sentimentos experimentados frente ao tratamento”, “Compartilhamentos para enfrentamento” e “Espiritualidade”.

Tabela 1: Categorias e eixos temáticos

Eixos	Categorias
Sentimentos experimentados frente ao tratamento	Sentimentos positivos
	Sentimentos negativos
Compartilhamentos para enfrentamento	Compartilhando as vivências entre iguais
	Compartilhando com os filhos/pacientes
Espiritualidade	Espiritualidade e religiosidade

Fonte: Elaborado pela autora (2017)

Sentimentos experimentados frente ao tratamento

Do eixo “os sentimentos experimentados frente ao tratamento” emergiram duas categorias: sentimentos positivos e sentimentos negativos. A categoria ‘sentimentos positivos’ refere-se aos conteúdos verbalizados que remetem a sentimentos como: força, incentivo, superação, confiança, amor e cuidado.

No que se refere aos sentimentos positivos, os familiares relatam o que experimentaram frente ao tratamento e que estes os ajudaram de forma incentivadora a desenvolverem força, incentivo, superação e o cuidado. De acordo com Carter e McGoldrick (1995), a paternidade é um poderoso gerador de desenvolvimento, proporciona uma oportunidade de aperfeiçoar e expressar quem somos, de aprender aquilo que podemos ser. Como foi mencionado por um dos familiares, que se percebeu detentor de uma força da qual nem mesmo era conhecedor e que lhe ajudou a enfrentar a doença do filho, como mostra o seguinte trecho: *“Mas com criança é bem mais tranquilo, a criança te dá muita força, bah olha! O teu filho te dá uma força que tu tira não sei da onde”* (familiar D – Grupo focal 4).

Outro sentimento positivo destacado foi o incentivo aos filhos, para estimular a criança e sua melhora. A superação, de acordo com o relato, foi adquirida com a elaboração de atividades recreativas que pudessem distrair os filhos num momento doloroso. Acredita-se que o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, sendo essa perspectiva crucial para entender que os problemas emocionais, desenvolvidos pelas pessoas, fazem parte de um movimento em conjunto (Carter & McGoldrick, 1995). No ciclo da doença o apoio da família ajuda o paciente em sua recuperação e auxilia os próprios familiares cuidadores, conforme a revelação dos familiares: *“Nós mães tem que dar força pros nossos filhos né, é nós que tem que tá ali incentivando ele”* (familiar C- Grupo Focal 1); ou ainda *“Às vezes ela ficava abatidinha, eu me pintava, pulava na frente dela, contava história. Fazia umas coisas legais (...)”* (familiar C- Grupo focal 3).

A fase de crise, depois que o problema foi esclarecido por meio de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento, inclui um período inicial de reajustamento e manejo (Carter & McGoldrick, 1995). Durante essa fase, a família encontra várias tarefas como desenvolver a confiança, como relatado por uma das mães frente ao apoio médico: *“Eu confiei muito quando o Dr. P. disse assim: ‘Óh, a tua filha vai ficar boa mãe!’ Eu me agarrei naquilo ali, até hoje, me agarro naquilo ali”* (familiar B – Grupo Focal 1). Dentre os sentimentos, o amor e o autocuidado, também, ganham relevância: *“Nós mães também nós temos que se cuidar(...). Eu faço exame de sangue de 6 em 6 meses pra ver como é que eu tô. Que as vezes, tu tá com a bactéria, tu passa pro teu filho sem saber”* (familiar A – Grupo focal 1). Nesse exemplo no qual a mãe fala sobre a importância do amor, a relação que esta estabelece com o filho é uma relação de parceria, de confiança, de honestidade. Ainda, na categoria de sentimentos positivos a preocupação em relação ao cuidado vai além do paciente, como em alguns casos o familiar cuidador revela a importância do autocuidado como forma de protegê-lo, sem desvincular da proteção necessária ao filho.

Já na categoria ‘sentimentos negativos’, os conteúdos verbalizados foram: de ser uma vivência difícil, de sobrecarga, de medo, de insegurança e de desânimo. O papel dos cuidadores nessa vivência é complexo e envolve, também, sentimentos como angústia e tristeza, decorrentes da

dor e do impacto que o diagnóstico traz, além da sobrecarga física e psicossocial que a família precisa suportar (Amador, Reichert, de Lima & Collet, 2013). Entre os sentimentos negativos muitos foram apontados nos relatos. Percebe-se que os familiares cuidadores usam da palavra difícil repetidamente, tentando demonstrar a intensidade do desgaste que enfrentam no tratamento, cuja amplitude chega até mesmo a atingir seu bem estar físico e psíquico. A fala seguinte exemplifica isso: “(...) *Tô preocupada. E ela tá deitada lá, é difícil pra gente. E difícil, eu emagreci 8 Kg!*” (familiar D – Grupo focal 3);

De acordo com estudo de Pedrazza e Gonzalez (2015), a sobrecarga do familiar cuidador chega a 24 horas por dia, sendo que 48% dos familiares cuidadores manifestam que o processo de assistência leva de 7 a 18 meses, reiterando o cansaço e o desgaste que os familiares relataram. Em geral, é possível perceber claramente a sobrecarga do familiar cuidador que não teve com quem compartilhar e cuidou da criança por período integral, sem possibilidades de recorrer a algum auxílio: “*Imagina... tu larga tudo e não tem nem tempo de ir atrás de papel (para o auxílio doença) (...) era 24 horas direto, em 33 dias seguidos*” (familiar A – Grupo focal 4). Pode-se notar que as doenças crônicas têm seus atributos únicos e efeitos sobre a família. O cuidador de crianças deficientes sofre menor desgaste se comparado aos casos de crianças com câncer, haja vista que nestes o cuidador sofre com mais medo, ansiedade e complicações (Ghodsbin, Asadi, Javanmardi Fardi & Kamali, 2014).

O medo e a insegurança são sentimentos negativos que também foram citados pelos cuidadores nos relatos. Nas doenças cuja vida é ameaçada, os familiares temem ser sobreviventes sozinhos no futuro e existe uma tendência deles à tristeza, à insegurança, ao medo (Carter & McGoldrick, 1995). Observou-se no presente estudo que alguns familiares cuidadores conseguiram adaptar-se ao tratamento ficando mais tranquilos e seguros; enquanto para outros os sentimentos de desânimo e cansaço persistiram. Como pode ser observado nas seguintes falas: “*A dificuldade acho que é o medo que a gente tem no início*” (familiar A – Grupo Focal 2); “*Ela (a paciente) tá bem*

desanimada assim né (...) e daí a gente também acaba ficando para baixo também com eles né”
(familiar E – Grupo focal 3).

O segundo eixo, tratou das vivências de compartilhamentos para o enfrentamento da doença com os filhos. Os familiares cuidadores relatam utilizar de diversas estratégias para o enfrentamento no tratamento da doença com vistas a superar, a aliviar o momento de estresse dos familiares e dos pacientes frente à doença. Nesse eixo, identificaram-se duas categorias: compartilhando as vivências entre iguais e compartilhando com os filhos/pacientes. A primeira relaciona-se ao compartilhamento de experiências com outros familiares, amigos, conhecidos, como apresentada nas falas: *“Eu moro em S., uma mãe de S., eu ouvi ela na rádio, ela pedindo ajuda (...) e ela deixou o número né, do telefone e eu disse pra minha mãe: Mãe, a mesma coisa que ela tá passando, eu passei, eu vou ligar pra essa mãe! E eu liguei pra ela (...), eu confortei ela”* (familiar A – Grupo focal 1); *“É confortante e tudo, ter o apoio da pessoa que tá passando por isso (...) só que eu absorvo o apoio e não... e não a doença em si (...) e assim oh, gente que eu nem conheço na minha cidade e que me ligam, me dão um apoio”* (familiar D – Grupo focal 4).

Já a segunda, aponta a experiência de compartilhamento com os filhos, verificando se eles sabem o que está acontecendo e como podem ajudá-los e se ajudar. Como relata a familiar D do Grupo 3: *“Eu conversava muito né! Sobre o tratamento e essas coisas né (...) para espalhar né. Porque se vai ficar trancado, vai ficar dentro de casa aí cada vez vai ser pior!”* e *“Como ela já é adolescente é conversar com pessoas, com adolescentes que tiveram a mesma patologia (...), conversar se interagir com os amigos (...) porque ela não pode perder (...) a rotina que ela tinha por conta disso, e é isso aí que ajudou ela bastante”* (familiar B – Grupo focal 4).

Os compartilhamentos para enfrentar as situações difíceis, características do tratamento, são comuns. Quanto aos compartilhamentos de experiências, os familiares acreditam que essas trocas podem auxiliá-los com a esperança de que a situação difícil possa ser superada e também podem auxiliar o familiar doente a superar o tratamento. Esse apoio e o convívio social dos acompanhantes gera a melhoria da saúde da criança e do adolescente, tornando-os aptos para uma maior liberdade

de atividades extra-hospitalares, que lhes permitem retornarem ao seu cotidiano, como observado também no estudo de Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann e Macedo (2009).

O apoio de amigos e parentes também os estimula no processo de enfrentamento da doença. Cada família tem uma capacidade de manejar as fases de crise. A história de como a família maneja os estressores contínuos, moderados ou severos, é um bom preditor de ajustamento no caso de doenças crônicas (Carter & McGoldrick, 1995). Quando uma criança é acometida pelo câncer, esse episódio afeta a todos os membros do âmbito familiar, provocando um abalo emocional com potencial para esfacelar profundamente a sua estrutura, que interferirá na evolução do seu ciclo vital (Alves, Comassetto, Almeida, Trezza, Oliveira e Silva & Magalhães, 2016), daí a importância do apoio da equipe de saúde quanto às necessidades dos familiares.

Foi possível observar, por meio dos relatos, que houve pouco destaque sobre a participação da equipe quanto ao apoio e ajuda para o enfrentamento durante o tratamento. De acordo com o estudo de Ghodsbin et al. (2014), no qual avaliava-se a qualidade de vida dos familiares de crianças com leucemia, os autores sugeriram que profissionais da saúde contribuíssem para a promoção da qualidade de vida de crianças doentes e suas famílias, fornecendo a eles consultorias, desenvolvimento e execução de programas educacionais com o intento de ajudá-los a aprenderem métodos adequados de enfrentamento durante o tratamento oncológico. Tal ausência de comentários no presente estudo, faz pensar sobre a importância de sensibilizar os profissionais a respeito dessa tarefa, que, certamente, reverberará em seus cuidados também.

Espiritualidade

No terceiro eixo “espiritualidade” uma única categoria foi identificada: espiritualidade e religiosidade. Para Koenig et al. (2001), a religiosidade é um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente, já na espiritualidade a busca é pelo pessoal, pela compreensão das questões da vida e seu significado (Koenig et al., 2001, citado por Almeida & Stroppa, 2008). Ambas, a espiritualidade e religiosidade

são apontadas como estímulos para continuarem o tratamento e enfrentar a doença de forma mais tranquila. Alguns apontam a identificação de uma religião específica, com a qual já se identificavam, e outros destacam a fé sem vinculá-la a um credo próprio: “*Que nem ele ficou 17 dias encubado (...), então assim, tu tem que ter muita fé e eu graças a Deus, que Deus acho que me deu essa força (...). A única coisa que ele fazia era ouvir, e daí pra ele entender eu comecei a ler a parte de Jó pra ele (refere-se a Bíblia)(...)*” (familiar A – Grupo focal 1); “*Bom, eu já era Cristã né, eu sou Cristã, então eu já tinha esse apoio, graças a Deus né, se não também já teria enlouquecido*” (familiar C – Grupo focal 2); “*É a gente é evangélico né, daí para mim Deus é em primeiro lugar, não tem jeito e a família também*” (familiar B – Grupo focal 3); “*Acreditar no além te faz reagir (...). Então tu se surpreende, às vezes eles estão mal, e aí tu busca uma fé, busca uma oração e aí vamos lá, seguindo em frente e vai dar tudo certo!*” (familiar A – Grupo focal 4).

A espiritualidade, por exemplo, foi tomada pelos participantes como estratégia para o enfrentamento da doença. No estudo de Lamino, Turrini e Kolcaba (2014), a espiritualidade ganha destaque como auxiliadora no conforto do cuidador. Observou-se que os discursos apresentados pelos familiares cuidadores não diferem, quanto ao destaque sobre a importância da espiritualidade e da religiosidade para o enfrentamento e a superação da experiência do cuidado. Além de servir como estímulo para o sobrepujamento em um momento de dificuldade, a espiritualidade pode servir como apoio na tentativa de extrair significado para o momento experimentado por cada familiar. O uso da espiritualidade, também se torna um artifício para fortalecer o familiar cuidador em relação ao acompanhamento do paciente, adicionando confiança e esperança pela fé.

A espiritualidade ou religiosidade é fundamental para a experiência de muitos pacientes com câncer e suas famílias. Na avaliação de qualidade de vida, o uso de intervenções espirituais específicas em oncologia reduziu o estresse, diminuiu sintomas depressivos, aumentou a paz, além de ajudar no bem-estar psicológico e os pacientes apontaram o desejo de ajuda em relação a suas necessidades espirituais (Peteet & Balboni, 2013).

Como evidenciado, a crença em um ser superior torna-se uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportar o isolamento social, o desgaste físico, financeiro e emocional que surge a partir da tarefa de cuidar. Além disso, ajuda os cuidadores a encontrar um sentido ao adoecimento do familiar, permitindo vivenciar essa fase de mudanças (Almeida et al., 2013).

Considerações finais

A análise dos relatos dos familiares permitiu compreender a experiência, os sentimentos, as dificuldades e as estratégias atreladas ao acompanhamento no tratamento das crianças. As emoções como força, confiança, susto, medo, dificuldades, preocupações, sobrecargas, superação, dentre outros se revelaram nos relatos, assim como os compartilhamentos para o enfrentamento e a espiritualidade como importantes estratégias utilizadas.

A variação nos sentimentos é inerente aos familiares dos pacientes oncológicos, uma vez que eles encontram-se no contexto de tratamento do câncer, o que demanda um grau maior de dependência pelo paciente. Pontos importantes como o apoio familiar, social e espiritual parecem se tornar influentes no processo de satisfação e alívio para o cuidador. Frente a isso, ainda se faz necessário o desenvolvimento de investigações seguidas de intervenções, pelos profissionais da saúde, para a qualificação do suporte das famílias para o enfrentamento durante o tratamento e tudo que dele decorre.

As ações de cuidado desenvolvidas por esses familiares costumam ser fundamentais, para tais e para o paciente. Dessa forma, é importante, como profissionais da saúde, que se reconheçam suas dúvidas, dificuldades e angústias, para que se compreendam as particularidades do cuidado a fim de ampará-los e valorizá-los junto ao trabalho da equipe. Ao pontuarem-se as suas necessidades, pretende-se favorecer a procura no desenvolvimento de intervenções focais, visando à inclusão dos familiares cuidadores em relação ao olhar sobre a qualidade de vida dos pacientes pediátricos. Esse estudo, de certa forma, ao apontar alguns elementos dessa complexa vivência, pretende subsidiar

intervenções futuras para impulsionar a qualidade de vida e apoio social aos familiares dos pacientes oncológicos.

Como limitação deste estudo, refletiu-se a respeito de facilitar a participação dos pais, através de um apoio/atividades paralelas, para as crianças durante os grupos focais promovendo a adesão à coleta de dados. Não se tratando de quantidade, mas sim da técnica empregada dos grupos focais, sugere-se que a realização de grupos com maior número de participantes (em relação ao número de grupos realizados), poderia favorecer a elucidação de dados. Ademais, vale ressaltar a ausência de informação a respeito da pouca participação e ajuda da equipe de saúde durante os enfrentamentos das dificuldades vinculadas ao tratamento oncológico. Isso justifica a necessidade de melhor envolvimento desta com os familiares, de forma a compartilhar os cuidados e melhorar a assistência para com eles: bem como reiterar a necessidade de sensibilização da mesma.

Notas

Minuchin, S. (1982). *Família, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Referências

Almeida, S. S. L., Martins, A. M., Rezende, A. M., Schall, V. T. & Modena, C. M. (2013). Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *PsicoUSF*, 18(3), 469-478.

Almeida, M.A. & Stroppa A. (2008). Saúde e Espiritualidade: uma nova visão da medicina. Belo Horizonte: Inede.

Alves, K. M. C. et al. (2016). A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(2), 1-9.

- Amador, D. D., Reichert, A. P. S., Lima, R. A. G. & Collet, N. (2013). Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Ghodsbin, F., Asadi, N., Javanmardi Fardi, S., & Kamali, M. Effect of education on quality of life of familycaregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-PoorHospital (Iran). (2014). *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 32(1), 41-48.
- Hocking, M. C., Kazak, A. E., Schneider, S., Barkman, D., Barakat, L. P. & Deatrck, J. A. (2014). Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed-methods approach. *Supportive Care In Cancer*, 22(5), 1287–1294.
- Lamino, D. A., Turrini, R. N. T. & Kolcaba, K. (2014). Cancer patients caregivers comfort. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 278-84.
- Melo, M. C. B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. (2012). *Psicologia em Revista*, 18(1), 73-89.
- Ministério da Saúde. (2016). Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2016 Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado em 18 janeiro, 2015, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=1>
- Motta, M. G. C. & Diefenbach, G. D. F. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias das crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. (2013). *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 17(3), 482-490.
- Nunes, M. G. S. & Rodrigues, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. (2012). *Revista Enfermagem UERJ*, 20(3), 338-343.

Olabuénaga, J. I. R. (2003). *Metodologia de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Olsen, W. Coletando dados qualitativos. (2015). Grupos de foco. In Olsen, W. *Coleta de dados: debates e métodos fundamentais em pesquisa social*. Porto Alegre: Penso.

Organização Mundial da Saúde. Cancer Control: Knowledge into Action. (2008). Acesso em 21 janeiro 2017 do <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>

Pedrazza, H. M. P. & Gonzáles, G. M. C. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 47(2), 125-136.

Peetet, J. R. & Balboni, M. J. (2013). Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63, 280-289.

Sales, C. A., Grossi, A. C. M., Almeida, C. S. L., Donini e Silva, J. D. & Marcon, S. S. (2012). Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(5), 736-742.

Scarparo, H. (2000). *Psicologia e pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina.

Sena, E. L. S., Carvalho, P. A. L., Reis, H. F. T. & Rocha, M. B. (2011). Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(4), 774-781.

Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M. & Van Den Noortgate, Nele. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 197-206.

Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V. & Macedo, C. R. (2009).

Representação do processo familiar de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-41.

Silva, T. C. O., Barros, V. F., Hora, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. (2011). *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(3), 526-531.

5.2 ARTIGO 2

Experiências dos familiares dos pacientes pediátricos oncológicos em uso de acessos de média e longa permanência.

Luana Otoni Blanc

Luiza Maria de O. Braga Silveira

Resumo

Objetivo: Conhecer as experiências dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos internados e em uso de cateteres, a fim de instrumentalizá-los para qualificar a assistência oferecida. **Método:** É um estudo foi qualitativo e de natureza descritiva-exploratória. Participaram do estudo 20 familiares, cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. A coleta de dados foi de março a maio de 2017, por meio de grupos focais. **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 de média e longa permanência”. **Conclusão:** Os resultados apontaram que as mudanças na rotina familiar implicam em desgaste do cuidador. Para tanto, elaborou-se um manual que ajudasse no processo de educação dos familiares frente aos acessos vasculares. Esse manual oferece informações e conseqüentemente apoio social, como forma de otimizar os fatores dificultadores experimentados pelos familiares dos pacientes oncológicos em tratamento.

Palavras chaves: Cateter; Familiares cuidadores; Oncologia.

Introdução

Frente a uma doença complexa e multideterminada como o câncer, o processo de cuidar do paciente oncológico pode ser um componente fundamental no tratamento. Isso, pois o paciente que encara o câncer tende a se sentir e até 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.

Ao revisar estudos produzidos em interface destes campos foi possível apontar a relevância de alguns assuntos específicos, como oncologia e cuidado ao paciente e à família⁽²⁾. Alguns estudos mais atuais acerca dessa temática, de forma geral, evidenciam uma tendência em focar: as dificuldades no tratamento e a participação da família.

A importância da família vem sendo descrita e priorizada em distintos órgãos internacionais, como o IHI⁽³⁾ e a Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde⁽⁴⁾. Segundo ambas, o paciente e a família devem ser colocados no centro de todas as decisões e habilitados a serem verdadeiros parceiros em relação aos cuidados disponibilizados a eles. 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⁽⁵⁾ aponta que o desenvolvimento é definido como fenômeno de continuidade de mudanças das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduo e grupos. Tal teoria ressalta além da interdependência indivíduo-contexto, as características da pessoa em desenvolvimento em relação às influências de quatro aspectos multidirecionais interrelacionados: pessoa, processo, contexto e tempo. Nessa perspectiva, os indivíduos estão inseridos em sistemas (micro, meso, macro e exosistema) em interação e que 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⁽⁵⁾.

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⁽⁶⁾. 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⁽⁷⁾. 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. As crianças, os adolescentes e os familiares descrevem o compromisso com o tratamento (como a necessidade de

acordar muito cedo, de manter a frequência de retorno ao hospital para acompanhamento do filho que está em uso de cateter de média permanência) como uma de suas dificuldades⁽⁹⁾. Os pais informam que deixam de realizar atividades comuns, como viagens e rotina de trabalho, em prol do tratamento dos filhos.

Outra dificuldade no tratamento do paciente é o aumento da sobrecarga enfrentada pelos familiares frente aos cuidados e a mudança de rotina, referidas como algo desgastante e cansativo⁽¹⁰⁾. Em relação ao número de horas por dia que se dedicam ao cuidado, foi revelado que variam de 17 a 24 horas⁽¹¹⁾.

Como o tratamento do câncer tende a se prolongar, o uso de dispositivos intravenosos torna-se comum ao cotidiano do paciente e de seus familiares. A utilização dos quimioterápicos e de outros medicamentos, nesse tipo de tratamento, se faz principalmente por via intravenosa através do uso dos cateteres. 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⁽¹²⁾.

Apesar das dificuldades e das mudanças enfrentadas pelas famílias, muitas têm 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, por exemplo, não permitir que o acesso vascular seja tocado⁽⁹⁾. 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 e, não terão mais com quem compartilhá-las.

Essas questões geram aos pais cuidadores sentimentos de insegurança e medo ainda maiores. Assim, por meio dos relatos de vivência experimentados pelos familiares, este estudo buscou conhecer as experiências dos cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos e em uso de cateteres vasculares, a fim de instrumentalizá-los e qualificar a assistência oferecida a eles.

Método

Estudo qualitativo e de natureza descritiva-exploratória. Contou a participação de 20 familiares de pacientes. Como critérios de inclusão foram observados o fato de o cuidador ser familiar do paciente oncológico pediátrico, e o paciente está em uso do cateter de média e longa permanência. Foram excluídos os familiares cuidadores dos pacientes que utilizaram ou utilizam cateteres de curta permanência e que não acompanhavam diretamente o paciente.

A unidade, cenário desse estudo, foi uma instituição filantrópica de saúde em Porto Alegre, referência em tratamento pediátrico de alta complexidade no Rio Grande do Sul, incluindo

especialidade oncológica. Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do hospital, sob o nº CAAE 65328017.0.0000.5683.

Para a presente coleta foi utilizada a técnica de grupos focais, sendo realizados quatro grupos com os familiares dos pacientes. 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 deles do leito.

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⁽¹³⁾. 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 tiveram como questões norteadoras: as dificuldades e as facilidades encontradas durante o tempo de acompanhamento do familiar, as barreiras que encontram no convívio com uso do cateter, as ideias de melhorias no cuidado do acesso dos pacientes.

Nas últimas entrevistas se percebeu a saturação de dados. Os grupos, ocorreram em espaços reservados na própria instituição hospitalar, com duração aproximada de 1 hora, e foram gravadas em áudio e, posteriormente transcritas.

Para a análise dos grupos foi utilizada a análise de conteúdo⁽¹⁴⁾, conforme referencial teórico de Olabuénaga (2003).

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. Tendo em vista a análise do conteúdo textual das entrevistas transcritas, foi possível a formação de dois eixos temáticos: “transformações na rotina familiar” e “experiências com cateteres de média e longa permanência”, conforme ilustrado na figura 1.

Figura 1 – Categorias e eixos temáticos

Eixo temático	Categorias
Transformações na rotina familiar	Distância Mudanças no contexto social
Experiências com cateteres de média e longa permanência	Facilidades Dificuldades

Fonte: Elaborado pela autora (2017)

No eixo “transformação 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). *“ Ahm....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 cateter, como portocath (com manutenção no prazo de 30 dias e sem curativo) e o PICC (que permite não puncionar, o paciente, inúmeras vezes). O que foi exemplificado nas falas: Familiar B (Grupo focal 1), *“O da M. não precisa fazer curativo, porque só tirar a agulha fica ali fechadinho bem trancado(...). Aí ela já vai pra casa com o remedinho ali dá por 30 dias”*; bem como de Familiar A (Grupo focal 2): *“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”*. Ou então: *“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 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 quimio que ela faz a pele fica muito sensível”* (Familiar F – Grupo focal 1); *“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).

Discussão

O estudo analisou a experiência do familiar cuidador a partir da análise dos conteúdos produzidos nos grupos focais. Para obter as experiências dos familiares em relação ao uso dos cateteres, as perguntas realizadas aos familiares cuidadores iniciam-se de forma mais ampla e posteriormente focadas aos acessos vasculares.

No contexto das transformações de rotinas, 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 que o desgaste das viagens e da espera pelos procedimentos, o que gera também dispêndios com alimentação, transporte, medicações, aumentando mais a preocupação. Vale a pena considerar 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 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⁽⁷⁾. 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⁽⁵⁾. 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 e, quem sabe, 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. Dentro das ‘facilidades’ o cateter totalmente implantado ou *portocath* 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⁾.

Também apontaram a manutenção do cateter *portocath*, que segue um período de 30 dias mantido fechado, como facilidade. No caso da manutenção o período pode ser longo, pois a solução utilizada é a taurolidina e trata-se de uma solução com ação antibacteriana e antifúngica⁽¹⁷⁾. Os conteúdos dessa categoria vão ao encontro do que foi mencionado na categoria “dificuldades” no eixo temático das transformações na rotina familiar, 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.

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 passa a usar o dispositivo vascular as preocupações dos pais são as mais 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, o abandono das rotinas. Essas interferem em todo sistema familiar, uma vez que as pessoas envolvidas encontram-se interligadas e o desgaste é do sistema. O fenômeno de mudanças biopsicológico- socioespiritual, tanto para o paciente como para os cuidadores familiares, pode se estender ao longo do ciclo da vida⁽⁵⁾. 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 apresentam a passagem por acessos centrais como percalços. Para a escolha do dispositivo vascular 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⁾. Em seguimento à autora, a seleção do acesso vascular mais adequado ao paciente

ocorre como um processo de decisão em conjunto, entre os profissionais, paciente e cuidador do paciente. De acordo os dados, a demora da equipe de saúde para realizar a passagem do acesso gera à criança múltiplas punções, esgotamento da rede venosa periférica e, principalmente, sofrimento psicológico para crianças em tratamento.

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 (2017) 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⁽¹²⁾.

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 as 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. Em um estudo multicêntrico, foi demonstrado que a interrupção 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 centrais, destacando a importância do profissional avaliar a pele quando o curativo for trocado (potenciais riscos de lesões e presença de edema), além da fixação correta para não antecipar sua troca.

Aplicar, também, soluções de barreira estéreis à pele exposta ao curativo reduz o risco de trauma⁽¹⁸⁾. Para os pais, as trocas de curativos é um fator dificultador, por gerar desconforto e em alguns casos dor aos pacientes.

As falas nos grupos 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. As orientações quanto aos cuidados com o acesso vascular e com relação ao processo de tratamento ainda precisam ser melhores trabalhadas. A sugestão, conforme um dos familiares foi a elaboração de um material que os amparassem quanto a essas dificuldades, o que estimulou a elaboração de um manual, direcionado aos pacientes e cuidadores, focado em conhecer os dispositivos vasculares de média e longa permanência e sua utilização.

A instituição no qual se coletou os dados, conta com um grupo especialista, o Time de Acessos Vasculares e Terapia Infusional, que trabalha no reconhecimento quanto à importância da busca de conhecimentos científicos e atualizações para atuação na área de Terapia Infusional, assim diminuindo as infecções de corrente sanguínea e consequentemente gerando qualidade de vida e segurança dos pacientes. Além, trabalham com a educação dos familiares, pacientes e profissionais da saúde no controle de infecções de corrente sanguíneas relacionadas a dispositivos vasculares. Por meio dos relatos de vivência experimentados pelos familiares, este estudo desenvolveu um produto, em complemento ao trabalho já desenvolvido pelo Time de Acessos, que qualificará a assistência integral em saúde, e visa incluir e informar aos familiares a respeito das suas necessidades e daquelas referentes ao tratamento do paciente oncológico em uso de cateteres vasculares.

Considerações finais

Os esforços dos familiares cuidadores, para desenvolverem um bom cuidado aos acompanhantes são grandes e de natureza variada. Por isso torna-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.

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

Como limitação desse estudo, sugere-se a elaboração de grupos focais com a inclusão de mais colaboradores familiares, ou até mesmo a participação dos pacientes e equipe, uma vez que esses também poderiam contribuir com suas experiências.

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.

Nesse estudo, foi desenvolvido um manual direcionado ao processo de educação dos familiares frente aos acessos vasculares de média e longa permanência. Esse material conta com

descrições sobre o que seja o acesso, cuidados, dúvidas, manutenção e suporte em caso de intercorrências, anseios e medos que os familiares poderão encontrar no convívio com dispositivo. Foi concebido como uma forma de oferecer informações e, conseqüentemente, apoio social, na tentativa de otimizar os fatores dificultadores experimentados pelos familiares dos pacientes oncológicos em tratamento.

Referências

- 1 Motta MGC, Diefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias das crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2013;17(3):482-90.
- 2 Blanc LO, Silveira LMOB, Pinto SP. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico: desafio aos profissionais. *Pensando fam.* 2016;20(2):132-48.
- 3 Institute for Healthcare Improvement. IHI Triple Aim Initiative [Internet]. 2008. Disponível em: <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx>
- 4 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>.
- 5 Bronfenbrenner U. *Bioecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- 6 Melo MCB, Barros EN, Campello MCVA, Ferreira LQL, Rocha LLC, da Silva CIMG, et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*. 2012;18(1):73-89.

- 7 Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artmed; 1995.
- 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.* 2015;52(1):197-206.
- 9 Abreu IS, Kourrouski MFC, dos Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, de Lima RAG. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2014;48(4):601-9.
- 10 Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & contexto enferm.* 2011;20(4):774-81.
- 11 Pedrazza HMP, Gonzáles GMC. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev. Univ. Ind. Santander, Salud.* 2015;47(2):125-36.
- 12 Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Medidas de prevenção de infecção relacionada à assistência à saúde. Brasília: Anvisa; 2017. Recuperado de <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271855/Medidas+de+Preven%C3%A7%C3%A3o+de+Infec%C3%A7%C3%A3o+Relacionada+%C3%A0+Assist%C3%Aancia+%C3%A0+Sa%C3%BAde/6b16dab3-6d0c-4399-9d84-141d2e81c809> .
- 13 De Antoni C, Koller SH, Martins CM, Ferronato MEB, Simões A, Maurense VS, et al. Grupo focal: método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arq. bras. psicol. (Rio J. 1979).* 2001;53(2):38-53.
- 14 Olabuénaga JIR. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003.
- 15 Ciro CLE. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Invest. educ. enferm.* 2012;30(3):320-9.

- 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*. 2013;45(4):215-22.
- 17 Sousa B, Furlanetto J, Hutka M, Gouveia P, Wuerstlein JM, Mariz JM. Central venous access in oncology: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann. Oncol.* 2015;26(5):152-68.
- 18 Gorski L, Hadaway L, Hagle ME, McGoldrick M, Orr M, Doellman D. Vascular Access Device (VAD) selection and placement. *J. infus. nurs.* 2016;39(1S).
- 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*. 2016;44(7):750-7.
- 20 Timsit JF, Bouadma L, Ruckly S, Schwebel C, Garrouste-Orgeas M, Bronchard R, et al. Dressing disruption is a major risk factor for catheter-related infections. *Crit care med*. 2012;40(6):1707-14.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As vivências descritas nesta pesquisa apontam para o processo de enfrentamento que os pais encontram diante do tratamento oncológico junto aos pacientes pediátricos em uso de dispositivos vasculares, sendo permeado pelas experiências desses familiares.

Neste trabalho se percebeu que os familiares cuidadores experimentam uma série de sentimentos durante o tratamento das crianças. A partir da análise, foi possível compreender a experiência atrelada ao acompanhamento dessa trajetória. Os sentimentos, como força, confiança, susto, medo, dificuldades, preocupações, sobrecargas, superação, dentre outros, ganham relevância dentre os relatos. Esses são sentimentos que mais se destacaram dentre as falas.

O paciente com câncer tende a exigir uma demanda maior em relação ao cuidado. Seus cuidadores familiares, durante o período de tratamento, permanecem ao lado do paciente, mesmo cientes da exaustão. O tratamento oncológico tende a ser longo e gera desgastes físicos e psíquicos nos pacientes, característicos do uso de quimioterápicos, o que demanda, mais ainda, a atenção por parte do acompanhante.

A descoberta do câncer na infância altera o planejamento de vida do paciente e de todos envolvidos.

A família é o grupo social responsável pelo cuidado familiar, que, por sua vez, é um processo aprendido e construído pela família em sua trajetória, que inclui vários atributos: presença, inclusão, promoção da vida e bem-estar, proteção e orientação para a vida. Dentre esses, destaca-se a presença, como um elemento constitutivo essencial que envolve a solidariedade entre os membros da família por meio de ações, interações e interpretações (SILVA; SILVA, 2009, p. 394).

Pontos importantes, como apoio familiar, social e espiritual/religiosidade, tornam-se influentes no processo de satisfação e alívio para o cuidador.

As ações de cuidado desenvolvidas por esses familiares podem se tornar fundamentais para tais e para o paciente. Os cuidados rotineiros desenvolvidos pelos pais os deixam mais tranquilos, tanto que não delegam a outros esses cuidados. Dessa forma, é importante, como profissionais da saúde, que reconheçam suas dúvidas, angústias, particularidades do cuidado, desgastes, para ampará-los.

Ao pontuar as necessidades dos familiares cuidadores, será favorecido o desenvolvimento de intervenções diretivas, visando à qualidade de vida dos pacientes pediátricos e dos que o acompanham. Essas intervenções futuras podem ser desenvolvidas de acordo com as particularidades de cada familiar e são pontos que ainda podem ser trabalhados como propulsores na melhor qualidade de vida e apoio social aos familiares dos pacientes oncológicos.

Os padrões de esforços dos familiares cuidadores para desenvolverem um bom cuidado aos acompanhantes são grandes, sendo às vezes necessário, o levantamento das experiências dos envolvidos no tratamento, para melhor serem trabalhadas. No caso do estudo, os familiares apontaram como experiências fatores que os ajudaram a conviver e a enfrentar o tratamento, além de fatores dificultadores, tanto frente ao uso de dispositivos vasculares como no decorrer do tratamento.

Os familiares cuidadores estão sob a responsabilidade de cuidar do filho ou parente, passando a ser encarregados de zelar pela saúde do familiar em tratamento. Essa responsabilidade gera transformações em suas rotinas e os fazem adquirir experiências, como cuidados com acessos vasculares, que antes não conheciam. Quando as dificuldades são trabalhadas pela equipe de saúde, os familiares tendem a se sentirem mais seguros para o enfrentamento da doença. Para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2017), a educação dos familiares quanto ao manejo de acessos vasculares, assim como o

monitoramento dos cuidados, são partes integrantes de programas de melhoria contínua da assistência.

Para tanto, a instituição usa de uma carteira que ajuda no acompanhamento da manutenção dos acessos vasculares. Em complementação a esse instrumento e ao trabalho do Time de Acessos Vasculares e Terapia Infusional, o manual ajudaria no processo de educação e segurança dos familiares. O manual dos acessos vasculares conta com descrições que esclarecem as dificuldades que foram apresentadas pelos familiares, como o que é o acesso vascular, cuidados com curativo, técnica asséptica para manutenção do dispositivo, marcação de retorno em caso de alta e suporte em caso de intercorrência, como consta no Apêndice A. Além, esse foi uma forma de oferecer informações e, conseqüentemente, apoio social para otimizar os fatores dificultadores experimentados pelos familiares dos pacientes oncológicos em tratamento, como os aspectos espirituais e de compartilhamento de vivências.

O manual terá o design desenvolvido e será entregue à instituição para apreciação.

Estudos sobre experiências dos familiares dos pacientes oncológicos em uso de dispositivos vasculares se constituem como uma área de interesse aos profissionais da saúde, e pode ser melhor investigada com intuito de desenvolver outras ações educativas e benéficas aos pacientes e aos acompanhantes cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Revista da Escola de Enfermagem*, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 601-609, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342014000400602&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 04 de out. 2017.
- AGÊNCIA DE PESQUISA E QUALIDADE DA SAÚDE. What is Patient Experience? 2016. Disponível em: <<https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>>. Acesso em: 22 out. 2017.
- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Medidas de prevenção de infecção relacionada à assistência à saúde. 2017. Disponível em: <<http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271855/Medidas+de+Preven%C3%A7%C3%A3o+de+Infec%C3%A7%C3%A3o+Relacionada+%C3%A0+Assist%C3%Aancia+%C3%A0+Sa%C3%Bade/6b16dab3-6d0c-4399-9d84-141d2e81c809>>. Acesso em: 23 out. 2017.
- ALMEIDA, S. S. L. de. et al. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *PsicoUSF*, Campinas, v. 18, n. 3, p. 469-478, set./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psuf/v18n3/a13v18n3.pdf>>. Acesso em: 04 set. 2017.
- ALMEIDA, M.A; STROPPIA, A. Saúde e Espiritualidade: uma nova visão da medicina. Belo Horizonte: Inede, 2008.
- AMADOR, D. D. et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 542-546, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v26n6/06.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2017.

BLANC, L. O.; SILVEIRA, L. M. O. B.; PINTO, S. P. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. *Pensando Famílias*, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 132-148, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1679-494X20160002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 21 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 dezembro de 2012. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acessado em: 10 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 maio de 2013. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, n. 94, p. 129-132, 2013. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=17/05/2013&jornal=1&pagina=129&totalArquivos=232>>. Acesso em: 18 set. 2017.

BRONFENBRENNER, U. *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed, 2011.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a vida familiar*. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CASTRO, T. G.; ABS, D.; SARRIERA, J. C. Análise de conteúdo em pesquisas de psicologia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 31, n. 4, p. 814-825, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932011000400011>. Acesso em: 25 set. 2017.

DE ANTONI, C. et al. Grupo focal: método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 53, n. 2, p. 38-53, 2001.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [Porto Alegre], v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n3/15.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2017.

FRIZZO, N. S. et al. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 35, n. 3, p. 959-972, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v35n3/1982-3703-pcp-35-3-0959.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2017.

FUJINAMI, R. et al. Quality of life of family caregivers: challenges faced in care of e lung cancer patient. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, [S.I.], v. 16, n. 6, 2012. Não paginado. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3734940/>>. Acesso em: 02 out. 2017.

GODOY, A. S. Refletindo sobre critérios de qualidade da pesquisa qualitativa. *Revista Eletrônica de Gestão Organizacional*, Recife, v. 3, n. 2, p. 80-89, 2005. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/gestaoorg/index.php/gestao/article/view/136>>. Acesso em: 26 set. 2017.

GONDIM, S. M. G.; BENDASSOLLI, P. F. Uma crítica da utilização da análise de conteúdo qualitativa em psicologia. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 19, n. 2, p. 191-199, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722014000200003&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 27 set. 2017.

HOCKING, M. C. et al. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed-methods approach. *Supportive Care In Cancer*, [S.l.], v. 22, n. 5, p. 1287–1294, 2014.

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT. IHI Triple Aim Initiative. 2008. Disponível em: <<http://www.ihl.org/engage/initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx>>. Acesso em: 21 set. 2017.

MELO, M. C. B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 73-89, abr. 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v18n1/v18n1a07.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ações de enfermagem para o controle do câncer. 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/enfermagem/>>. Acesso em: 01 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014 Incidência de Câncer no Brasil. 2014. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf>. Acesso em: 18 set. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016 Incidência de Câncer no Brasil. 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=1>>. Acesso em: 18 set. 2017.

MOTTA, M. G. C.; DIEFENBACH, G. D. F. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias das crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 482-490, 2013. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/85470/000903542.pdf?sequence=1&locale=pt_BR>. Acesso em: 03 set. 2017.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-343, 2012. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v20n3/v20n3a10.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2017.

OLABUÉNAGA, J. I. R. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: [s.n.], 2003.

OLSEN, W. Grupos de foco. In: _____. *Coleta de dados: debates e métodos fundamentais em pesquisa social*. Porto Alegre: Penso, 2015. cap. 13.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cancer Control: knowledge into action. *Policy and Advocacy*. 2008. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2017.

PEDRAZZA, H. M. P.; GONZÁLEZ, G. M. C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la*

Universidad Industrial de Santander, Colômbia, v. 47, n. 2, p. 125-136, 2015. Disponível em: <<http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818/4958>>. Acesso em: 02 out. 2017.

SALES, C. A. et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 736-742, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n5/14.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2017.

SCARPARO, H. (Org.). *Psicologia e pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina, 2000.

SENA, E. L. S. et al. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 774-781, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2017.

SENDEN, C. et al. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, [S.l.], v. 52, n. 1, p. 197-206, 2015. Disponível em: <[http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(14\)00198-9/abstract](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(14)00198-9/abstract)>. Acesso em: 01 out. 2017.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.

SILVA, L. J.; SILVA, L. R. Mudanças na vida e no corpo: vivências diante da gravidez na perspectiva afetiva dos pais. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 393-401, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 set. 2017.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-531, 2011. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258/pdf>>. Acesso em: 01 out. 2017.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2017.

APÊNDICE A – PRODUTO OU MANUAL PARA O PACIENTE

MANUAL DO CATETER PORTOCATH

Conhecendo o meu cateter Portocath

Este manual dos acessos vasculares conta com descrições que esclarecem as dificuldades que foram apresentadas pelos familiares de pacientes em uso de cateteres. Os familiares apontaram dúvidas como: o que é o acesso vascular, quais cuidados devem ter com o curativo, qual a técnica correta para manutenção do dispositivo, como realizar a marcação de retorno em caso de alta e como acionar suporte em caso de intercorrência.

Também foi apontado pelos mesmos a necessidade de apoio social e sugestões de técnicas de suporte emocional/espiritual, com sugestões ao final do manual.

Esperamos que aproveitem!



Nome: _____

Data de nascimento: _____

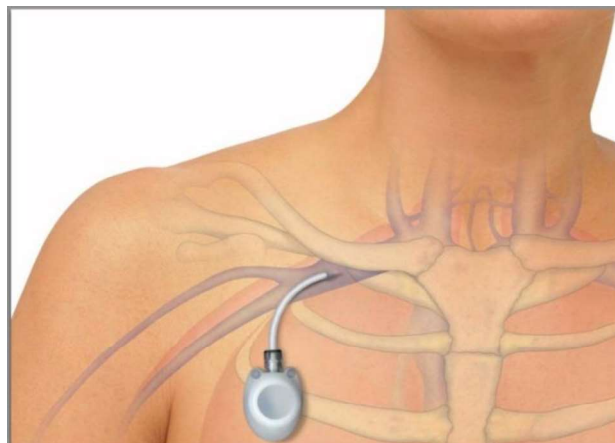
Data de implante do portocath: _____

Portocath:

O que é portocath?

É um dispositivo formado por reservatório que se conecta a um cateter localizado na veia. O reservatório fica logo abaixo na região do tórax, por isso, fique tranquilo caso perceba uma elevação no local do reservatório, é normal!

Ele é utilizado para administração de medicamentos, nutrição pela veia, antimicrobiano e, caso precise coletar e receber sangue, pode contar com esse dispositivo.

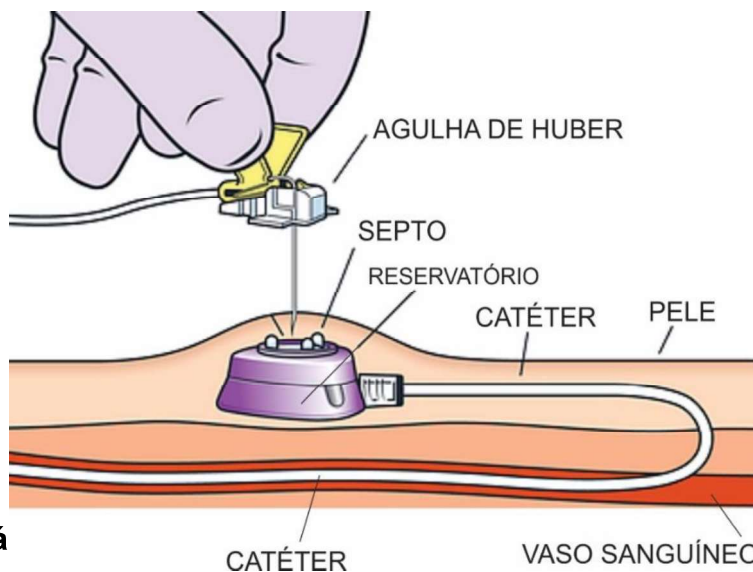


Como é colocado?

Através de um procedimento cirúrgico simples!

O paciente recebe anestesia local, podendo vir acompanhado de uma medicação para dormir e, em seguida, o cateter é colocado. O procedimento tem duração de cerca de 1 hora e a alta para esse procedimento ocorre no mesmo dia. O cateter poderá ser utilizado de imediato, o que impede com que sofram com outras picadas!

Perceba como ficará o cateter, abaixo da pele, e a agulha da punção, acima da pele:



Como utilizá

A punção é realizada por uma enfermeira capacitada para tal procedimento. Para punção utiliza-se:



Luvras estéreis (usadas pela Enfermeira)



Máscaras (usadas pela Enfermeira e paciente)



Agulha especial

E, para punção, a enfermeira deve realizar a limpeza rigorosa do local da pele onde a agulha se conectará.

Por isso, fique atento quanto a esses cuidados quando alguém for puncionar o cateter!

A punção do cateter dói?

Durante a punção, o normal é o paciente sentir uma leve picada, mas o desconforto diminui gradativamente. Se a picada for com seu familiar ou com você, tente se manter relaxado e compreender que será um procedimento rápido!

Quais as vantagens na colocação desse cateter?

É um cateter que dura por longo período, anos. Ele gera menos infecções, se comparado a outros cateteres, além de ser confortável e discreto, não impede de realizar as atividades diárias. Outra vantagem importante é que, quando estiver com a agulha, evita picadas frequentes.

Quais problemas podem ter meu cateter?

Se não houver cuidados durante o uso, pode ocorrer infecção, obstrução (formação de coágulos internos ou rompimento do cateter) e quebra do cateter. Lembrem-se, a equipe que manipula o cateter já foi treinada, logo, ela sempre estará preparada para avaliar esse acesso e, caso aconteça algum dos problemas citados, saberão resolver!

Como proteger meu cateter?

Quando estiver sem agulha, poderá levar a vida normalmente, incluindo optar por atividades que não gere impactos sobre o cateter. Fique atento aos exercícios abaixo, seguem as que podem ser realizadas e as que devem ser evitadas:



Pedalar 😊



Caminhadas 😊



Alongamento 😊



Judô 😞



Boxe 😞



Tênis ou Baseball 😞



Futebol 😞



Natação 😞

Mas quando estiver com a agulha deve-se atentar para o seguinte:

- Que o curativo estéril sempre esteja ocluindo todo cateter e agulha. Caso o curativo estiver descolando, com sujidade ou úmido, informe a enfermeira para efetuar a troca.
- Sempre que for para o banho, evitar molha-lo. Para tanto, utilize uma proteção plástica sobre curativo e conexões.
- A agulha do cateter, normalmente, será trocada de 7 em 7 dias.
- Quando receber alta, o cateter irá sem agulha, mas sua manutenção deverá ocorrer a

cada 30 dias. Para tal manutenção, a enfermeira “lava-o” com soro fisiológico e deixa-o no reservatório um antimicrobiano. Essa lavagem ocorrerá no ambulatório do Hospital Santo Antônio.

Atenção: Caso precise atrasar ou antecipar o prazo de manutenção do cateter, comunique a sua enfermeira pelo seguinte contato: _____

Quando retirá-lo?

Sua retirada dependerá do tempo do tratamento. E, após a liberação do médico, sua retirada será semelhante ao procedimento de implantação, por procedimento cirúrgico.

Como administrar medicações?

-Sempre higienizar as mãos e utilizar luvas antes de tocar o cateter;



-Antes de conectar as seringas ao cateter, limpar as conexões com solução alcoólica 70%. Pegue o lenço com álcool e friccione, por 10 vezes, sobre as pontas das conexões;

-Após cada medicação, coletas de sangue, transfusões ou nutrição venosa o cateter deverá ser lavado com uma seringa preenchida com soro fisiológico, para evitar obstruções;



-Observar também dor ou calor no local do cateter e apontar a enfermeira essas alterações;

Nunca desconectar o cateter de qualquer sistema que esteja conectado, por favor, deixe para a equipe de enfermagem a manipulação. São eles que são responsáveis por todos esses cuidados!

Observações:

- Em caso de insegurança ou dúvidas, converse com a enfermeira da unidade. Se a dúvida permanecer, solicite a visita da enfermeira especialista do Time de Acessos Vasculares.
- Muitos familiares de pacientes oncológicos relataram sentimentos como medo, insegurança, tristeza e angústia. Portanto, conte com a colaboração também da equipe médica e de psicologia para compartilhamentos. Solicite ao seu médico acompanhamento do psicólogo quando achar necessário.
- Converse com outros familiares de pacientes, conte suas experiências, dúvidas e angústias. Você verá que sempre pode ajudar e ser ajudado.



- Os familiares de pacientes nos relataram também que a fé e a espiritualidade lhes ajudaram muito em momentos difíceis. Assim, se sentir-se à vontade, procure espaços e/ou momentos para conectar-se com sua fé e praticá-la.



- Também é importante realizar atividades que possam aliviar esse momento difícil: ioga, escutar músicas relaxantes, meditações. Conte com páginas como:



<https://www.calm.com/meditate>

<https://www.calm.com/sound/relaxing-mix>

<https://www.calm.com/>

<https://www.tistheseasonto.be/snowing/>

Data da Manutenção	Cateter fechado com solução/ml	Fluxo	Refluxo	Aspecto da pele	Nome do Profissional	Tamanho da agulha

O seu tratamento ou do seu familiar depende de um bom trabalho conjunto, por isso, confiamos em você para que nos auxilie nos trazendo dúvidas, anseios e medos. Conte conosco!

Fiquem atentos as datas de manutenção do cateter!

MANUAL DO CATETER HICKMAN OU BROVIAC

Este manual dos acessos vasculares conta com descrições que esclarecem as dificuldades que foram apresentadas pelos familiares de pacientes em uso de cateteres. Os familiares apontaram dúvidas como: o que é o acesso vascular, quais cuidados devem ter com o curativo, qual a técnica correta para manutenção do dispositivo, como realizar a marcação de retorno em caso de alta e como acionar suporte em caso de intercorrência.

Também foi apontado pelos mesmos a necessidade de apoio social e sugestões de técnicas de suporte emocional/espiritual, com sugestões ao final do manual.

Esperamos que aproveitem!



Nome: _____

Data de nascimento: _____

Data de implante do cateter: _____

Conhecendo meu cateter Hickman ou Broviac:

O que é o cateter de Hickman ou Broviac?

É um acesso venoso recomendado para aqueles que precisarem do dispositivo vascular por longo período, como pacientes onco - hematológicos, portadores de insuficiência renal e pacientes em uso de nutrição pela veia por tempo prolongado. Esse dispositivo permite administração de medicações, de sangue, de antimicrobianos e de coletas de sangue, evitando, assim, as picadas indesejadas.

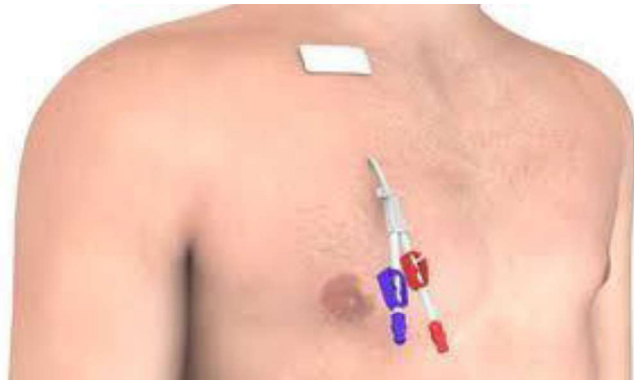
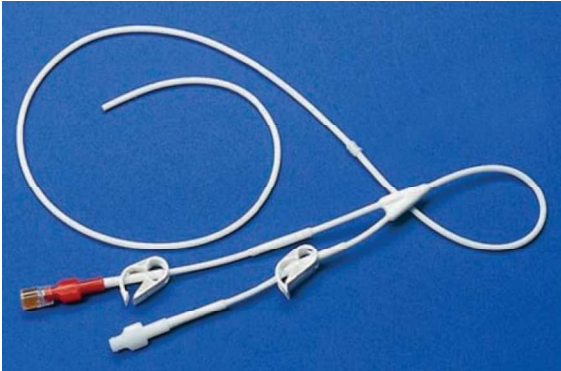
Como é colocado?

É um procedimento bem simples e rápido!

O cateter de silicone é passado por meio de um procedimento cirúrgico, com duração média de 1 hora. O paciente recebe anestesia local, podendo utilizar a anestesia geral. Como parte do cateter, há um anel (anel de Dracon) que fica na parte externa, cuja finalidade é a fixação do acesso à pele e proteção contra a entrada de micro-organismo. Para tanto, demora um tempo até sua fixação. Então, vale cuidar para não puxar esse cateter,

principalmente, nos primeiros meses.

Veja o cateter e como ficará no paciente:



Como utilizá-lo?

Ele será utilizado pelas vias (na imagem acima as pontas vermelha e azul), que, normalmente, localizam-se na região torácica.

A passagem do cateter dói?

Não!

Na passagem do cateter, o paciente receberá anestesia e, após alta, o cateter ficará abaixo da pele, não se consegue senti-lo.

Apenas suas vias estarão disponíveis para acesso.

Quais as vantagens na colocação desse cateter?

É um cateter que dura longo período, anos. Assim, dispensa punções ou picadas, permite infusão de grandes quantidades de fluidos e, após a passagem, pode ser utilizado de imediato. Por isso, ajude a equipe a cuidar do seu cateter, para que ele possa funcionar bem por todo o tratamento!

Quais os problemas podem apresentar o cateter?

Caso não receba os cuidados durante o uso, pode ocorrer infecção, obstruções (coágulos), quebra do cateter e sangramentos (após passagem do cateter, como pode ocorrer com outros acessos). Lembre-se, a equipe que manipula o cateter foi treinada, logo, ela sempre estará preparada para avaliar esse acesso e, caso aconteça algum dos problemas citados, saberão resolver!

Como proteger meu cateter?

Leve sua vida normalmente, aproveite para escolher atividades que não gerem impactos ou tração no cateter. Fique atento às atividades abaixo, seguem as que podem ser realizadas e as que devem ser evitadas:



Pedalar 😊



Caminhadas 😊



Alongamento 😊



Judô 😞



Boxe 😞



Tênis ou Baseball 😞



Futebol 😞



Natação 😞

-Quando o cateter não estiver em utilização, leve a vida normalmente, só deve ter cuidado para não puxá-lo.

-Durante o banho, lembre-se sempre de proteger as vias do cateter (com sacos plásticos) para não molhá-lo.

-Se for recente a colocação do cateter, o local de inserção na pele deverá ser protegido com um curativo oclusivo estéril.

-Em caso de sujidade, descolamento ou umidade no curativo, comunique a enfermeira para que seja realizada a troca do curativo. Ela deverá realizar a assepsia rigorosa do local da punção, assim, fique atento quando alguém for trocar o seu curativo!

Com o tempo, o anel de dracon “cicatrizará” na pele por onde entra o cateter. Depois de bem fixado o anel de dracon à pele, o médico permite que não seja mais usado o curativo! Sendo assim, a entrada do cateter na pele não precisará de proteção, por estar assegurado pelo anel que impedirá a entrada de micro-organismos pela parte externa.

Em caso de alta, a manutenção do cateter será realizada no ambulatório de quimioterapia

do Hospital Santo Antônio. Para a manutenção, a enfermeira “lava” o cateter com uma seringa preenchida com soro fisiológico e deixa nas vias uma solução antimicrobiana. Caso precise antecipar ou atrasar o prazo de manutenção, comunique a sua enfermeira pelo contato _____. Em caso de uso em hemodiálise, essa manutenção será feita pela enfermeira após procedimento.

Se for para casa com o curativo lembre-se: a troca deverá ser de 7 em 7 dias ou quando sujo, úmido ou descolando!

Quando retirá-lo?

Sua retirada dependerá do tempo de tratamento. E, após a liberação médica, sua retirada será semelhante ao procedimento de implantação.

Como administrar as medicações?

- Sempre higienizar as mãos e utilizar luvas;



- Antes de conectar seringas as vias do cateter, desinfetar as conexões com um lenço com solução de álcool 70% e realizar a fricção por 10 vezes;
- Evitar clampear o cateter quando estiver administrando soluções para não o romper;
- Observar dor, calor no local onde foi inserido o cateter. Se presentes, comunicar a enfermeira;
- Após cada medicação, transfusões ou nutrição pela veia, o cateter deverá ser lavado com uma seringa preenchida com soro fisiológico, evitando obstruções;



-Não mexer na solução/medicação que estiver recebendo pelo cateter, por favor, deixe para a equipe de enfermagem. São eles que realizam todos esses cuidados!

Observações:

- Em caso de insegurança ou dúvidas, converse com a enfermeira da unidade. Se a dúvida permanecer, solicite a visita da enfermeira especialista do Time de Acessos Vasculares.
- Muitos familiares de pacientes oncológicos relataram sentimentos como medo, insegurança, tristeza e angústia. Portanto, conte com a colaboração também da equipe médica e de psicologia para compartilhamentos. Solicite ao seu médico acompanhamento do psicólogo quando achar necessário.
- Converse com outros familiares de pacientes, conte suas experiências, dúvidas e angústias. Você verá que sempre pode ajudar e ser ajudado.
- Os familiares de pacientes nos relataram também que a fé e a espiritualidade lhes ajudaram muito em momentos difíceis. Assim, se sentir-se à vontade, procure espaços e/ou momentos para conectar-se com sua fé e praticá-la.
- Também é importante realizar atividades que possam aliviar esse momento difícil: ioga, escutar músicas relaxantes, meditações. Conte com páginas como:

<https://www.calm.com/meditate>

<https://www.calmsound.com/relaxing-mix>

<https://www.calm.com/>

<https://www.tistheseasonto.be/snowing/>

[illegible]

O seu tratamento ou do seu familiar depende de um bom trabalho em conjunto, por isso, confiamos em você para que auxilie, trazendo dúvidas, anseios e medos. Conte conosco!

Fiquem atentos as datas de manutenção do cateter!

APÊNDICE B – QUESTÕES NORTEADORAS PARA GRUPO FOCAL COM FAMILIARES

1. Como tem sido a experiência de cuidar de um filho com câncer?
2. Quais artifícios têm sido utilizados e que lhes auxiliam no enfrentamento da doença?
3. Quais as dificuldades e as facilidades encontradas durante o tempo de acompanhamento do familiar?
4. Dentre estas dificuldades, quais as barreiras encontram no convívio com uso do cateter e o que pensam que possa ser melhorado no cuidado do acesso dos filhos?
5. Quais sugestões para melhorar o cuidado oferecido no uso do cateter?

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde.

Prezado Senhor (a),

Este Termo de Consentimento pode conter palavras que você não entenda. Caso haja dúvida, peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que estudará as experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos, com foco, no uso de acesso vascular. Você foi selecionado, podendo fazer parte importante nesse processo. O objetivo do projeto é conhecer as necessidades, experiências dos familiares no que tange o acompanhamento ao tratamento do paciente oncológico em uso de cateter durante a internação, qualificando a assistência integral no ambiente de um hospital oncológico.

Para participar deste estudo solicito a sua especial colaboração em participar de um encontro com entrevista aberta, onde cada um expõe seu conhecimento e vivências sobre o tema já apresentado. As conversas nos grupos serão gravadas em áudio, o conteúdo da conversa será transcrito e a gravação será guardada por cinco anos e destruída após esse período.

Os pesquisadores estão comprometidos com os riscos que esta pesquisa poderá ocasionar, e evitar os mesmos que seriam: o desconforto emocional e/ou constrangimento durante a entrevista. Caso sinta algo desse tipo, o entrevistado pode desligar-se sem justificativas. A pesquisadora também se coloca à disposição para um encontro individual com o participante, de acolhida, nestes casos.

A sua identidade será mantida em sigilo, dessa forma, você não será identificado quando o material de seu registro for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa, e principalmente para melhor assistência aos pacientes oncológicos do Hospital da Criança Santo Antônio da Instituição Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você tem o direito de não querer participar ou de sair desse estudo a qualquer momento, sem penalidades, como dito anteriormente. Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento, sem o seu consentimento, caso o estudo termine.

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio que se localiza no 3º andar - gabinete de pesquisa nº 28, telefone para contato (51) 3214.8997.

Esse projeto é orientado pela Prof.^a Luiza Maria de O. Braga Silveira e realizado pela pesquisadora Luana Otoni Blanc, que podem ser contatadas em caso de questões éticas ou demais dúvidas, pelos emails luizabs@ufcspa.edu.br ou lob_puc@yahoo.com.br e/ou telefone: (51) 982363641.

Estou ciente das informações contidas neste documento antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que toda a linguagem técnica utilizada na descrição deste estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Confirmando também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo a qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante (em letra de forma):

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Obrigado pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

Data

**ANEXO A – DIRETRIZES DE FORMATAÇÃO DA REVISTA PSICOLOGIA E
SOCIEDADE PARA O PRIMEIRO ARTIGO.**

1) Diretrizes de formatação

- O manuscrito, em formato A4, deve ser paginado a partir da Folha de Resumos, que receberá número de página 1.
- Fonte: Times New Roman, tamanho 12, ao longo de todo o texto, incluindo referências, notas, tabelas, etc.
- Margens: 2,5 cm em todos os lados (superior, inferior, esquerda e direita).
- Espaçamento: espaço **duplo** ao longo de todo o manuscrito, incluindo Folha de Rosto, Resumo, Corpo do Texto, Referências, Anexos, etc.
- Alinhamento: esquerda
- Recuo da primeira linha do parágrafo: tab = 1,25cm
- Numeração das páginas: no canto superior direito.
- Endereços da Internet: Todos os endereços "URL" (links para a internet) no texto (ex.: <http://pkp.sfu.ca>) deverão estar ativos e levar diretamente ao documento citado.
- Imagens devem ter alta qualidade (resolução mínima de 300 dpi) e formato jpeg.

2) Elementos do manuscrito

Os elementos do manuscrito devem ser apresentados na seguinte ordem: (a) Folha de rosto sem identificação de autoria; (b) Resumos e palavras-chave; (c) Corpo do texto; (d) Notas de fim; (e) Referências; f) Agradecimentos e Agência(s) de fomento, acompanhadas do número do Processo e(ou) Edital através do qual foi obtido o apoio e g) Tabelas, Figuras e Anexos.

A. Folha de rosto sem identificação: não é computada no número total de páginas do manuscrito, mas deve estar integrada ao arquivo com os demais elementos do texto. Deve conter o Título original (máximo de 14 palavras) e títulos compatíveis em inglês e espanhol. Títulos e subtítulos não devem conter pontuação final.

B. Folha de resumos: deve conter os resumos em português, espanhol e inglês, formatados em parágrafos únicos, contendo no **máximo, 150 palavras cada** e antecidos

pelo título **Resumo**. Abaixo de cada resumo, listar pelo menos três e no máximo cinco palavras-chave (em **letras minúsculas e separadas por ponto e vírgula**). Sugere-se utilizar palavras-chave derivadas das Terminologias em Psicologia da BVSPsi ou Thesaurus do Psycinfo. A revista Psicologia & Sociedade tem como procedimento padrão fazer a revisão final dos Resumos em língua estrangeira, reservando-se o direito de corrigi-los, se necessário. Esse é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação estarão disponíveis em todos os indexadores da revista. Em caso de submissão de resenha de livro e entrevista, o resumo não é necessário.

C. Corpo do texto: não é necessário repetir o título do manuscrito na primeira página. As seções do corpo do texto **não** começam cada uma em uma nova página e todas devem possuir **títulos** centralizados e somente a primeira letra maiúscula (por exemplo, Método e discussão, em artigos empíricos). Os **subtítulos** devem estar alinhados à esquerda, em *itálico*, com a primeira letra maiúscula (por exemplo, os subtítulos da seção Método: *Participantes* ou *Análise dos dados*). Títulos e subtítulos **não** devem ser acompanhados de ponto final. Caso haja outras subdivisões no texto, recomenda-se no máximo três níveis de intertítulos, utilizando números e letras.

As palavras **Figura, Tabela e Anexo** devem ser escritas sempre com a primeira letra em maiúscula e acompanhadas dos respectivos números (Figuras e Tabelas) ou letras (Anexos). Os locais **sugeridos** para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto. Expressões como "a Tabela acima" ou "a Figura abaixo" **não** devem ser utilizadas, pois no processo de diagramação a localização das mesmas pode ser alterada. As normas **não** incluem as denominações Quadros ou Gráficos.

Sublinhados, *Itálicos* e **Negritos**: evite sublinhar. Use *itálico* para palavras ou expressões que constituam "estrangeirismos", como *self*, *locus*, etc. e **negrito** para palavras que deseje grifar.

Abreviações em Latim: utilize abreviações de Latim **apenas em textos entre parênteses**; em texto sem parênteses, use a tradução em português destes termos: cf. = compare; i.e. = isto é; e.g. = por exemplo; viz. = ou seja; etc. = e assim por diante; vs. = versus/contra.

Estrutura e prepara dos manuscritos

Formato do arquivo a ser submetido: doc ou docx (MS Word)

Texto: ortografia oficial em folhas A4; espaço entrelinhas de 1,5; fonte Times New Roman, tamanho 12, inclusive nas tabelas. As margens superiores, inferiores e laterais devem ter 2,5 cm.

Página de título (deve conter): Título: no máximo de 16 palavras, **somente no idioma do artigo**, em negrito, utilizando caixa alta somente no início do título e substantivos próprios. Não devem ser usadas abreviaturas, siglas ou a localização geográfica da pesquisa. O título é a parte mais lida e divulgada de um texto e tem como objetivo informar o conteúdo do artigo. Deve ser claro, exato e atraente.

Nomes dos autores: completos e sem abreviações, numerados em algarismos arábicos, com as instituições às quais pertencem, o local, o estado e o país. O autor deve seguir a forma como seu nome é indexado nas bases de dados e inserir o número de registro ORCID no cadastro do Sistema ScholarOne.

Instituições: até três hierarquias institucionais de afiliação (Universidade, Faculdade, Departamento).

Autor responsável: indicação do nome, endereço para correspondência, telefone para contato e e-mail.

Manuscrito extraído de dissertação ou tese: indicar por asterisco, em nota de rodapé o título, o ano e a instituição onde foi apresentada. Se houver título em inglês deverá ser informado.

Resumo: **somente no idioma do artigo**, até 1290 caracteres com espaço. Deve ser estruturado em: objetivo, método, resultados e conclusão. Exceção para os estudos teóricos. Os ensaios clínicos devem apresentar o número do registro no final do resumo.

Descritores: três a seis descritores que identifiquem a temática, acompanhando o idioma do resumo (português (descritores), inglês (descriptors) ou espanhol (descriptores); separados entre si por ponto e vírgula; extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME, ou MeSH (Medical Subject Headings), elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

Documento principal (Main Document): Deve conter o título, o resumo, os descritores e o corpo do manuscrito. Não coloque a identificação dos autores.

Conteúdo do texto: Introdução, Método, Resultados, Discussão, Conclusão e Referências, apresentados em tópicos distintos. Os Objetivos devem ser inseridos no final da Introdução.

Introdução: Breve definição do problema estudado, justificando sua importância e as lacunas do conhecimento, com base em referências nacionais e internacionais atualizadas.

Objetivo: Estabelecer a questão principal e as hipóteses a serem testadas.

Método: Tipo ou desenho do estudo; população/cenário; critérios de seleção; definição da amostra (se for o caso); fonte, período procedimento de coleta, análise/tratamento dos dados e outros aspectos inerentes ao método. É necessário apresentar em documento anexo a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, informar no texto o seguimento dos padrões éticos exigidos e o número do protocolo.

Resultados: Apresentação e descrição somente dos dados encontrados, sem interpretações ou comentários. Para facilitar a compreensão, podem ser acompanhados por tabelas, quadros e figuras. O texto deve complementar ou destacar o que é mais importante, sem repetir os dados das tabelas ou das figuras.

Discussão: Deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando aspectos novos e relevantes observados no estudo e discutindo as concordâncias e as divergências com outras pesquisas publicadas, nacionais e internacionais. Deve apontar as limitações do estudo e os avanços para a área da enfermagem/saúde.

Conclusão: Deve ser direta, clara e objetiva, em resposta às hipóteses ou aos objetivos, fundamentada nos resultados e na discussão. Não citar referências.

Referências: máximo de 30 (exceto em estudos de revisão, a depender da busca e da seleção de inclusão dos estudos). Seguir a proporcionalidade de 80% de artigos de periódicos, no mínimo metade deles citáveis em bases de dados internacionais. Permite-se 15% de autocitação dentre os citáveis.

Citações de referências no texto: enumeradas consecutivamente, em algarismos arábicos, sobrescritos e entre parênteses, sem menção do nome dos autores (exceto os que constituem referencial teórico). Quando forem sequenciais, indicar o primeiro e o último número, separados por hífen, ex.: (1-4); quando intercaladas, deverão ser separados por vírgula, ex.: (1-2,4).

Citações de referências no final do texto: estilo “Vancouver”, disponível no endereço eletrônico (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html). A lista apresentada no final do artigo deve ser numerada de acordo com a sequência em que os autores foram citados no texto. Os títulos dos periódicos abreviados de acordo com: List of Journals Indexed for MEDLINE (<https://www.nlm.nih.gov>).

Incluir as referências estritamente pertinentes ao assunto abordado, atualizadas (dos últimos 5 anos), de abrangência nacional e internacional. Evitar a inclusão de número

excessivo de referências na mesma citação. A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores.

Referências de artigos publicados na Revista da Escola de Enfermagem da USP e de outros periódicos brasileiros bilíngues devem ser citadas no idioma inglês.

Depoimentos: Frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem ser citados em itálico. Sua identificação deve ser codificada a critério do autor e entre parênteses.

Citações textuais: devem ser descritas entre aspas, sem itálico e na sequência do texto.

Ilustrações: no máximo cinco entre Tabelas, Quadros e Figuras, devem estar inseridas obrigatoriamente no corpo do texto, com informações não repetidas e com títulos informativos e claros. Nas Tabelas, os títulos devem conter o local, a sigla do estado, o país e o ano da coleta de dados.

Gráficos, fluxogramas ou similares, devem ser preferencialmente editáveis, em formato vetorial. Fotos, imagens, ou similares devem ter resolução final de 300 DPI. Ambos podem ser coloridos e devem ser legíveis. Quando não elaboradas pelos autores, todas as ilustrações devem indicar a fonte de onde foram extraídas.

Fontes de financiamento: Informar o nome das instituições públicas ou privadas que deram apoio financeiro, assistência técnica e outros auxílios. A informação deve constar na página de título e no sistema de submissão

Errata: Após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata devem enviá-la imediatamente à Secretaria da Revista por e-mail. O prazo máximo para a solicitação de errata é de 30 dias após a publicação do artigo

Siglas: Restritas ao mínimo possível. Devem ser citadas por extenso na primeira vez que aparecerem no texto; não usar em título e resumo.

ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP

HOSPITAL DA CRIANÇA
SANTO ANTÔNIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências dos familiares de pacientes pediátricos oncológicos em uso de acesso vascular: uma proposta para qualificação em saúde.

Pesquisador: Lúiza Maria de Oliveira Braga Silveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 65328017.0.0000.5683

Instituição Proponente: Hospital da Criança Santo Antônio - Santa Casa/RS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.997.489

Apresentação do Projeto:

O câncer é uma das principais causas de morte a nível mundial. Com a finalidade de qualificar a assistência na oncologia, o amparo aos entes dos pacientes se torna fundamental. Por meio dos relatos de vivência experimentados pelos familiares, este estudo buscará desenvolver um produto de qualificar a assistência integral em saúde. Para tanto, visa incluir e informar aos familiares a respeito de suas necessidades e daquelas referentes ao tratamento do paciente oncológico em uso de cateteres no espaço hospitalar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Conhecer as experiências e dificuldades dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos internados em uso de cateteres, a fim de instrumentalizá-los para qualificar a assistência realizada pelos mesmos;

Objetivo específico: Identificar o contexto e as experiências dos familiares cuidadores para o enfrentamento e manejos no contato com os dispositivos intravenosos no paciente internado; construir um produto educativo, para o cuidador-familiar, e para a equipe multiprofissional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos são mínimos, sendo considerados como tal, o desconforto emocional e/ou constrangimento durante a entrevista.

HOSPITAL DA CRIANÇA SANTO ANTÔNIO



Continuação do Parecer: 1.067.489

Benefícios: Qualificar o atendimento as necessidades dos familiares quanto aos acessos vasculares, auxiliando nos cuidados com o paciente pediátrico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O tema é considerado relevante para qualificação dos cuidados aos pacientes oncológicos em uso de acessos vasculares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados.

Recomendações:

n/a

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atendida a pendência, o presente Comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador responsável deve encaminhar ao CEP, os relatórios de andamento dos projeto: 1) relatório parciais, 2) relatório final e 3) resultados obtidos (cópia da publicação).

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/HCSA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução 466/12 e na Norma Operacional nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

O presente Comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE INFORMACOES BASICAS DO PROJETO_869804.pdf	25/03/2017 20:02:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	25/03/2017 20:02:10	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	CartaRelator.pdf	25/03/2017 20:01:43	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE.pdf	25/03/2017 20:01:18	Luiza Maria de Oliveira Braga	Aceito

HOSPITAL DA CRIANÇA SANTO ANTÔNIO



Continuação do Parecer: 1.267.455

Justificativa de Ausência	TGLE.pdf	25/03/2017 20:01:18	Silveira	Aceito
Outros	Relatorio.pdf	03/03/2017 20:18:06	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	UsodeDadoseMateriais.pdf	03/03/2017 20:04:22	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	TermodeCompromisso.pdf	03/03/2017 20:04:04	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	RiscoeBeneficio.pdf	03/03/2017 20:03:46	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	Publicacao.pdf	03/03/2017 20:03:22	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	Isencao.pdf	03/03/2017 20:02:58	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	DecRespArea.pdf	03/03/2017 20:02:38	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	03/03/2017 20:01:48	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	Confidencialidade.pdf	03/03/2017 20:01:27	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Outros	Formulario.pdf	03/03/2017 20:01:05	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	03/03/2017 19:59:56	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	03/03/2017 19:59:42	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	03/03/2017 19:59:30	Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não