

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

SUÉLEN HENINGUES LEIMAN

**PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: percepção da criança/adolescente e de sua
família**

**PORTO ALEGRE
2018**

SUÉLEN HENINGUES LEIMAN

PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: percepção da criança/adolescente e de sua
família

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à disciplina de Trabalho de
Conclusão II da Escola de Enfermagem
da Universidade Federal do Rio Grande
do Sul.

Orientadora: Prof. Dra. Helena Becker
Issi.

PORTO ALEGRE

2018

AGRADECIMENTOS

À toda a minha família, em especial aos meus pais e ao meu irmão Juliano Magnus Leiman, por sempre estar ao meu lado.

Às minhas mentoras e futuras colegas de profissão às enfermeiras do Time Pediátrico do PICC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre Maria Cristina Flurin Ludwig e Sandra Leduína Alves Sanseverino, pela receptividade e auxílio no direcionamento do tema deste trabalho.

À professora Silva Maria Zarth por ser minha inspiração em querer cuidar da saúde da criança.

À professora Helena, minha orientadora, pela força, carinho, dedicação e por acreditar no meu potencial.

**“Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas.”
O Pequeno Príncipe – Antoine de Saint - Exupéry**

RESUMO

As crianças/adolescentes submetidos ao tratamento oncológico extra-hospitalar são Crianças Com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) que necessitam de uma rede de apoio emocional e tecnológica para suprir suas necessidades durante todo o processo de tratamento e após alta hospitalar por tempo indeterminado. Principalmente, quando elas e sua família precisam de cuidados específicos em saúde, como o uso do cateter central de inserção periférica (PICC) para a continuidade do tratamento, o que pode ser um fator de instabilidade emocional e estressante para a CRIANES e sua família. O PICC é uma tecnologia indicada na terapia intravenosa quando se necessita de cuidados específicos com a rede venosa. Além disso, as particularidades fisiológicas e anatômicas do paciente são essenciais na escolha do acesso venoso central seguro. Especificamente, quando o seu uso é pediátrico e beneficia as crianças/adolescentes que necessitam dar continuidade à terapia infusional. A implementação do Ambulatório de Enfermagem no Cuidado a Cateter PICC vinculado ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) demonstrou resultados efetivos referentes à manutenção do cateter. Por isso, surgiu a necessidade de se conhecer a percepção da criança e de seu familiar perante o uso do PICC, a fim de se obter subsídios para melhorar a qualidade de vida do paciente e de seu familiar no transcorrer do tratamento. Refere-se a um estudo Exploratório Descritivo, com abordagem qualitativa, vinculado ao projeto de desenvolvimento: Uso de Cateteres Venosos Centrais em Crianças e Adolescentes, o qual está sendo desenvolvido no Hospital de Clínicas e de Porto Alegre, RS no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado a Cateter PICC do Serviço de Enfermagem Pediátrica. Foi utilizado um instrumento semiestruturado, composto por questões de caráter aberto para guiar as entrevistas com os participantes. As perguntas da pesquisa foram realizadas junto com a enfermeira que faz os cuidados com o PICC no ambulatório durante a manutenção do cateter. Foram realizadas ao todo vinte entrevistas, dentre elas: com dez crianças/adolescentes da oncologia pediátrica, que permaneceram com o cateter por pelo menos quinze dias, e com dez familiares/responsáveis, que os acompanharam desde a internação na unidade oncológica até a inserção do PICC e nas Consultas de Enfermagem no Ambulatório. Foi utilizado como princípio para definição do número de participantes, o critério de saturação das informações. As entrevistas foram gravadas e posteriormente, os diálogos foram transcritos e submetidos à análise temática de conteúdo proposta por

Gomes (2012). Proporcionar o momento de escuta da criança/familiar oncológico possibilitou perceber aspectos como as mudanças no cotidiano e seus receios/medos sobre o uso do PICC; as vantagens e desvantagens da utilização do cateter e o vínculo formado pelo profissional que realiza a manutenção do PICC com o paciente, importante para a adesão desse paciente/familiar para a continuidade da terapia infusional segura, e melhorias na qualidade do cuidado. Por se tratar de uma atividade inédita no cenário do cuidado em Enfermagem Pediátrica, e a escassez de pesquisas que abordam a percepção da criança/adolescente familiar com o uso do PICC, a pesquisa proporcionou um momento de escuta à criança/adolescente e familiar e ainda, ampliação do conhecimento acerca do PICC na continuidade do tratamento fora da internação hospitalar, na perspectiva da transição do cuidado para o cotidiano no domicílio.

Descritores: Cateterismo Venoso Central; Enfermagem Pediátrica; Continuidade da Assistência ao Paciente.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 REVISÃO DA LITERATURA	15
2.1 Terapias intravenosas em oncologia pediátrica.....	15
3.2 O PICC em oncologia pediátrica.....	17
4 METODOLOGIA.....	21
4.1 Tipo de estudo	21
4.2 Contexto	21
4.3 Participantes	22
4.4 Coleta de dados	23
4.5 Análise de dados.....	23
4.6 Aspectos éticos.....	24
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
5.1 Mudanças no cotidiano com o uso do Cateter	26
5.1.1. Mudanças no cotidiano: percepção da família	26
5.1.2. Mudanças no cotidiano: percepção da criança e dos adolescentes.....	28
5.2. Vínculo com a enfermeira do ambulatório.....	30
5.2.1. Vínculo entre a enfermeira do ambulatório e o familiar/cuidador	31
5.2.2. Vínculo entre a enfermeira do ambulatório e a criança/adolescente	32
5.3 Vantagens do uso do PICC	33
5.3.1. Vantagens do uso do PICC na visão da família.....	34
5.3.2. Vantagens do uso do PICC na visão da criança/adolescente.....	36
5.4 Desvantagens do uso do PICC.....	38
5.4.1. Desvantagens do uso do PICC: percepção da família	38
5.4.2. Desvantagens do uso do PICC: percepção da criança/adolescente	39
5.5 Receios/medos sobre o uso do PICC	41
5.5.1. Receios/medos sobre o uso do PICC: visão da família	41
5.5.2. Receios/medos sobre o uso do PICC: visão da criança/adolescente	43

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	46
REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE A - Roteiro de entrevista criança/adolescente	57
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista familiar/cuidador	58
APÊNDICE C -Termo de Consentimento Livre Esclarecido – Familiar/Cuidador	59
APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre Esclarecido – Criança/Adolescente	61
ANEXOS	63

1 INTRODUÇÃO

O uso de cateter central na assistência ao paciente pediátrico oncológico vem se tornando cada vez mais necessário, pois a terapêutica medicamentosa utilizada normalmente apresenta características vesicantes e irritantes para a rede venosa periférica. Portanto, o dispositivo central propicia maior hemodiluição, favorecendo o cuidado seguro em nível hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar (BAIOCCO, 2013).

O acesso venoso central de inserção periférica, PICC (Peripherally Inserted Central Venous Catheter) é uma tecnologia indicada na terapia intravenosa quando se necessita de cuidados específicos com a rede venosa, que incluem terapias de longa duração (acima de uma semana), administração de soluções hiperosmolares ou com pH não-fisiológico (alguns antibióticos e quimioterápicos antineoplásicos); administração de hemoderivados, administração de nutrição parenteral total; verificação de pressão venosa central e coleta de sangue (STOCCO et al., 2011). Além de reduzir a inserção de cateteres centrais por meio de dissecação de veia para obter - se um acesso venoso central, o PICC tem sido utilizado nos pacientes que necessitam de um acesso venoso central confiável e que possa permanecer por longo período durante a terapia venosa (BERGAMI; MONJARDIM; MACEDO, 2012).

O PICC é um dispositivo intravenoso central longo, confeccionado em materiais bioestáveis e biocompatíveis e de baixa trombogenicidade (silicone e poliuretano), inserido através de uma veia periférica e posicionado na veia cava superior ou inferior (OLIVEIRA et al., 2014). Pela primeira vez em 1929, o PICC surge como opção para terapia intravenosa em acesso venoso central. Porém, devido à precariedade dos materiais na época, o cateter não foi implementado como alternativa para terapia. Em 1970, com a adoção do cateter de silicone, o PICC foi utilizado em terapia intensiva neonatal, pela sua facilidade de inserção à beira do leito (JESUS; SECOLI, 2007).

Em 1980, houve uma expansão na utilização desse cateter devido à fácil inserção e o surgimento de programas de capacitação profissional, os quais habilitam enfermeiros para a inserção desse dispositivo intravenoso central (SANTO et al., 2017).

No Brasil, conforme a Resolução 258/2001 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) é de competência do enfermeiro a realização da inserção do PICC, desde que realize o curso que o capacite para desenvolver tal técnica (COFEN, 2001).

Neste contexto, o Conselho Regional de Enfermagem – RS divulgou a decisão de número 096 de 2013 que normatiza a execução pelo enfermeiro, sobre a passagem do PICC com uso de micro introdutor e auxílio de ultrassom (COREN-RS, 2013).

A terapia intravenosa em pediatria exige profissionais habilitados que conheçam as especificidades dos pacientes pediátricos, como as características anatômicas e fisiológicas, padrões de crescimento e desenvolvimento que lhes deem embasamento científico para a escolha do dispositivo adequado, seguro e que possa proporcionar melhor qualidade de vida à criança (OLIVEIRA et al., 2014).

Nesse sentido, o PICC constitui uma opção confiável na terapia venosa para quimioterápicos, contribuindo significativamente para a qualidade de vida das crianças com câncer, pois permite uma assistência adequada, mesmo por períodos que não atendam a todo o tratamento (BERGAMI; MONJARDIM; MACEDO, 2012).

As crianças com câncer são Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) que necessitam de acompanhamento de saúde periódicos e por tempo indeterminado, precisam de uma rede de apoio que consiga fornecer não somente apoio emocional, mas também apoio tecnológico e que consiga suprir a terapia durante todo o seu tratamento. As CRIANES são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças (REZENDE; CABRAL, 2010).

O câncer já representa a primeira causa de morte no Brasil (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil, por ano. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210). Prevaecem nessa população as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e linfomas. Apesar do câncer nessa faixa etária apresentar menores períodos de latência e rápido crescimento e invasão, as crianças e adolescentes respondem melhor à quimioterapia, sendo o tratamento de eleição (BRASIL, 2016).

Bergami, Monjardim e Macedo (2012) justificam o uso do PICC em pacientes oncológicos devido à fragilização da rede venosa que o uso de quimioterápicos causa. A necessidade de preservação da rede venosa em pacientes com este perfil é crucial, uma

vez que o tratamento oncológico é longo e o acesso venoso não é utilizado somente para a quimioterapia, mas também para coletas e transfusão de sangue, administração de variados medicamentos, antibioticoterapia, soros para reidratação, entre outros.

O paciente oncológico, ao longo do tempo em terapia intravenosa com antineoplásicos, enfrenta desgaste progressivo da rede venosa periférica, fragilidade vascular e enrijecimento vascular, devido às características irritantes e/ou vesicantes dos quimioterápicos. Essa fragilização dificulta a visualização e a punção venosa, indicando a necessidade de obtenção de um acesso venoso vascular seguro e adequado para esse tipo de tratamento, como o PICC. Assim, evitam-se as múltiplas punções venosas e a probabilidade de ocorrer extravasamento dos quimioterápicos por um acesso venoso periférico (VASQUES et al., 2009).

Uma lesão vascular e em tecidos circunjacentes pode levar certo tempo para total recuperação, tempo este que muitas vezes o paciente oncológico não dispõe. Sendo assim, o uso do PICC, por sua longa durabilidade, possibilidade de preservação da rede venosa e por ser um acesso central inserido em alguma extremidade, tem sido uma constante na oncologia pediátrica o que beneficia a continuidade da terapêutica com maior segurança (BERGAMI; MONJARDIM; MACEDO, 2012).

Justifica-se, assim, a importância da escolha de um acesso venoso vascular de longa permanência que proporcione segurança na administração de quimioterápicos durante todo o tratamento, tanto hospitalar quanto na manutenção ambulatorial, da criança ou adolescente com doença oncohematológica, a fim de obter melhor resposta à terapia com os antineoplásicos, o que se pode alcançar com o uso do PICC (MACHADO et al., 2017).

Essa tecnologia proporciona diminuição da dor e estresse relacionado às múltiplas punções venosas, as quais pacientes que necessitam de administração de drogas ou hemoderivados contínua ou intermitente da terapia intravenosa, por tempo intermediário a prolongado, se beneficiam com o uso desse dispositivo, como os pacientes da oncologia pediátrica que possuem essas especificidades (RANGEL; FANDIÑO, 2015; PEDREIRA, 2015).

O PICC tornou-se, então, alternativa segura para o tratamento em pacientes da oncologia pediátrica em relação a outros tipos de cateter de longa permanência. Ele representa menor incidência de riscos e complicações, pois não necessita de intervenção cirúrgica. Apresenta melhor relação custo-benefício em comparação aos outros cateteres

venosos centrais: menor custo; menores riscos relacionados ao cateter; dispensa a utilização de sala cirúrgica; sendo necessário apenas o Raio X de tórax para confirmação de sua localização após ser inserido (BRASIL, 2008; BERGAMI; MONJARDIM; MACEDO, 2012).

O PICC tem sido relacionado a baixos níveis de infecções e de complicações tanto durante a inserção do cateter, quanto durante a manutenção e remoção. Não obstante, ele também pode ocasionar complicações durante a sua inserção, manutenção e remoção, com menor incidência de riscos em comparação aos outros cateteres centrais. Essas complicações ocorrem por problemas mecânicos como obstrução, ruptura do cateter, perfuração do vaso, extravasamento, trombose, problemas infecciosos, sepse relacionada ao cateter, hematoma, posição inadequada do cateter e pneumotórax (SWERTS et al., 2013).

Os danos físicos ao cateter podem ocorrer pela baixa resistência e maior facilidade para romper - se, devido ao tipo de material que o PICC é confeccionado. Isso confere a necessidade de profissionais capacitados para realizar a inserção e manipulação do cateter. A restrição dos movimentos, quando o cateter é inserido na fossa antecubital; a atenção criteriosa com a fixação e a necessidade diária de cuidados, conforme o protocolo, também são pontos fundamentais para o uso do PICC como escolha para terapia intravenosa (CAVALCANTI; SILVA, 2012).

Apesar das complicações que o PICC pode ocasionar durante a terapia, segundo Okido et. al (2012), os avanços tecnológicos têm proporcionado transformações no cuidado de crianças dependentes do uso de tecnologias, antes assistidas e mantidas no ambiente hospitalar e, agora, permanecendo em suas casas sob os cuidados de seus familiares. Porém, os familiares referem sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade referente à realidade vivenciada totalmente nova.

Diante do diagnóstico de uma doença como o câncer, geralmente a família se desorganiza, altera sua rotina e dinâmica, necessitando assim, de assistência profissional adequada. A doença impõe à criança e sua família sofrimento, expectativas diversas e para as crianças menores, os procedimentos de intervenção podem estar relacionados a castigos por conduta inadequada, o que gera grande estresse a elas (PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

A doença oncológica na pediatria se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família. Famílias de crianças e adolescentes

oncológicos, muitas vezes, sentem-se impotentes para satisfazerem as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de seus filhos e de sustentarem suas vidas familiares. Capacitar essas famílias é uma intervenção que pode ser feita pelos enfermeiros e que, conseqüentemente, tende a favorecer a adesão do paciente oncológico e de sua família ao projeto terapêutico instituído (NASCIMENTO et al., 2005).

Conhecer a percepção da criança oncológica e de seu familiar perante o uso do PICC possibilita a enfermagem obter subsídios para melhorar a qualidade de vida do paciente e de seu familiar no transcorrer do tratamento. Assim como, questionar junto à equipe multidisciplinar a melhor escolha do dispositivo para a terapêutica do paciente oncológico, considerando as especificidades que o tratamento oncohematológico exige e as próprias expectativas da criança e do seu familiar.

A decisão de implantar ou não um cateter central de longa permanência não é exclusiva da equipe multidisciplinar, devendo ser levada em consideração a participação do paciente, que auxiliará na escolha do tipo de cateter e do local de inserção, buscando reduzir sentimentos de alteração da autoimagem corporal, bem como proporcionar que tenha conhecimento das limitações que o tratamento impõe. É importante que o enfermeiro atue como multiplicador de informações, esclarecendo sobre a implantação e os cuidados com o cateter central de longa permanência, eliminando dúvidas e desfazendo temores e tabus implementando uma assistência de enfermagem que favoreça o enfrentamento da situação pelo paciente (MARTINS; CARVALHO, 2008).

O Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC vinculado ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é pioneiro ao prestar assistência à criança oncológica com uso do PICC na alta hospitalar (HCPA, 2017).

Por se tratar de uma atividade inédita no cenário do cuidado em Enfermagem Pediátrica, e a escassez de pesquisas que abordam a percepção da criança/adolescente e de sua família com o uso do PICC, motivou a realização dessa pesquisa.

A partir das minhas observações, como aluna de graduação em enfermagem, durante o acompanhamento desses pacientes no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC vinculado ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), surgiu o interesse em conhecer a efetividade desse trabalho no Ambulatório, bem como conhecer a percepção da criança/adolescente oncológico e de sua família sobre a utilização do PICC em terapia intravenosa. A partir das manifestações das próprias crianças e dos

adolescentes, podem-se perceber situações estressantes ou recursos facilitadores vivenciados por eles na trajetória de utilização do PICC, de modo a contribuir para qualificar as práticas desenvolvidas pela enfermagem no ambulatório do HCPA. O conhecimento alcançado pode reverter-se em ações com vistas a melhorar a qualidade de vida do paciente oncológico com o PICC e sua família, favorecendo a adesão ao tratamento, mas também pode trazer subsídios científicos contribuindo para melhorias na prática do cuidar em Enfermagem Pediátrica.

Neste contexto, justifica-se este estudo com a questão norteadora: *Qual é a percepção da criança/adolescente oncológico e de sua família sobre a utilização do PICC durante o tratamento hospitalar e após alta?*

Nesta perspectiva, este estudo tem como objetivo conhecer a percepção da criança/adolescente oncológico e de sua família sobre o uso do PICC durante o tratamento hospitalar e após a alta.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, serão abordados dois tópicos fundamentais para a compreensão da temática do uso do PICC em oncologia pediátrica. O primeiro, intitulada “terapia intravenosa em oncologia pediátrica”, tratará de uma visão da criança/adolescente com câncer e sua família durante a internação hospitalar e a necessidade de manutenção de uma terapia de longa duração, exigindo acompanhamento especializado de enfermagem ambulatorial, após a alta hospitalar. O segundo tópico referente ao título “o PICC em oncologia pediátrica”, versará sobre a utilização do PICC enquanto acesso venoso central seguro para o tratamento oncológico de longa permanência.

2.1 Terapias intravenosas em oncologia pediátrica

O início do tratamento pediátrico oncológico geralmente é acompanhado por dificuldades que exigem o envolvimento da família e da criança/adolescente bem como rearranjos na dinâmica cotidiana para o enfrentamento de possíveis hospitalizações, efeitos colaterais decorrentes da terapêutica agressiva, separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades cotidianas, bem como de limitações relacionadas à compreensão do grande volume de informações novas e complexas, além de possível desajuste financeiro e sentimentos como angústia, dor, sofrimento e medo constante da possibilidade de morte. Todos esses problemas podem levar, obviamente, ao rompimento profundo da estrutura familiar (GOMES; REIS; COLLET, 2010).

Além disso, a criança geralmente enfrenta períodos prolongados e frequentes de hospitalização, o que na maioria das vezes geram interrupções das atividades cotidianas, desvinculação social, desagregações e desgastes entre os membros da família (TEIXEIRA, 2012).

O paciente jovem com doença oncológica é considerado um paciente frágil devido ao impacto da doença e seu tratamento em relação a seu senso de identidade e personalidade ainda em desenvolvimento, ele também pode permanecer fragilizado após completar seu tratamento e muitas vezes, precisa de apoio especializado e de apoio psicossocial (FERRARI; MASSIMINO, 2017).

A quimioterapia é vista como um tratamento que representa a vivência de sofrimentos bastante acentuados, devido aos efeitos colaterais, e, às vezes, a esse tratamento se agrega o sentimento de medo da morte vivenciado tanto pelo cuidador, quanto pelo paciente. Essas percepções refletem a complexidade do cuidado em oncologia e a necessidade de se voltar para a dimensão humana do ser criança em tratamento quimioterápico, incluindo a família nesse cuidar (OLIVEIRA, 2010).

Por isso, ao se realizar uma terapia intravenosa, como a quimioterapia em criança, o profissional de enfermagem deve possuir conhecimento suficiente para escolher não somente o sítio adequado para realizar a punção venosa, mas também a natureza das drogas e soluções intravenosas a ser infundidas no sistema circulatório da criança hospitalizada, bem como o tempo de tratamento da terapia venosa e o dispositivo mais seguro para a terapia. Uma vez que a terapia intravenosa se configura na prática clínica dos trabalhadores da enfermagem como sistemas complexos que potencializam a ocorrência de erros e eventos adversos capazes de promover danos à criança em situação de hospitalização, exige rigoroso monitoramento. Nesse sentido, torna-se fundamental a implementação de cuidados de enfermagem fundamentados em evidências científicas para, assim, promover uma assistência qualificada e segura na complexidade que é o cuidar da criança (ALMEIDA et al., 2016).

Amador et. al (2013) dizem que prejuízos emocionais, físicos ou psicológicos à vida do cuidador podem fragilizar a relação criança/cuidador. Por isso, é necessária a efetiva atuação da equipe de saúde no intuito de oferecer suporte, acompanhamento e orientação para que o cuidador familiar se sinta acolhido e assistido por todos os membros da equipe. Os autores enfatizam o enfermeiro como essencial para diagnosticar e amenizar os fatores de risco a que esses cuidadores estão expostos.

Compreender a percepção da criança/adolescente com doença oncológica e também de sua família possibilita ao profissional optar por intervenções terapêuticas que auxiliem no enfrentamento da doença e que ainda, possa alcançar as expectativas do paciente pediátrico e do seu familiar/cuidador o que possibilita melhor qualidade de vida tanto da criança/adolescente oncológico, quanto do seu cuidador durante a internação hospitalar e após alta com a manutenção de uma terapia de longa duração. O que é o propósito do Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Segundo Gomes, Reis e Colett (2010) a quimioterapia ambulatorial propicia à criança o retorno ao ambiente familiar, sendo a internação somente necessária para atender possíveis complicações oriundas do tratamento. O enfermeiro que trabalha com crianças com câncer não pode ficar inerte frente às valiosas oportunidades de melhorias, resolutividade, crescimento pessoal e profissional existentes nas relações humanas diárias, resultantes de momentos com a criança, o familiar e os membros da equipe.

O enfermeiro que lida com pacientes da oncologia pediátrica deve estar preparado para os desafios que a tecnologia em saúde tem proporcionado para a desospitalização e manutenção da terapia oncológica.

O constante avanço técnico-científico e a mudança do perfil das crianças internadas exigem dos profissionais de enfermagem cuidados complexos e necessidade de procedimentos invasivos para garantir a demanda assistencial destes pacientes. O Cateter Venoso Central está entre os avanços tecnológicos no campo da saúde e exige dos enfermeiros conhecimento técnico em relação a sua manipulação e manutenção, bem como a necessidade de educação continuada da equipe e da família no cuidado diário, a fim de evitar complicações e promover assistência de qualidade, contribuindo para redução do tempo de internação e custos hospitalares (GOMES e NASCIMENTO, 2013).

3.2 O PICC em oncologia pediátrica

As leucemias, os tumores do SNC e os linfomas são os cânceres que mais predominam em crianças e adolescentes. No Brasil, no período de 2009 a 2013, a taxa média de mortalidade ajustada por idade foi de 32,07 por milhão na faixa etária de 0 a 14 anos e de 44,25 por milhão na faixa etária de 0 a 19 anos. A faixa etária de 15 a 19 anos mostrou ser a que apresenta o maior risco de morte no país, especialmente para o sexo masculino. A faixa de menor risco foi encontrada no grupo de 5 a 9 anos. O câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) é considerado raro quando comparado com o câncer em adultos, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos registrados no Brasil. Além disso, o câncer nessa faixa etária responde melhor ao tratamento quimioterápico comparado ao adulto (BRASIL, 2016).

Porém, o câncer infantil não pode ser considerado uma simples doença, mas sim como uma gama de diferentes malignidades. Esse tipo de câncer varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade (BRASIL, 2008).

Nos países desenvolvidos a taxa de sobrevivência do câncer infantil atingiu 80% devido ao foco contínuo na integração da pesquisa clínica em cuidados de linha de frente para quase todas as crianças afetadas por doenças malignas. Em contra partida, a maioria das crianças com câncer vive em países de baixa renda e de renda média e esses países representam 94% de todas as mortes por câncer em pessoas de 0 a 14 anos de idade (JONE et al., 2013).

Os investimentos em pesquisas clínicas e melhorias no padrão de atendimento da criança oncológica podem melhorar a sobrevida da criança/adolescente oncológico, bem como o investimento na assistência pode melhorar a adesão dessa população a seu tratamento. Por isso, a utilização de novas tecnologias no tratamento em terapia intravenosa na pediatria, como o uso do cateter venoso central, mostrou-se um avanço importante na assistência ao paciente pediátrico por garantir acessos venosos seguros, com utilização de técnicas menos invasivas, mais simples e de menor custo (DÓREA et al., 2011).

A obtenção de um vaso para acesso vascular é um dos procedimentos mais realizados em pacientes hospitalizados, em virtude disso, os pacientes podem se tornar mais suscetíveis aos eventos adversos relacionados a esta prática. Assim, “cabe destacar que a obtenção de um acesso vascular não se resume a uma simples técnica terapêutica ou a um simples ato de puncionar um vaso. Para que seja efetuada de maneira adequada, requer conhecimento em várias áreas, como anatomia, fisiologia, microbiologia, infectologia e requer suporte tecnológico da indústria farmacêutica e materiais biocompatíveis” (SANCHES; 2013, p.21).

Em pediatria a exigência de habilidade para os cuidados e manejo com acessos vasculares são maiores, devido à característica e fragilidade desses pacientes. Além da necessidade de atentar para aspectos relacionados com a terapêutica medicamentosa como quantidade, diluição, tempo e velocidade de infusão, medicamentos como antibióticos, quimioterápicos e nutrições parenterais podem danificar gradativamente vasos periféricos e tornarem sua administração dolorosa, estressante e traumática para a criança, equipe e familiares/cuidadores. Também a obtenção e manutenção de acesso venoso são frequentemente difíceis e representa um grande desafio para os enfermeiros pediátricos e a equipe de enfermagem, pois crianças internadas por longos períodos, muitas vezes, precisam de um bom acesso vascular para o sucesso no seu tratamento (SANCHES; 2013).

No tratamento de crianças com câncer é necessário um acesso intravenoso que possa ser utilizado em longo prazo e que possa ser confiável. O PICC tem se mostrado um acesso venoso central seguro para a terapia em oncologia pediátrica, pois ele permite a redução da dor na administração dos agentes vesicantes, diminuindo a incidência de queimaduras por esses agentes e o desconforto associado à punção venosa repetida o que reduz, também, o estresse psicológico da criança durante a quimioterapia contra o câncer e melhorando assim, a qualidade de vida (HATAKEYAMA et al., 2011).

Apesar das vantagens como em qualquer outro método terapêutico, há possibilidade de complicações tais como: hematomas, não progressão do cateter, sangramento, mau posicionamento, oclusão, trombose venosa e infecção no sítio de entrada entre outras (FIORAVANTI JUNIOR, BAIOTTO e MATTÉ, 2013).

O PICC consiste num dispositivo vascular de poliuretano ou silicone biocompatível e hemocompatível, de inserção periférica com localização central podendo ser de lúmen duplo ou único, dentre as vantagens pode-se citar a terapia de média e longa duração, com menores taxas de complicações comparadas ao cateter venoso central (LIMA, 2009).

O acesso venoso central serve tanto para amostragem de sangue, quanto para a entrega de medicamentos na rede venosa, nutrição e é um elemento integral no cuidado de crianças doentes. Os PICCs mostraram ser uma alternativa valiosa aos dispositivos venosos centrais tradicionais em adultos e pacientes pediátricos, pois eles emergem como uma opção segura para acesso venoso central intermediário e em longo prazo em crianças dentro e fora do ambiente hospitalar. A inserção pode ser frequentemente realizada com ou sem sedação e com pequeno risco de complicações perioperatórias. A visualização da veia guiada com ultrassom produz altas taxas de inserção com sucesso. Com um bom cuidado ao usar e manipular o cateter, as taxas de complicações mecânicas, infecciosas e trombóticas são baixas e podem ser comparadas favoravelmente, com as dos cateteres venosos centrais tradicionais. Mesmo no caso de oclusão ou infecção, o uso de fibrinolíticos e de antibióticos permite que o cateter seja mantido (WESTERGAARD; CLASSEN; WALTHER – LARSEN, 2013).

Para realizar a inserção do PICC requer um profissional capacitado, treinado e com habilidade para executar os cuidados na prevenção e intervenção de complicações com o cateter. O enfermeiro que faz a capacitação para realizar a inserção do PICC é respaldado por lei ao realizar a inserção do PICC (SANTOS; MAIA, 2014).

A Resolução 258/2001 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) reconhece a implantação do PICC como competência do enfermeiro somente se o profissional realizar o curso que o capacite para desenvolver o procedimento (COFEN, 2001).

A expansão do uso do PICC evolui em passos cada vez mais largos, necessitando, contudo, estudos e pesquisas que demonstrem seus benefícios para se tornar parte das rotinas assistenciais ao paciente. Entre esses benefícios incluem-se a promoção do bem-estar e a redução de episódios de dor e possíveis infecções ocasionadas pelas múltiplas punções venosas periféricas. Outra situação é em relação ao custo do cateter que a princípio pode parecer elevado, mas se for levado em consideração os inúmeros acessos a que são submetidos às crianças nas internações com dispositivos de menor custo e de menor durabilidade, o valor poderá ser até maior nesta segunda opção (PETRY et al., 2012).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

O estudo trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo exploratório descritiva. Optou-se pela pesquisa qualitativa a qual permite a investigação de questões relacionadas com o universo dos significados. Nesse sentido, proporciona o aprofundamento no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2017).

Pesquisadores qualitativos, ao escolherem desenvolver este tipo de pesquisa, estão adotando a ideia de que existem múltiplas realidades e sua intenção é desvelar o mundo vivido pelos sujeitos estudados. Esta perspectiva indica que conduzir um estudo qualitativo significa que:

[...] os pesquisadores tentam chegar o mais próximo possível dos participantes que estão sendo estudados. Assim sendo, evidências subjetivas são acumuladas com base nas visões dos indivíduos. É assim que o saber é conhecido – por meio de experiências subjetivas das pessoas (CRESWELL; 2014, p. 33).

4.2 Contexto

O campo para coleta de dados foi o Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC vinculado ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Por ser um dos principais centros de referência no tratamento do câncer infante – juvenil do país, atende predominantemente, crianças e adolescentes com o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA), Linfomas, diagnósticos que prevalecem nessa população, e os tumores ósseos devido ao Serviço de Ortopedia e Traumatologia que o hospital oferece (HCPA, 2017).

O Ambulatório atende crianças e adolescentes que necessitam de manutenção do Cateter Central de Inserção Periférica para a continuação da terapia venosa contra o câncer.

A manutenção do PICC é realizada pela enfermeira da unidade de internação oncológica pediátrica, a qual realiza os cuidados com o cateter uma vez por semana, com consultas previamente agendadas. A faixa etária atendida é de quatro anos a dezoito anos incompletos.

4.3 Participantes

Estima-se a inserção anual de PICC, em torno de 50 crianças/adolescentes. A média de pacientes atendidos no ambulatório é de quatro a cinco pacientes por semana.

Identifica-se, segundo Polit e Beck (2011, p. 358), um princípio norteador na seleção da amostra para os pesquisadores qualitativos:

[...] todos os participantes precisam ter experimentado o fenômeno, sendo capazes de expressar o que significa ter vivido essa experiência. Mesmo buscando participantes que tenham passado pela experiência – alvo [...] também querem explorar a diversidade das experiências individuais.

Os participantes do estudo constituíam-se em CRIANES por serem portadoras de cateter PICC, com necessidade de acompanhamento semanal para manutenção do tratamento, após a alta hospitalar. Assim, os participantes foram (1) criança de 6 anos e nove (9) adolescentes de 12 a 16 anos, e seus respectivos acompanhantes, atendidos no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC vinculado ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Foi utilizado como princípio para definição do número de participantes, o critério de saturação das informações, ou seja, o número está relacionado com o ponto em que não há mais informações novas e se alcança a redundância (POLIT; BECK, 2011).

Foram incluídos os pacientes com necessidade de atendimento ambulatorial por longo prazo para continuidade da terapêutica intravenosa, que se beneficiaram com o tipo de acesso vascular central com as características que o PICC oferece. E seus cuidadores familiares acompanhantes das crianças/adolescentes com PICC na internação e na continuidade do cuidado após a alta hospitalar, no domicílio.

Foram excluídas crianças, adolescentes e seus familiares/cuidadores impossibilitados de participar da coleta de informações, por estarem arredios e irritados com o início da trajetória de atendimento pós-alta hospitalar. Assim como, o familiar/cuidador que não tenha permanecido com a criança durante a internação.

Os diagnósticos predominantes dos participantes foram Linfoma de Hodgkin, Linfoma Não - Hodgkin e Osteossarcoma. Além de participantes com o diagnóstico de Neoplasia Maligna de Órbita, um paciente com Leucemia Mieloide Aguda e outro com Tumor de Sistema Nervoso Central, entre os adolescentes, e uma criança com o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

4.4 Coleta de dados

Para a coleta de dados da pesquisa foram realizadas entrevistas semiestruturadas com a criança/adolescente e seus familiares/cuidadores, mediante utilização de um roteiro com questões norteadoras para a entrevista com a criança (APÊNDICE A) e outro para a entrevista com o familiar cuidador (APÊNDICE B). Conforme Moré (2015), o diálogo proposto nesse tipo de entrevista, como um instrumento de coleta de dados, constitui-se num “espaço relacional privilegiado”, onde o pesquisador busca o protagonismo do participante. Nesse espaço, criado e proposto pelo investigador, o participante consegue expressar livremente suas opiniões, vivências e emoções que constituem suas experiências de vida.

Para Minayo (2012), através da entrevista semiestruturada, o entrevistado tem a possibilidade de falar sobre os fatos sem se prender à questão indagada.

A entrevista semiestruturada foi realizada com os participantes no mesmo dia da sua consulta previamente agendada no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC, após a consulta com a enfermeira do Ambulatório. Buscou-se proporcionar um ambiente calmo, confortável e privativo. Portanto, as entrevistas foram realizadas no consultório do referido Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), zona 11, sala seis onde são realizadas as consultas de enfermagem. Os dados foram coletados de Abril a Agosto de 2018.

4.5 Análise de dados

Por meio da análise de conteúdo temática proposta por Gomes (2012) foram analisados os dados qualitativos, conforme as seguintes etapas:

- a) leitura compreensiva do conjunto de material selecionado: nesta etapa buscou-se ter uma visão do conteúdo e compreender as particularidades do material;
- b) exploração do material: nesta etapa procura-se ir além do explícito. Foram seguidas as seguintes fases: identificação e problematização das ideias, busca de sentidos mais amplos atribuídos às ideias, e diálogo entre as ideias problematizadas, informações de outros estudos e referencial teórico do estudo;

c) elaboração de uma síntese interpretativa: nesta etapa foi realizada uma articulação entre os objetivos do estudo, a base teórica adotada e os dados empíricos.

4.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG-HCPA) com o **CAAE: 65408717900005327**.

Segue os padrões éticos de uma pesquisa com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, conforme Resolução nº 466/12, visando assegurar os direitos e deveres da comunidade científica e dos participantes da pesquisa (BRASIL, 2012).

Os participantes convidados a participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C e APÊNDICE D). As entrevistas, transcritas na íntegra, serão armazenadas por cinco anos, e após este período serão inutilizadas, conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998).

Os participantes foram esclarecidos quanto à possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa qualitativa relativos à possíveis mobilizações de sentimentos por tratar-se de questões pessoais e o tempo disponibilizado para as entrevistas. E se ocorresse algum desconforto, a equipe de pesquisa estaria à disposição para auxiliar através de apoio de enfermagem e psicológico no próprio Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A participação na pesquisa poderá trazer como benefícios a contribuição para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados das crianças/adolescentes em uso de cateter central de inserção periférica.

Os dados serão socializados junto à equipe de enfermagem da Unidade de Oncologia Pediátrica, especialmente às enfermeiras que desenvolvem ações diferenciadas no cuidado às CRIANESs em uso do PICC, e o estudo será submetido à publicação em periódico relacionado à temática.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No decorrer das entrevistas e sua respectiva análise temática de conteúdo, sobre a percepção da criança/adolescente sobre o uso PICC, foi possível compreender os principais sentimentos, percepções e experiências vivenciadas pela criança e adolescente oncológicos e seus familiares acompanhantes sobre ser portador de um cateter venoso central de inserção periférica para manutenção da terapêutica.

Tomando-se como base os aspectos norteadores que delineiam uma pesquisa qualitativa,

A pesquisa, ela própria, enquanto um investigar de algo é mover-se em torno desse algo, procurando compreender, aos poucos, os aspectos que esse algo deixa que, dele próprio, sejam desvelados. O que percebemos, mesmo que perspectivamente, são indicativos do que é, para nós, o que se procura conhecer. Daí a postura de um pesquisador ser sempre a postura de um "procurador" que não encontra definitivamente, mas que, na procura, compreende aspectos que, do que é pesquisado, se revelam (GARNICA 1993).

Neste estudo, então, buscou – se compreender a percepção dos participantes da pesquisa sobre conviver com uma tecnologia em saúde, o cateter PICC, mediante a interpretação dos resultados junto à literatura. Desvela-se assim a experiência da criança/adolescente e sua família sobre o uso do PICC.

A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE E SUA FAMÍLIA SOBRE O USO DO PICC

A experiência da criança/adolescente e família sobre o uso do PICC é o tema central deste estudo e dele emergem temas e sub-temas que podem ser explicitados por: “Mudanças no cotidiano com o uso do Cateter” que se desdobra em “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; “Vínculo com a enfermeira do ambulatório” que se desdobra em “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; “Vantagens do uso do PICC” que se desdobra em “visão da família” e “visão da criança e dos adolescentes”; “Desvantagens do uso do PICC” implicando na “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; e por último “Receios/medos sobre o uso do PICC: visão da família; e visão da criança/adolescente”.

5.1 Mudanças no cotidiano com o uso do Cateter

Vivenciar o cotidiano da doença é um grande sofrimento não só para os familiares, mas também para a criança, pois muitos dos planos são involuntariamente adiados e todos precisam adaptar-se a uma realidade de privações. O mundo transforma-se e é necessário reorganizá-lo para existir neste novo contexto. A perspectiva de futuro está sempre em suspense, mas a esperança, a confiança na equipe de saúde e o apoio da família são a âncora, o incentivo e o estímulo à criança para enfrentar com coragem esta árdua trajetória (MELO; VALLE, 2010).

O processo da doença hospitalização é marcado por insegurança, desconforto para a criança, combinação de anseios e medos por estar rodeada de pessoas desconhecidas em ambiente hostil. Para os pais e/ou acompanhantes, representa mudança de rotinas do dia a dia que gera desconfiança e estresse, ou mesmo medo da perda de alguém amado (GONÇALVES et al., 2017).

Após a alta essas mudanças ultrapassam o ambiente hospitalar e essas crianças e adolescentes passam a depender de cuidados que até então não necessitavam e que, para continuidade do tratamento, precisam conviver com um dispositivo implantado no seu corpo.

5.1.1. Mudanças no cotidiano: percepção da família

Conforme Silveira, Neve e Paula (2013), os familiares/cuidadores são aquelas pessoas que convivem com a criança, que mantêm vínculo afetivo e realizam cuidados no domicílio. São eles que conhecem e vivenciam a maior parte do tempo, as necessidades e as mudanças que as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) carecem durante o decorrer do tratamento.

Os familiares/cuidadores não só vivenciam essas mudanças, mas também são eles quem propicia a continuidade do tratamento extra-hospitalar.

Por isso, proporcionar um momento de escuta para esse cuidador, como ocorre no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado ao Cateter PICC, auxilia a enfermagem a adequar o melhor cuidado que a criança/adolescente necessita naquele momento e, ainda, reforça o vínculo entre profissional, paciente e cuidador.

Revelações sobre mudanças no cotidiano com o uso do PICC extra - hospitalar foram o que os familiares e as crianças/adolescentes destacaram nos depoimentos colhidos no ambulatório:

Ela se queixa porque tem medo de dormir, acho que é mais se acostumar [com o cateter] e na hora do banho é que incomoda, pesa! (R1).

[...] Ah, eu achei que foi uma melhora e tanto ele colocar o PICC, porque ele estava bem delicado. Agora ele está bem, como é a palavra, está positivo! Eu tinha medo, eu pensava assim: ah, meu guri nunca colocou [o cateter] e agora pela primeira vez na vida dele com isso aí. Claro que eu não sou a única que está passando por isso, tem tanta gente que também está passando pela mesma situação. Mas ficava meio assim para sair, a gente fica! Mas graças a Deus foi bem positivo! (R3).

As crianças com necessidades especiais demandam cuidados específicos de saúde, sejam eles de natureza temporária ou permanente, porém com uma pluralidade de diagnósticos e dependência dos serviços de saúde. Assim, o cuidado com esses pacientes requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde para que a criança/adolescente tenha tratamento e cuidados adequados. Os familiares devem dar continuidade ao tratamento no âmbito domiciliar, neste contexto, os mesmos precisam estar preparados e instrumentalizados para a prática do cuidado no domicílio. Cabe ao enfermeiro dar o aporte necessário para o familiar realizar esse cuidado corretamente no ambiente extra - hospitalar (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Quando o profissional consegue instrumentalizar e repassar a importância do cuidado continuado no ambulatório e no domicílio a essa família e a criança/adolescente, através de informação e acolhimento, aderem ao tratamento e compreendem o quão relevante é realizar esses cuidados.

[...] Eu não percebi nada que ela tenha deixado de fazer por causa do PICC. A única coisa que eu percebi que na vida dela mudou é ter que enfaixar o braço dela na hora do banho. O resto ela faz tudo normalmente, só ela não carrega peso, sacola ou alguma coisa naquele braço. Mas assim, não mudou nada, só o cuidado na hora do banho (R9).

Não foi difícil, é só enrolar o curativo com papel filme na hora do banho para não molhar o curativo e ir para o banho. Aqui [no ambulatório] é feito os curativos [...] (R1).

Demonstrar confiança e segurança, por parte do cuidador familiar, com a possibilidade de manter o cateter PICC para continuidade do tratamento certamente contagia a própria criança/adolescente para a aceitação do mesmo, conforme pode-se perceber no seguinte depoimento.

É uma boa! Por causa do tratamento dele, tem que usar! Já está no final do tratamento. Depois eles vão tirar, quando terminar o tratamento, mas por enquanto não! (R2).

A peculiar atitude na arte de cuidar de crianças refere-se à sensibilidade do cuidador de ser sempre verdadeiro, alcançando a compreensão de que é própria do ser criança, na maioria das vezes, a espontaneidade nas interações. Estar alerta para o aprendizado que os momentos dialógicos propiciam ao viver da criança, nessa inusitada fase do adoecimento, repercute em melhores oportunidades de enfrentamento para elas (ISSI, 2015).

A enfermagem desempenha um importante papel no cuidado das Crianças Dependentes de Tecnologias e de suas famílias, tornando-se então necessário compreender a família como sujeito principal da nossa ação de cuidar, em especial, da saúde da criança (LEITE; CUNHA 2007).

5.1.2. Mudanças no cotidiano: percepção da criança e dos adolescentes

As crianças são seres em contínuo processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares, ou seja, em sua dimensão biológica, social e emocional. Sempre pensamos em crianças como indivíduos cheios de energia, esperança, alegria e que possuem um longo tempo para desfrutar a vida. Diante disso, refletimos sobre como pode ser difícil quando uma doença grave acontece na infância e, mais complexo ainda, quando há a necessidade da utilização de recursos tecnológicos e cuidados especializados para viver. A enfermagem ao compreender essas necessidades e valorizar as percepções das CRIANES consegue melhorar o cuidado prestado a essa criança/adolescente (CABRAL et al., 2013).

Necessitar de recursos tecnológicos para um tratamento de uma doença quando se é criança/adolescente requer mudanças e adaptações que precisam ser explicadas a eles e envolvê-los também no tratamento, dar a eles “voz” para dizer o que estão sentindo e o que poderia ser feito para melhorar a sua qualidade de vida naquele momento. Podem-se constatar suas percepções e sentimentos em seus depoimentos:

Triste! Eu não gosto! Porque coça demais! Como ela falou o PICC é mais prático que os outros [cateteres], por esse lado é bom e por outro é ruim. Eu não posso fazer exercício, correr e fazer parte da educação física; molhar o braço no banho e isso não pode [...] (P6).

Algumas coisas eu não posso forçar, não pode molhar! [...] Ajudou no tratamento todo. É ruim para molhar! Eu coloco papel filme! E é ruim se sair de novo (P7).

A literatura traz cuidados especiais como, no que concerne às conexões, estas não poderão ser submersas, de maneira que durante o banho tanto o cateter quanto suas conexões devem ser protegidas (JOHANN et al., 2012). Durante as entrevistas no Ambulatório, ao proporcionar esse momento de escuta das CRIANES percebeu - se o quanto elas estão envolvidas no cuidado continuado. Uma vez que, demonstram entender a relevância do uso do PICC para seu tratamento, apesar das mudanças que são necessárias em seu cotidiano. Podem-se constatar avaliações positivas das crianças/adolescentes quando dizem:

É um pouco desconfortável [...] dói um pouco para dormir quando viro para esse lado. Na hora do banho tem que sempre enrolar para não molhar. Quando eu vou fazer quimioterapia, a coleta facilita, não precisa fazer medicação na veia (P1).

Eu me sinto bem, incomoda um pouco para tomar banho, tem que cuidar para não sujar, mais isso daí! [...] Facilitou para fazer as medicações, coletar sangue; não precisa picar toda hora o braço... São direto no cateter. Só dificulta na hora do banho (P3).

Cabral et. al (2013) reforçam que ao escutar as crianças e adolescentes dependentes de tecnologias para manutenção da vida, suas experiências são reveladas possibilitando a compreensão sobre o uso do dispositivo tecnológico, e assim, contribuindo para a implementação dos cuidados de enfermagem.

A forma de encarar o futuro é diferenciada para cada um dos jovens. Percebeu-se que entra em questão o estágio mais ou menos adiantado em que se encontra a doença, pois algumas tentativas de cura frustradas repercutem fortemente sobre o adolescente, abatendo seu ânimo. As alterações decorrentes da doença oncológica podem comprometer a independência, a autonomia e limitar o adolescente diante das atividades cotidianas, levando-o a enfrentarem as impossibilidades daquilo que almejavam para o futuro. A complexidade destas limitações dependerá dos mecanismos de enfrentamento da doença e do contexto que advém dela (CAZAROLLI et al., 2011).

No decorrer da pesquisa, percebeu-se que as crianças e os adolescentes principalmente os adolescentes, eram mais retraídos, respondiam de forma sucinta e de uma forma mais introspectiva, com a maioria das respostas interrompidas ou completadas

pelos pais. Essas peculiaridades do adolescente durante as entrevistas também são justificadas pelas particularidades vivenciadas durante a fase da adolescência.

Segundo Hockenberry e Wilson (2014, p. 1235) os adolescentes oscilam em seus estados emocionais entre uma maturidade considerável e comportamentos infantis. Em um minuto, eles estão animados e entusiasmados; no minuto seguinte, mostram-se deprimidos e isolados. Começam a ver-se como indivíduos distintos, de certa forma únicos e singulares e separados de todos os outros indivíduos.

O processo de desenvolver a identidade pessoal demanda tempo e é repleto de períodos de confusão, depressão e desânimo. E quando se trata de uma doença crônica ou uma incapacidade física permanente tem significância especial durante a adolescência e gera estresses adicionais tanto para os adolescentes com a doença quanto para os profissionais da saúde (HOCKENBERRY; WILSON; 2014, p. 1235).

Diferentemente do adolescente, as crianças na fase escolar têm uma percepção relativamente precisa e positiva de si mesmas em termos físicos, mas em geral gostam menos de sua autoimagem física à medida que crescem (HOCKENBERRY; WILSON; 2014, p. 1193).

5.2. Vínculo com a enfermeira do ambulatório

Na atualidade é reconhecida a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente pediátrico, onde ela possa aprender a cuidar, mas também ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade. Sendo assim, os profissionais que atuam em oncologia pediátrica passam a voltar sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente/família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada (CARVALHO, 2008).

Esse espaço de participação da família durante a manutenção do cateter no Ambulatório fortalece o vínculo dessa família com o profissional de saúde. A família também necessita de assistência, precisa ser acolhida e ser escutada, para que o profissional consiga suprir as demandas da família que está vivenciando a doença oncológica do filho ou da filha.

5.2.1. Vínculo entre a enfermeira do ambulatório e o familiar/cuidador

Rohani Kesbakh; Mohtashami (2018) demonstram no seu estudo que a empatia é uma das habilidades de comunicação mais importantes na prática clínica, especificamente no campo da oncologia. Nesta perspectiva, as competências empáticas têm importância significativa para as relações de cuidado e terapêutica dentre as responsabilidades dos enfermeiros. Empatia clínica traz positivo desempenho, assim as emoções dos pacientes são percebidas e expressas mais facilmente. A percepção das enfermeiras da oncologia sobre esse fenômeno pode ajudá-las a planejar consultas centradas no paciente dentro de programas de intervenção.

Essa relação interpessoal entre profissional, pacientes e familiares estabelecida durante as consultas de manutenção do PICC no ambulatório facilita o processo de continuidade do tratamento. Isto ocorre uma vez que a enfermeira do ambulatório consegue perceber a demanda daquele paciente e familiar pelo vínculo o qual foi construído pela empatia e pela confiança no profissional que os atendem. Tais percepções são demonstradas pelas falas dos participantes ao longo da pesquisa, como as a seguir explicitadas.

É que para nós, não temos queixas! Está tudo certo o atendimento no ambulatório. Quando a gente chega sempre somos atendidos no horário, não temos queixas! Com certeza, se tivesse alguma queixa eu iria falar, porque eu sou de falar! (R5).

[...] A enfermeira trata muito bem os pacientes que ela cuida. Quando as mães têm surto às vezes em casa, que dá qualquer coisa, só mandar um WHATS para a enfermeira: socorro! “Tá saindo sangue! o que eu faço?” Ela orienta o que a gente deve fazer. Às vezes, vêm as mães no outro dia de madrugada 5h da manhã com o transporte apavoradas, achando que saiu tudo fora e ela nos socorre! O ambulatório atende a gente muito bem nesses casos em que as mães estão apavoradas (R6).

Davidson et. al (2017) apontam que o cuidado também precisa ser centrado na família e reconhece a importância central dela para a recuperação do paciente e descreve as responsabilidades que a equipe de saúde tem em fornecer suporte para os familiares. Principalmente, preparar os membros da família para as demandas de tomada de decisões e cuidados. Tais constatações aparecem, por exemplo, nas seguintes falas:

[...] Eu sempre preferi com ela toda a vez que acontecia alguma coisa com o PICC. Até quando aconteceu de sair os 4 cm, a gente queria ela para colocar,

mas não foi possível. Ela não estava no momento e foi outra enfermeira que fez. Eu nem me lembro do nome [...] (R7).

[...] Eu acho que o PICC é uma opção maravilhosa! No início do tratamento a gente conversou com ela para colocar o Portocath. Mas a enfermeira conversou conosco, explicou como era o PICC e como ela é jovem. Claro, tem o cuidado de fazer o curativo toda à semana (R9).

Os cuidados em saúde precisam ir além dos procedimentos técnicos de tratamento e a equipe multiprofissional deve estar apta a perceber os sentimentos dos cuidadores familiares, seus significados e a maneira como estes influenciam no cuidado à criança com doença crônica (LEITE et al., 2012).

5.2.2. Vínculo entre a enfermeira do ambulatório e a criança/adolescente

Morais et. al (2009) afirmam que a comunicação permite à equipe compreender as necessidades do paciente em situação vulnerável pela doença e hospitalização. Assim, a interação dialógica entre o profissional e o ser cuidado se apresenta como uma possibilidade de construção das práticas assistenciais humanizadas, logo, é inegável a relevância da comunicação como a mola impulsionadora no que concerne à humanização do cuidado em enfermagem. Nesse sentido, a comunicação efetiva possibilita à enfermagem pediátrica compreender as necessidades do paciente, além de reafirmar o vínculo de confiança do paciente com o profissional.

[...] A enfermeira faz os curativos nele, pois foi ela quem fez todo o processo dele [...] em questão da enfermeira é ótimo! (P7)

O Ambulatório proporciona aproximação do profissional com o ser que está sendo cuidado. Além do mais, a enfermeira que realiza os cuidados com o PICC durante a alta extra-hospitalar é também a profissional que participou da assistência ao paciente/família durante o período de internação, o que fortifica ainda mais o vínculo de confiança e, por conseguinte, a enfermeira consegue perceber e conhece as mudanças não só físicas que essa criança vivenciou, mas também as mudanças psicossociais as quais cada um está experimentando.

“É legal, porque eu gosto do PICC e não gosto do Portocath. Eu não gosto de vir fazer o curativo, eu gosto da tia ENFERMEIRA”. (P4)

A enfermeira conhece o modo como falam ou o modo como permanecem distantes durante a manutenção do cateter. Assim, esse conhecimento facilita a modificação da conduta de enfermagem referente às suas singularidades com o intuito de melhorar a qualidade de vida da criança/adolescente oncológica com o uso do PICC. Esse vínculo com a enfermeira do Ambulatório referente à percepção da criança/adolescente oncológico reforça o quanto as CRIANES são introspectivas, envergonhadas, expressando-se com tom de voz mais baixo, evidenciado com as falas sucintas, porém expressivas, durante a pesquisa.

Ele está envergonhado, ele é sempre assim! [...] (R5).

O extenso período de tratamento e internações, as mudanças físicas, as restrições alimentares, o afastamento das pessoas e das atividades diárias são mudanças repentinas e desconfortáveis que podem desencadear na vida dos infanto-juvenis sentimento de tristeza, medo, culpa, ansiedade e de rejeição (FREITAS et al., 2016).

O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e o medo de enfrentar terapias ainda desconhecidas. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio de vivenciar a dor, alterações nas atividades recreativas e escolares instala-se (ROLIM; GÓES, 2009).

Nesse sentido, é importante que o profissional que acompanha a criança portadora de câncer e de sua família tenha uma visão não apenas para a doença e aos cuidados físicos da criança/adolescente, mas também seja capaz de perceber os sentimentos e angústias vivenciados por eles e amenizar o sofrimento psíquico desencadeado, proporcionando momentos de escuta, mediante a formação de vínculo e confiança entre profissional e paciente ao longo do tratamento.

Nessa perspectiva o uso do PICC durante a manutenção da terapia oncológica, tem-se mostrado uma tecnologia inovadora capaz de favorecer a permanência da criança/adolescente em seu domicílio, sem intercorrências significativas, apenas cuidados de manutenção.

5.3 Vantagens do uso do PICC

O cateter venoso central é utilizado para infundir soluções capazes de irritar a camada íntima vascular, como é o caso da nutrição parenteral com alta osmolaridade (acima de 800 a 900mOsm/L) e dos fármacos utilizados na quimioterapia do câncer, além de permitir o monitoramento hemodinâmico de doentes graves (VIELA; DANTAS; TRABASSO, 2010).

O tratamento intensivo em pacientes da oncologia pediátrica muitas vezes depende dos dispositivos de acesso venoso duráveis. Uma vez que esses pacientes apresentam condições médicas hematológicas e outras complexas. A escolha do acesso vascular em lactentes e crianças é tipicamente ditada pela gravidade da doença e pela duração do tratamento (LAWSON; ZEALLEY, 2018).

LOPES et. al (2018) concluem, em seu estudo, que a utilização do PICC em neonatos fornece uma melhor qualidade de assistência terapêutica medicamentosa, se comparado a outros dispositivos de acesso central, sendo possível a administração de nutrição parenteral, antibióticos e soluções irritantes e vesicantes até o término da terapia. Outro ponto importante são os benefícios que o PICC traz para o melhor tratamento, como diminuição do estresse causado por punções periféricas sucessivas, possibilidade de inserção a beira do leito, segurança ao paciente, sua inserção relativamente simples e associada a um baixo risco de complicações relacionadas ao processo.

5.3.1. Vantagens do uso do PICC na visão da família

O PICC também traz menor risco de infecção quando comparado a outros tipos de acesso venoso. Atende às necessidades de terapia intravenosa, permite maior probabilidade de permanecer implantado até o término do tratamento, reduz o estresse de sucessivas punções, preserva o vaso cateterizado. Quanto às vantagens para a instituição, o tempo de trabalho gasto com punções é menor, há menos estresse em busca de acesso venoso adequado e pouco atraso nas medicações, sua implantação não é cirúrgica e maior relação custo-risco-benefício (FREITAS; NUNES, 2009).

Não só na terapia venosa em neonatologia o PICC demonstrou ser um dispositivo seguro para pacientes que necessitam de terapia venosa de longa permanência, mas também na pediatria é notável o benefício que pode ser verificado com o emprego de cateter intravenoso que, inserido em veias periféricas e progredido até vasos centrais,

adquire propriedades de um cateter intravenoso central (VENDRAMIM; PEDREIRA; PETERLINI, 2007).

Além do pouco atraso na infusão dos medicamentos, outras vantagens são citadas nos depoimentos dos cuidadores familiares:

No tratamento é muito prático, porque qualquer coisa que ela tenha que fazer tomar; qualquer medicação para quimio está ali [...] aquele outro do cateter tem que colocar antes uma pomada, aquele anestésico e esperar uma hora para poder colocar o medicamento, eu acho muito demorado! E as mães que se esquecem de colocar a pomada antes em casa e as quimios já estão ali! Eu acho muito mais complicado! Esse é muito mais prático, só chegar ali e tirar a faixa e está liberado o acesso! (R6)

O que facilita para ele é que não precisa ficar picando toda a hora. Aí cada vez que ele vem fazer exame, ele tira pelo PICC! (R7)

O profissional que presta o cuidado aos pacientes que necessitam de um cuidado continuado após alta precisa informar e prestar cuidados também ao cuidador. Pois é ele quem vai auxiliar e prestar os cuidados extra-hospitalares que o paciente irá necessitar. Esta premissa é especialmente válida quando se trata de criança/adolescente, pois os familiares devem conhecer e saber não só as vantagens do uso de uma tecnologia em saúde que a CRIANES irá utilizar, mas também suas desvantagens e seus riscos. Visto que eles precisam passar tranquilidade a essa criança, precisam saber explicar a necessidade naquele momento de utilizar o PICC e o porquê ainda necessitam do PICC após sua alta hospitalar.

Os familiares que participaram da entrevista mostraram – se bem informados e instrumentalizados sobre o PICC, o seu funcionamento e sua necessidade para o tratamento. Apesar dos seus medos e receios, os quais são esperados a uma família que está vivenciando mudanças tão significativas como é a doença oncológica, os benefícios percebidos são muito mais evidentes. As falas abaixo expressam esta compreensão:

Acho que nas atividades não atrapalhou em nada, não é filho? Eu vejo que no tratamento que é bom, a gente percebia que toda a vez que tinha que pegar uma veia doía e ardia ou arrebatava a veia. E o PICC é uma coisa que está entrando a medicação e ele não está sentindo nada. Então, acho que isso facilita bastante para eles que sentem tantos os efeitos. Pois eu lembro que para ele tudo o que ele fazia na veia ardia. (R10)

As facilidades é que ele pode fazer as medicações tudo por ali. É fácil! Só que as dificuldades, como eu te falei: tem que estar cuidando para não machucar, para não apertar. É desconfortável para ele! (R4)

[...] facilitou muito no tratamento na questão assim: eu vejo os outros que tem o Portocath e outros cateteres como é mais difícil! A gente chega e as enfermeiras abrem o PICC e está pronto! E os outros têm que estar puncionando o catete para coletar... Como ela coleta 3x por semana material para o laboratório, coleta de sangue, ela faz com a enfermeira e não faz periférico, não pica e vai lá e coleta e está bom! (R9)

Os benefícios são inúmeros e fortalecem a decisão pela adesão ao consentimento informado pela inserção do PICC pela enfermeira. Inclusive vivenciar tais benefícios, como a diminuição dos riscos de infecções, reitera a convicção pela autorização e renovação da inserção do PICC, caso necessário para continuidade do tratamento. O depoimento a seguir explicita tal constatação:

Parece que ele não tem nada, assim não sente nada! A princípio, logo no começo eu sentia um incomodo. Só que agora, já não! Eu não sinto mais nada e para ele tanto faz. Dificultar não dificultou em nada. É melhor o PICC porque ele não precisa tirar a blusa para o tratamento do que se ele fosse colocar o Portocath, tinha que tirar toda a blusa e coisa assim. Para mim é isso! e o banho é só passar o filme nele ali e está pronto! Ele toma banho e tira [o papel filme] e está sequinho. Eu acho assim, não tem tanto perigo de ter bactéria, em minha opinião. O PICC é o primeiro cateter que ele colocou. Se ele perdesse o PICC, preferia que ele colocasse outro PICC eu acho melhor! Assim, eu não sei como ia ser com o portocath. Meusobrinho usou o Portocath todo o tempo e ele disse que era melhor. Mas como ele colocou o PICC eu acho melhor, não incomoda em nada e está todo tapadinho! (R5)

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e, muitas vezes, atribuído a indivíduos que não se encontram preparado. Normalmente, essa responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família, que, em seu cotidiano, é obrigada a acumular mais uma função entre as muitas que já realiza. O cuidado com o cuidador deve fazer parte do processo de trabalho das equipes, pois, além de fortalecer a rede de apoio formal ou informal destes, supre - em partes - a necessidade de compartilhar medos e dificuldades indicando formas de apoio existentes na comunidade em que residem. É notório o impacto que tem a qualidade de vida do cuidador na saúde do paciente (FARIA et al., 2017).

5.3.2. Vantagens do uso do PICC na visão da criança/adolescente

Dantas et. al (2016) dizem que o PICC tem sido utilizado por pacientes com neoplasias hematológicas e transplantes de medula óssea como parte de avanço

tecnológico para a terapia infusional e tem contribuído para melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

Dentre os avanços tecnológicos observados no campo da saúde está o cateter venoso central PICC, que, além de suprir as necessidades que uma terapia venosa de longa permanência requer, exige dos enfermeiros conhecimentos técnicos em relação a sua manipulação e manutenção, a fim de evitar os efeitos adversos e proporcionar uma assistência de qualidade (GOMES et al., 2012).

O enfermeiro é um dos principais responsáveis pela indicação, inserção, manutenção e retirada do cateter central de inserção periférica (BELO et al., 2012).

Ele exerce papel importante não somente no cuidado com o PICC, mas ele exerce o papel em informar ao paciente e o seu familiar sobre a terapia venosa, suas vantagens e desvantagens. Para que o paciente e seu cuidador possam participar na tomada de decisões referente à terapia, principalmente quando se trata de criança e adolescentes.

A criança em fase escolar tem a capacidade de entender, mesmo que de forma simples, o que está acontecendo com o seu corpo, a necessidade de internamento e pode opinar sobre a hospitalização (DIAS et al., 2013).

As falas de CRIANES utilizando o PICC no cotidiano revelam sua adesão, conforme se pode ver a seguir:

Ah, facilitou porque ele é muito mais prático como a mãe falou: na hora de fazer as quimios. Só desenrolar ali e já está pronto e para algumas medicações, ele é mais prático! (P6)

Não precisa estar furando toda a hora [...] (P2)

Que nem a mãe disse: é bom coletar no PICC, porque eu sou ruim de veia. Não dificultou em nada, só no banho! (P9)

Prefiro o PICC! Porque outro cateter teria que fazer cirurgia e eu já fizemos muitas [...] O portocath tem cirurgia, eles colocam dentro da pele e um fio dentro do teu coração [...]. (P7)

Igualmente aos estudos de Issi (2012), esta pesquisa alcança a compreensão, conforme as falas transcritas, de que a criança também precisa ser ouvida e respeitada, pois é capaz de durante o curso da doença e tratamento, aprender a conhecer suas próprias reações. O depoimento abaixo também demonstra este entendimento:

O PICC é melhor assim... É que eu não gosto das coisas de baixo da pele! Eu tenho um pouco de medo! (P8)

Machado et. al (2017) referem em seu estudo que cateter venoso central de inserção periférica, PICC, possui baixas taxas de complicação e confirmam a segurança e conveniência do uso em crianças e adolescentes portadores de doenças oncohematológicas que fazem uso prolongado de quimioterapia.

É importante que o profissional que realiza a manutenção e os cuidados com cateteres em terapia infusional dê “voz a criança” e numa escuta sensível possa compreender como ela se sente com o dispositivo, sobre suas preferências e também sobre seus medos. Uma vez que é ela quem irá estar com o cateter inserido em seu corpo, ela tem o direito de escolher o acesso vascular e saber as vantagens do PICC e os cuidados que ela irá necessitar executar para a continuidade do tratamento.

5.4 Desvantagens do uso do PICC

Como qualquer tecnologia utilizada no tratamento em saúde há também suas desvantagens, como manutenções periódicas hospitalares e ainda seus cuidados extra-hospitalares.

Freitas e Nunes (2009) referem que a principal desvantagem do PICC é requerer treinamento especial de qualificação do profissional para a realização do procedimento de inserção do cateter, pois consome cerca de 60 minutos de duração e necessita de protocolo para manutenção e prevenção de complicações. Além de estar relacionado com a restrição de movimentos quando inseridos em fossa ante cubital, com a fixação inadequada, e com a necessidade de cuidados diários a semanais.

5.4.1. Desvantagens do uso do PICC: percepção da família

Durante as entrevistas no Ambulatório de Enfermagem no Cuidado a Cateteres não só as crianças/adolescentes destacaram a dificuldade na restrição de movimentos com o uso do PICC, mas os familiares também apontaram essa desvantagem, citada na literatura. Além de apontar as mudanças na rotina como ir ao ambulatório uma vez por semana para realizar a manutenção do PICC, embora a maioria dos participantes acharem importante esse cuidado com o dispositivo para a continuação do tratamento.

[...] ali não judia dele, não tem que está abrindo. O PICC eu acho que é mais fácil, só claro que atrapalha porque ele é criança, a gente tem que está cuidando para não bater, para não machucar, para não apertar. (R4)

O que é chatinho é vir toda a quarta – feira fazer o curativo. Porque eu moro bem perto de um posto de saúde, acho que as enfermeiras aqui do posto poderiam ser treinadas, eu moro lá na Lomba do Pinheiro! Mas assim, só tenho que agradecer ao PICC! E isso é uma pequena coisa, o ruim era vir quando ele estava mais ruinzinho. (R10)

Eu o acho muito prático! Apesar de agora ele dá umas alergias. Mas eu o acho muito prático! Acho-o melhor do que aquele outro: o Portocath. (R6)

No cotidiano da assistência aos pacientes com câncer e seus familiares, verifica-se que essa experiência é muito complexa e sofrida, que não se explica apenas na doença em si. Significa, muitas vezes, mudanças radicais na vida dessas pessoas alterando, em algum nível, seus papéis familiares e sociais. O quadro da doença também deve ser considerado na questão do grau de sofrimento, ou seja, quanto mais avançada maior é o sofrimento do paciente e dos demais membros da família. As demandas colocadas às famílias se ampliam, uma vez que aumenta a dependência e a necessidade de cuidados dos pacientes (CARVALHO, 2008).

5.4.2. Desvantagens do uso do PICC: percepção da criança/adolescente

As crianças e adolescentes com câncer vivenciam situações de sofrimento durante o processo de hospitalização, ocasião em que se separam de seu meio social para submeter-se a procedimentos diagnósticos e terapêuticos que, geralmente, consistem em medidas agressivas, dolorosas e invasivas. Além da dor causada por esses procedimentos, a quimioterapia e a radioterapia trazem o agravante dos efeitos colaterais, responsáveis por frequentes reinternações (nas complicações hemorrágicas e infecciosas, por exemplo) e por sofrimentos que, embora não tragam a dor física, geram danos afetivos e emocionais, como no caso da alopecia (MENOSSI; LIMA, 2000).

Apesar da grande maioria dos pacientes que aceitaram participar da pesquisa referirem desconforto relacionado ao incômodo da pele pela película do cateter, restrição do movimento e alterações nas suas tarefas diárias frente ao uso do PICC, igualmente reiteram os benefícios. Questões como a autoimagem não foram levantadas pelos participantes no momento das entrevistas, o que confirma serem os benefícios mais importantes para as CRIANES, todavia nota-se, mesmo nas falas sucintas, certo

desconforto nas revelado pelo intenso prurido, dor às mudanças de decúbito durante o sono, e ter cuidados para o banho. Os depoimentos expressam estas percepções:

[...] Ele coça muito! Ele não dói! No verão era prático, porque eu tirava a faixa. (P6)

Um pouco desconfortável! Dói um pouco para dormir quando viro para esse lado, na hora do banho tem que sempre enrolar pra não molhar [...]. (P1)

Alterações das atividades cotidianas e a restrição de muitas delas demonstram outra dimensão do sofrimento vivido pelos pacientes. Limitações impostas pela doença transformam totalmente a rotina desses adolescentes. Eles se veem obrigados a submeter-se a um tratamento extremamente agressivo, tendo que adaptarem-se às restrições tanto de atividades quanto de relacionamentos. A necessidade de avaliarmos essas restrições com o fim de não prejudicar o tratamento, contribui para diminuição do sofrimento do paciente. Para os adolescentes, em especial, esta situação pode ser ainda mais dolorosa, já que vivenciam um momento peculiar em que valorizam a independência e, ao mesmo tempo, possuem necessidade de ampliar os seus relacionamentos para fora dos vínculos familiares (MENOSSI; LIMA, 2000).

Para os adolescentes, a longa espera pelos atendimentos necessários para a efetivação do tratamento contribui para o desconforto vivenciado, como refere um deles:

Temos que vir às 9h da manhã e temos que ficar até às 18h da tarde [...] tenho radioterapia e depois mais consulta. E o outro carro só pode vir às 18h. (P6)

Durante a instalação e manutenção do cateter venoso central de inserção periférica, as práticas de enfermagem adquirem importância como estratégia de segurança ao paciente por influenciarem na prevenção de complicações e consequente remoção não eletiva. Sendo assim, o enfermeiro possui papel importante na manutenção do PICC através da realização de curativos com película transparente, que consiste em uma membrana semipermeável que protege a entrada de microrganismos e possibilita visualizar o aspecto do local de inserção do cateter (DÓREA et al., 2011).

A troca do curativo é realizada com técnica asséptica, quando a película transparente perder sua aderência ou com intervalo máximo de sete dias e cabe ao enfermeiro avaliar o sítio de inserção atentando para a ocorrência de sinais indicativos de infecção (hiperemia local, calor, edema e secreção purulenta) (DÓREA et al., 2011).

A película transparente do PICC utilizada em pacientes da oncologia pediátrica, os quais realizam manutenção extra - hospitalar no Ambulatório do HCPA, às vezes pode causar lesões cutâneas e pruridos locais, o que é apontado como desvantagem pela maioria dos participantes da pesquisa.

Ah, só a coceira que incomoda! [...]. (P5)

O PICC só me ajudou e não me dificultou em nada, só acrescentou! Tirando as alergias que eu tive, mas melhorou! (P10)

Apesar da necessidade de realizar a troca do curativo no máximo a cada sete dias no ambulatório, esse cuidado permite à enfermeira do ambulatório perceber precocemente sinais indicativos de infecção no sítio da inserção e ainda, consegue realizar cuidados que amenizam a irritação da pele causada pela película do PICC.

5.5 Receios/medos sobre o uso do PICC

A criança/adolescente e seu familiar que vivenciam desde o diagnóstico e o tratamento contra o câncer convivem constantemente com receios e medos relacionados ao tratamento oncológico e como este irá transformar o cotidiano da família, principalmente, quando essa criança necessita de cuidados que ultrapassam o ambiente hospitalar. Aliado a isto, mudanças físicas vêm associar-se às anteriormente descritas, uma vez que, até então, não dependiam de um dispositivo tecnológico inserido dentro do corpo e agora, aquela criança/adolescente que está recém “experimentando o mundo”, requer cuidados e manutenção constante para a continuação da vida e da terapêutica.

5.5.1. Receios/medos sobre o uso do PICC: visão da família

No processo de saúde — doença, a família tem papel fundamental no equilíbrio da criança acometida pela doença. Assim, a família desenvolve funções como proporcionar carinho, conforto, segurança e ensinar a criança a entender o que se passa com ela e como enfrentar essa fase complicada. A família é o alicerce necessário no momento difícil e doloroso da hospitalização para quem sofre com uma doença oncológica, em destaque as crianças (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Para a maioria dos pais o acometimento de um filho dependente de tecnologia para manter sua vida pode significar uma falha, despertando sentimentos e emoções permeados pelo medo, culpa e não aceitação. A insuficiência ou o fornecimento inadequado de informações sobre a criança dependente de tecnologia acaba por acentuar esses sentimentos de desconforto (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

Beck e Lopes (2007) concluem que embora o cuidador procure executar as tarefas da melhor forma possível, alguns não deixam de expressar as dificuldades que sentem ao desempenhar as atividades com a criança, tais como procedimentos especializados.

Os cuidadores de crianças com câncer têm alto risco para “tensão devido ao papel do cuidador”. Demonstram desgaste físico e emocional em decorrência do número de atividades desempenhadas, tempo despendido nas atividades de cuidar e pelo próprio desgaste da missão de acompanhar a criança com câncer na sua longa e difícil trajetória de luta pela vida. Ao mesmo tempo, percebem que necessitam continuar lutando pela qualidade de vida possível de suas CRIANES como expressam os discursos:

É meio estranho! Aceitar a gente nunca vai aceitar. Só que a gente tem que encarar! [...] porque eu acho que às vezes é bom, porque ali não judia dele, não tem que está abrindo. O PICC eu acho que é mais fácil, só claro que atrapalha porque ele é criança, a gente tem que estar cuidando para não bater, para não machucar, para não apertar. (R4)

[...] logo no começo eu sentia um incômodo. Só que agora, já não. Eu não sinto mais nada e para ele tanto faz! (R5)

Semelhante ao que ocorreu no estudo de Issi (2012), as percepções das mães nesta pesquisa acerca das experiências de aprendizagem vivenciadas por ocasião das orientações da enfermeira do Ambulatório do PICC revelam que estas lhes possibilitam adaptar-se ao inusitado na medida em que aprendem a enfrentar os desafios diante do novo que se mostrou ameaçador e doloroso; igualmente, revelam que as mesmas facilitam-lhes adquirir sentido de competência frente às adversidades no cotidiano da assistência às suas CRIANES.

O que dificultou? Deixa-me te dizer: quando eu saí daqui eu fiquei perturbada com o banho. Ai meu Deus! Eu tinha muito medo de molhar, de cuidar! Agora já passou! Agora ela toma banho sozinho, não tem mais esses cuidados todos, já passou o susto! Eu acho super prático. É o primeiro cateter dela. (R6)

[...] Para mim, ela se sentiu mais segura uma porque ela tinha medo, dificuldade assim... Para os procedimentos e assim... Ficou mais fácil é o que

eu achei. [...], mas eu tenho medo de dar banho nela é um medo meu, sei que não vai acontecer nada, mas tenho medo. Medo de esfregar o braço dela, eu tenho medo dela enroscar aqui. Tudo eu tenho medo, eu como mãe! Agora, como ela se sente é diferente. (R8)

Na convivência com as crianças/adolescentes, as mães aprendem que as mesmas também vivenciam momentos diferentes em sua trajetória de enfrentamento da própria doença e tratamento, que se caracterizam por peculiares maneiras de responder às dificuldades. Percebem que, de forma semelhante ao que ocorre com elas, a vivência e assistência de saúde também podem influenciar no processo de adaptação da criança. As mães reconhecem sua responsabilidade pelas mudanças de comportamento das crianças, que decorre da forma de se posicionarem e enfrentarem a doença a qual é captada pelos seus filhos e suas filhas (ISSI, 2012).

Esses medos/receios e as dificuldades decorrentes ao acompanhamento da criança oncológica durante seu tratamento são destacados pelos familiares ao longo das entrevistas no Ambulatório, assim o enfermeiro que realiza a manutenção do PICC necessita ouvir essa família e com isso, adequar o melhor cuidado às demandas do familiar e da criança/adolescente.

5.5.2. Receios/medos sobre o uso do PICC: visão da criança/adolescente

O cliente oncológico possui uma percepção própria acerca de toda a experiência de mundo pela qual está passando; é nesse próprio mundo em que vive que ele vê, através de suas próprias lentes, o que está acontecendo a sua volta, sente o ambiente pelo qual passa, observa a reação de outros clientes oncológicos com outros tipos de cateter, ouve seus relatos, suas impressões e estabelece relações (CUNHA; LEITE, 2008).

A nova linha de conduta, em relação à administração de agentes antineoplásicos, é para que esse tipo de clientela já inicie, na medida do possível, o tratamento com um cateter e, conseqüentemente, seja preservada sua rede venosa periférica, garantindo, ao mesmo tempo, um acesso venoso seguro e confiável (CUNHA; LEITE, 2008).

O primeiro PICC não doía nada, só no primeiro dia. Agora esse aqui, eu sinto umas “fincadas” onde foi cortado [...]. Mas prefiro o PICC porque é melhor assim... É que eu não gosto das coisas de baixo da pele, eu tenho um pouco de medo. (P8)

[...] Dói um pouco para dormir quando viro pra esse lado [...]. (P1)

[...] Algumas coisas eu não posso forçar, não pode molhar! (P7)

Os profissionais que administram o tratamento oncológico devem lembrar que o sofrimento do paciente oncológico provocado pela dor e os efeitos do tratamento têm vários aspectos e são compartilhados pelo paciente e por sua família com a equipe de saúde (RENNÓ; CAMPOS, 2014).

Por isso, é importante proporcionar um momento de escuta dessa criança/adolescente e de sua família referente ao que está vivenciando e conhecer a percepção deles em relação aos seus medos e receios, o que auxilia a enfermagem durante a orientação sobre o tratamento, sobre o cateter e, por conseguinte, minimizar esses sentimentos mais difíceis de serem enfrentados. Outro aspecto importante sobre a percepção dos pacientes que necessitam do dispositivo tecnológico para o tratamento, os quais os estudos abordam, é sobre a autoimagem. Não obstante, não foi relatado ao decorrer das entrevistas.

[...] Bem! Não me importo em colocar uma roupa curta. (P9)

Ribeiro et. al (2015) trazem em sua pesquisa aspectos negativos sobre os relatos dos pacientes em tratamento oncológico em relação a alterações da autoimagem.

Diferentemente, das falas das crianças/adolescentes e seus familiares que participaram da pesquisa. Eles reforçaram as limitações que o uso do cateter possui ao realizar as atividades que eram acostumadas a fazer anteriormente e que agora, requer cuidados específicos.

A rotina da criança sofre diversas mudanças provenientes de suas limitações em razão do tratamento. A criança recebe orientações quanto às limitações em seu cotidiano, de acordo com seu diagnóstico; os procedimentos aos quais tem de ser submetida; os quimioterápicos que lhe serão administrados e o seu sistema imunológico. De qualquer modo, a criança é informada que em razão do tratamento, algumas atividades como andar de bicicleta e brincar de esconde-esconde deverão ser substituídas por outras, como assistir à televisão ou brincar de boneca (AMADOR; RODRIGUES; MANDETTA, 2016).

Conhecer os sentimentos da CRIANES dependente do cateter PICC e de seu familiar auxilia o profissional na tomada de decisões sobre a melhor terapia para cada

perfil de paciente e ainda, auxilia o profissional a se aperfeiçoar melhor para desmistificar os medos e receios vivenciados pela criança oncológica e seu familiar.

A criança elabora suas próprias concepções sobre a doença e, nesse sentido, pode ter dúvidas, medos e receios ocasionados pela falta de algumas informações que considera importantes nesse momento. O medo do desconhecido é evidente quando o assunto é o diagnóstico, pois nunca tinha ouvido falar a palavra “câncer”; os exames novos que terá de realizar; a quimioterapia, da qual pouco sabe e entende sobre o que irá acontecer com o seu corpo. Quando ela vivencia experiências de alguma criança próxima e com resultados negativos, também lhe desperta medo daquilo que nunca vivenciou, sobretudo, pelo receio de encontrar-se na mesma situação em algum momento (AMADOR; RODRIGUES; MANDETTA, 2016).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos depoimentos colhidos e o diálogo com a literatura percebe-se o quanto é relevante proporcionar um momento de escuta à CRIANES e ao seu familiar para proporcionar que possam aflorar as percepções que eles possuem sobre ser dependente de uma tecnologia (PICC), até então desconhecida, para a continuidade do cuidado extra – hospitalar.

A experiência da criança/adolescente e família sobre o uso do PICC é o tema central deste estudo, que se mostrou multidimensional em virtude da intensidade das vivências e mudanças existenciais acarretadas pela doença, tratamento e necessidade de continuidade de uma terapêutica por longos períodos, exigindo cuidado extra-hospitalar ininterrupto. A experiência desvelou percepções, sentimentos e vivências que deram origem a temas e sub-temas que podem ser explicitados por: “Mudanças no cotidiano com o uso do Cateter” que se desdobra em “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; “Vínculo com a enfermeira do ambulatório” que se desdobra em “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; “Vantagens do uso do PICC” que se desdobra em “visão da família” e “visão da criança e dos adolescentes”; “Desvantagens do uso do PICC” implicando na “percepção da família” e “percepção da criança e dos adolescentes”; e por último “receios/medos sobre o uso do PICC: visão da família; e visão da criança/adolescente”.

Apesar de expressarem as limitações e as mudanças no cotidiano referente ao uso do cateter PICC, tanto as CRIANESs quanto o seu familiar compreenderam o quanto é importante realizar cuidados específicos com o PICC (cobrir o cateter durante o banho, cuidar para não carregar peso no membro de inserção do cateter e cuidados para não tracionar o PICC). Tais compreensões são decorrentes da abordagem educativa da profissional de enfermagem que desenvolve a Consulta de Enfermagem do ambulatório de Oncologia Pediátrica. Os depoimentos evidenciaram que a Enfermeira consegue proporcionar a eles informações adequadas e segurança para continuarem os cuidados com o cateter no ambiente extra – hospitalar, sem deixar de conviver no seu ambiente social e poder dar seguimento à terapia infusional sem estar internada.

A implementação do ambulatório de enfermagem no cuidado ao cateter PICC tem-se demonstrado eficiente na adesão da CRIANES e de seu cuidador ao tratamento, pois sentem – se acolhidos e seguros pela enfermeira que realiza a manutenção do cateter.

Durante o cuidado específico do cateter PICC, que envolve a troca do curativo e a salinização, é transmitido um conjunto de orientações com concomitante acompanhamento do que foi entendido, mediante feedback do desempenho na prática cotidiana.

Mediante o atendimento no ambulatório, dar voz às CRIANES revelou a compreensão de que a enfermeira consegue fortalecer o seu vínculo com a criança/adolescente e seu familiar, principalmente com os adolescentes, os quais são mais introspectivos, expressando-se de forma mais sucinta. Tal revelação está relacionada ao acompanhamento realizado por ela durante a internação hospitalar e a realização da inserção do cateter (na maioria deles) o que contribui para a compreensão e para o despertar de um processo de aceitação de um dispositivo tecnológico inserido em seu corpo.

Para dar continuidade ao tratamento oncológico no ambiente extra – hospitalar é importante que a CRIANES e seu cuidador sintam-se assistidos, sintam – se capazes de realizar os cuidados específicos que o PICC exige. Já que a criança poderá continuar desenvolvendo as atividades de vida diária no seu meio social e o cuidador permanecerá desempenhando cuidados cotidianos, ambos necessitam sentir-se acolhidos e seguros por saberem que podem contar com um profissional capacitado a atendê-los a qualquer complicação ou intercorrência referente ao cateter.

O PICC, por se tratar de uma tecnologia em expansão, possui vantagens significativas que durante as entrevistas foram destacadas pelas crianças/adolescentes e seu familiar, como a segurança para administração da terapia infusional, a redução da dor e do sofrimento pelas múltiplas punções as quais a criança era submetida anteriormente à inserção do cateter.

A praticidade que o cateter PICC oferece, ao permitir a realização das quimioterapias e as coletas de sangue no ambulatório, é apontada pela criança/adolescente e familiar como um dos aspectos mais valiosos do cuidado ambulatorial. Nesta ótica facilita, assim, a continuidade do tratamento oncológico, com a certeza de que não serão necessárias punções periféricas dolorosas e traumáticas, e o concomitante entendimento da necessidade de se manter o acesso venoso central de inserção periférica em seu corpo durante a terapêutica.

Mesmo nas falas sucintas dos participantes do estudo, pode-se perceber certo desconforto revelado pelo intenso prurido, dor às mudanças de decúbito durante o sono,

e a necessidade de cuidados específicos para o banho. Porém, apesar da grande maioria dos pacientes que aceitaram participar da pesquisa referir desconforto relacionado ao incômodo na pele decorrente da cobertura pela película do cateter, restrição de movimentos e alterações nas suas tarefas diárias frente ao uso do PICC, reafirmam-se as vantagens que o PICC proporciona e os benefícios serem mais importantes para as CRIANESs.

A possibilidade de vivenciar a Consulta de Enfermagem representa a oportunidade de um momento de escuta durante a manutenção do PICC, favorecendo ao profissional perceber os receios e medos das CRIANES e, igualmente, o desgaste e o cansaço do cuidador devido à rotina do tratamento a ser enfrentado.

Dentre as limitações do estudo, destaca-se a escassez de referenciais teóricos que abordem a compreensão de CRIANES acerca de tecnologias utilizadas para a manutenção da vida e as possibilidades de enfrentamento na cotidianidade. Da mesma forma, para os familiares cuidadores são necessárias abordagens cognitivas e emocionais capazes de favorecer os processos de convivência com as limitações impostas pelo tratamento.

Em contrapartida, como benefícios, pode-se apontar que o conhecimento alcançado tende a produzir ações com vistas a melhorar a qualidade de vida do paciente oncológico com o PICC e sua família, favorecendo a adesão ao tratamento, mas também pode trazer subsídios científicos contribuindo para melhorias na prática do cuidar em Enfermagem Oncológica Pediátrica.

O estudo possibilitou compreender que as CRIANESs, quando bem orientadas, conseguem entender e conviver com uma tecnologia instalada em seu corpo, bem como aderem às propostas terapêuticas instituídas, porque compreendem sua finalidade.

Igualmente, desvelou que o processo de aceitação para as limitações da vida diária não é fácil nem espontâneo. Requer, para tanto, recursos facilitadores que se constituem na oportunidade de vivenciarem processos de educação permanente, que se constituem no atendimento ambulatorial representado pela Consulta de Enfermagem semanal e as mudanças existenciais positivas identificadas e que se revertem em melhorias na qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores familiares.

Recomenda-se que outros estudos possam ser conduzidos ampliando a escuta a voz das crianças, adolescentes e familiares cuidadores das CRIANES com PICC, e ainda expandir o foco para os cuidadores hospitalares, no intuito de aprofundar o conhecimento nesta esfera que significa as abordagens dialógicas do cuidado, e a interface com outras dimensões existenciais peculiares ao viver com uma tecnologia para manutenção da vida. Avançar na produção do conhecimento, investindo em novas abordagens de educação e cuidado, pode ressignificar este cotidiano vivido com possibilidades positivas de transcender ao sofrimento, não se entregar ao desânimo, e buscar a felicidade de viver.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T.J.C. et al. Acesso venoso periféricos em crianças hospitalizadas: um estudo fotográfico. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v.10, n.2, p. 701 – 701, fev. 2016.

AMADOR, D.D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n.2, p. 264 – 270, mar/abr. 2013.

AMADOR, Daniela Doulavince; RODRIGUES, Letícia Aragon; MANDETTA, Myriam Aparecida. “É melhor contar do que esconder”: a informação como um direito da criança com câncer. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 16, n. 1, p.28-35, jun. 2016.

BAIOCCO, G.G. O cateter central de inserção periférica – CCIP na prática de enfermagem. 1ª ed. Porto Alegre: Moriá; 2013.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 5, n. 60, p.513-518, out. 2007.

BELO, Marcela Patrícia Macêdo. Conhecimento de enfermeiros de Neonatologia acerca do Cateter venoso Central de Inserção Periférica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 65, p.42-48, jan./fev. 2012.

BERGAMI, C. M. C., MONJARDIM, M. A. C., MACEDO, C. R. Utilização do cateter venoso central de inserção periférica (PICC) em oncologia pediátrica. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 16, n. 4, p. 538-545, out./dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer**. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Instituto Nacional do Câncer. 3ª ed. Rio de Janeiro: Inca; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional do Câncer**. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional do Câncer**. Particularidades do câncer infantil. Brasília, 2016

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **O Conselho Nacional de Saúde aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, Brasília, n. 112, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

CABRAL, Patrícia Fernanda de Almeida et al. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 2, n. 22, p.343-351, abri./jun. 2013.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 54, p.97-102, nov. 2008.

CAVALCANTI, Andreia Roque de Souza; SILVA, Glaydes Nely Sousa. **UTILIZAÇÃO DE CATETER VENOSO CENTRAL DE INSERÇÃO PERIFÉRICA (PICC) EM NEONATOS**. 2012. 15 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Sociedade Brasileira de Terapia Intensiva Sobrati, João Pessoa, 2012.

CAZAROLL, Estefânia et al. Sentimentos de adolescentes com câncer: uma qualitativa. **Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p.1365-1370, jan./jun. 2011.

COFEN. **Resolução COFEN-258/2001**. Inserção de Cateter Periférico Central, pelos Enfermeiros

COREN-RS. **Decisão COREN-RS Nº 096/2013**. Normatiza a execução, pelo profissional Enfermeiro, sobre a passagem de Cateter Central de Inserção Periférica (CCIP/PICC) com uso de microindutor e auxílio de ultrassom.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: abordagens qualitativas, quantitativas e mistas**. 4ª Ed. Editora Artmed. Porto Alegre/RS, 2014.

CUNHA, Maria Amália de Lima Cury; LEITE, Josete Luzia. O ser portador de um cateter venoso central: a percepção do cliente e a contribuição de enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 54, p.139-145, dez. 2007.

DANTAS, Sonia Regina Perez Evangelista et al. Uso do PICC em pacientes hematológicos e transplantados de medula óssea. **Revista Eletrônica do SIMTEC**, Campinas, n.6, p.57, set. 2016.

DAVIDSON, Judy E. et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. **Critical Care Medicine**, San Diego, v. 45, n. 1, p.103-128, jan. 2017.

DIAS, Juciélma de Jesus et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 3, n. 17, p.608-613, jul/set. 2013.

DÓREA, E. et. al. Práticas de manejo do cateter central de inserção periférica em uma unidade neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.64, n.6, p. 997 – 1002, nov./dez. 2011.

FARIA, Adriana Aparecida de et al. Cuidando de quem cuida: o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. **Revista Saúde em Foco**, Teresina, n. 9, p.25-36, 2017.

FERRARI, Andrea; MASSIMINO, Maura. Our young cancer patients talk-we learn. **Oncotarget**, New York, v. 8, n. 53, p.90616-90617, oct. 2017.

FIORAVANTI JUNIOR, G; BAIOTTO, G.G; MATTÉ, V.M. **Complicações Potenciais Relacionadas ao Cateter Central de Inserção Periférica e Intervenções**. In: BAIOTTO, G.G (Org.) Cateter Central de Inserção Periférica na Prática de Enfermagem. Porto Alegre: Moriá, 2013. p.155-64.

FREITAS, Edinéia Machado de; NUNES, Zigmar Borges. O enfermeiro na práxis de cateter central de inserção periférica em neonato. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 2, n. 13, p.215-224, jul. 2009.

FREITAS, Nájila Bianca Campos et al. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 33, n. 101, p.175-183, jun. 2016.

GARNICA, Antonio Vicente Marafioti. Considerações sobre s fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur. **Transformação**, São Paulo, v. 16, p.43-52, 1993.

GOMES, Aline Verônica de Oliveira et al. Efeitos adversos relacionados ao processo do cateterismo venoso central em unidade intensiva neonatal e pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 4, n. 14, p.883-892, out./dez. 2012.

GOMES, R. **Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa**. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 32. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p.79-108.

GOMES, A.V.O., NASCIMENTO, M.A.L. O Processo do Cateterismo Venoso Central em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 794 – 800, mar. 2013.

GOMES, I.P, REIS, P.E.D, COLLET, N. Gerenciando o cuidado de enfermagem no ambulatório de quimioterapia pediátrica. **Revista de enfermagem UFPE online**, Recife, v. 4, n. 2, p. 510 – 516, abr./jun. 2010.

GONÇALVES, Kyrlla Gomes et al. Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v. 6, n. 11, p.2586-2593, jun. 2017.

HATAKEYA, N. et. al. An evaluation of peripherally inserted central venous catheters for children with cancer requiring long-term venous access. **The Japanese Society of Hematology**, Japan v. 94, p. 372 – 377, oct. 2011.

HOCKENBERRY, M.J; WILSON, D. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: 2014.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **ONCOLOGIA PEDIÁTRICA:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, 2017.

ISSI, H. B. A experiência existencial de ser mãe de criança portadora de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino e a prática da enfermagem. In: Motta, M. G. C.; Ribeiro, N. R. R.; Coelho, D. F. (Org.). **Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente.** Porto Alegre: Expansão, 2012. p.461-82.

ISSI, Helena Becker. **O MUNDO VIVIDO DA ENFERMAGEM PEDIÁTRICA:** trajetória de cuidado. 2015. 391 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

JESUS, V. C., SECOLI, S. R. Complicações acerca do cateter venoso central de inserção periférica (PICC). **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.6, n.2, p. 252 – 260, abr./jun. 2007.

JOHANN, Derdried Athanasio et al. Cuidados com cateter central de inserção periférica no neonato: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 6, p.1503-1511, dez. 2012.

JONES, K. P. et. al. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. **Lancet Oncology**, v. 14, p. 95 – 103, 2013.

LAWSON, Brooke T.; ZEALLEY, Ian A. Adult ‘PICC’ Device May be Used as a Tunnelled Central Venous Catheter in Children. **Cardiovascular And Interventional Radiology**, v. 41, n. 4, p.645-652, 17 jan. 2018.

LEITE, Maria Francilene et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p.51-57, 24 out. 2012.

LIMA, F.D. A escolha do dispositivo de cateterização venosa periférica: contribuições para o cuidado de enfermagem. 2009. 64 f. **Dissertação (Mestrado)** – Curso de Enfermagem. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro, 2009.

LIMA, Muriel Fernanda de; PAULO, Luis Fernando de; HIGARASHI, Ieda Harumi. Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar – estudo descritivo. **Online Brazilian Journal Of Nursing**, Niterói, v. 2, n. 14, p.178-189, mar. 2015.

LOPES, Midian Léa Nemésio Cavalcante et al. Utilização do cateter central de inserção periférica na unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería**, Argentina, v. 1, n. 8, p.15-25, 2018.

MACHADO, Liziane Barros Linares et al. Características dos cateteres e de crianças portadoras de doenças oncohematológicas. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 22, n. 1, p.1-11, jan. 2017.

MATSUZAKI, Akinobu et al. Long-term use of peripherally inserted central venous catheters for cancer chemotherapy in children. **Supportive Care In Cancer**, v. 14, n. 2, p.153-160, jul. 2005.

MARTINS, F.T. M, CARVALHO, E.C. A percepção do paciente referente a ser portador de um cateter de longa permanência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.42, n.3, p. 526 – 531, set. 2008.

MELO, Luciana de Lione; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 2, n. 44, p.517-525, jun. 2010

MENOSSEI, Maria José; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. A problemática do sofrimento: recepção do adolescente com câncer, **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, mar. v. 34, n. 1, p.45-51, 2000.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2017.

MINAYO, M. C. S. **Trabalho de Campo: Contexto de observação, interação e descoberta.** In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 32. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p.61-77.

MORAIS, Gilvânia Smith da Nobrega et al. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 3, n. 22, p.323-327, dez. 2009.

MORÉ, C.L.O. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **Revista ATAS Investigação Qualitativa em Ciências Sociais**, São Paulo, v.3, p. 126 – 131, jul. 2015.

NASCIMENTO, L.C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 39, n.4, p.469 – 474, dez. 2005.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066 – 1073, out. 2012.

OLIVEIRA, C. R. et al. Cateter central de inserção periférica em pediatria e neonatologia: possibilidades de sistematização em hospital universitário. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p.379-385, jul./set. 2014.

OLIVEIRA, Rafaela Rodrigues de et al. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p.374-383, abr./jun. 2010.

- PARO, D., PARO, J. FERREIRA, D.L.M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arquivos de Ciência da Saúde**, Rio Preto, v.12, n.3, p.151-157, jul./set. 2005.
- PEDREIRA, M. L. G. Obstrução de cateteres centrais de inserção periférica em neonatos: a prevenção é a melhor intervenção. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v.33, n.3, p. 255 – 257, mai. 2015.
- PETRY, J. et al. Cateter Venoso Central de Inserção Periférica: limites e possibilidades. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v.14, n. 4, p. 937-943,out./dec. 2012.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**.7. ed.Porto Alegre: Artmed, 2011.
- RANGEL, Rocío López; FANDIÑO, Marcela Cárdenas. Catéter central de acceso periférico en paciente pediátrico con cáncer: estudio de caso. **Revista Cuidarte**, Colombia, v. 6, n. 1, p.982-990, mai. 2015.
- RENNÓ, Cibele Siqueira Nascimento; CAMPOS, Claudinei José Gomes. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade em oncologia. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 12, n. 18, p.106-115, jan/mar. 2014.
- REZENDE, Juliana Montenegro Medeiros; CABRAL, Ivone Evangelista. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v., n. 2, p.22-25, dez. 2010.
- RIBEIRO, Sandê de Lima et al. Incidentes críticos experienciados no tratamento da doença oncológica. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Minas Gerais, v. 3, n. 5, p.1805-1819, set./dez. 2015.
- ROHANI, Camelia; KESBAKHI, Maryam Sedaghati. Clinical empathy with câncer patients: a content analysis of oncology nurses' perception. **DOVEPRESS**, New Zealand, v. 12, p. 1089 – 1098, 2018.
- ROLIM, Carmem Lúcia Artioli; GÓES, Maria Cecília Rafael de. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 35, n. 3, p.509-523, set./dez. 2009.
- SANCHES, M. O. **História da Terapia Intravenosa**. In: BAIOTTO, G.G. (Org.) **Cateter Central de Inserção Periférica na Prática de Enfermagem**. Porto Alegre: Moriá, 2013. p.19-22.
- SANTOS, Ana Selma Pereira dos; MAIA, Luiz Faustino dos Santos. O enfermeiro e o cuidado na prevenção de infecção sanguínea relacionada ao cateter de PICC em neonatos. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, São Paulo, v. 4, n. 12, p.26-35, dez. 2014.

SANTO, M. K. et al. Cateteres venosos centrais de inserção periférica: alternativa ou primeira escolha em acesso vascular. **Jornal Vascular Brasileiro**, v.16, n.2, p. 104-112, abr./jan. 2017.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p.254-260, mai./ago. 2011.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch; PAULA, Cristiane Cardoso de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p.1106-1114, dez. 2013.

SILVEIRA, Raquel dos Anjos; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. O COTIDIANO DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE JUNTO DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 3, n. 12, p.532-539, jul./set. 2011.

SWERTS, C.A.S. et al. Cuidados de enfermagem frente às complicações do cateter central de inserção periférica em neonatos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v.15, n.1, p.156-162, jan./mar. 2013.

STOCCO, J. G. D. et al. Cateter central de inserção periférica: percepções da equipe de enfermagem. **Revista Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 16, n.1, p.56-62, jan./mar. 2011.

TEIXEIRA, R.P. et. al. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. **Revista Ciência, Cuidado e saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p. 784 – 791, out./dez. 2012.

VASQUES, C.I. et al. Manejo do cateter venoso central totalmente implantado em pacientes oncológicos: revisão integrativa. **Acta Paul Enfermagem**. v.22, n.5, p. 696-701, 2009.

VENDRAMIM, Patrícia; PEDREIRA, Mavilde da Luz Gonçalves; PETERLINI, Maria Angélica Sorgini. Cateteres centrais de inserção periférica em crianças de hospitais do município de São Paulo. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 3, n. 28, p.331-339, mai. 2007.

VILELA, Ricardo; DANTAS, Sônia Regina P. E.; TRABASSO, Plínio. Equipe interdisciplinar reduz infecção sanguínea relacionada ao cateter venoso central em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 4, n. 28, p.292-298, out. /dez. 2010.

WESTERGAARD, B.; CLASSEN, V.; WALTHER-LARSEN, S. Peripherally inserted central catheters in infants and children - indications, techniques, complications and clinical recommendations. **Acta Anaesthesiologica Scandinavica**, v. 57, n. 3, p.278-287, dez. 2012.

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista criança/adolescente

Título da pesquisa: PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: percepção da criança e de sua família.

Objetivo: conhecer a percepção da criança/adolescente e família relacionada com o uso do cateter PICC.

Data: ____/____/____
Nº entrevista:
Entrevistador:
Código:
Sexo:
Idade:
Unidade hospitalar onde foi inserido o PICC e Ambulatório:
Tempo de utilização do cateter PICC
Questões orientadoras:
1) Como você se sente com o uso do cateter PICC?
2) Quais as facilidades e dificuldades que você encontra no que se refere ao seu cuidado diário frente ao uso do cateter PICC?
3) Gostaria de abordar ou acrescentar mais alguma coisa?

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista familiar/cuidador

Título da pesquisa: PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: percepção da criança e de sua família.

Objetivo: conhecer a percepção da criança/adolescente e família relacionada com o uso do cateter PICC.

Data: ____/____/____
Nº entrevista:
Entrevistador:
Grau de parentesco/relação com a criança/adolescente:
Sexo:
Idade:
Estado civil:
Ocupação:
Unidade hospitalar onde foi inserido o PICC e Ambulatório:
Tempo de utilização do PICC pela criança/adolescente:
Questões orientadoras:
1) Como você percebe as reações da criança/adolescente frente ao uso do cateter?
2) Quais as facilidades e dificuldades que você encontra no que se refere ao cuidado diário da criança/adolescente frente ao uso do cateter?
3) Gostaria de abordar ou acrescentar mais alguma coisa?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre Esclarecido – Familiar/Cuidador

Título do Projeto: **PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA:** percepção da criança e de sua família.

Estamos convidando o (a) Senhor (a) para participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a percepção da criança/adolescente e de sua família sobre o uso do PICC.

Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no Ambulatório de acompanhamento do PICC. Você está sendo convidado (a) a participar porque tem acompanhado uma criança/adolescente em uso do PICC.

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: será realizada uma entrevista na qual serão realizadas perguntas sobre as reações da criança/adolescente frente ao uso do PICC e as facilidades e dificuldades no cuidado diário. Esta entrevista será agendada no Ambulatório onde a criança/adolescente está sendo atendida, conforme a sua disponibilidade. A entrevista será gravada e a duração poderá variar de 30 a 60 minutos.

Você poderá sentir-se desconfortável, pois se trata de questões mais pessoais ou o tempo disponibilizado para as entrevistas. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para auxiliá-lo. Você poderá interromper a qualquer momento a entrevista e poderá ser concluída em outro momento.

A participação na contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados das crianças/adolescentes em uso de cateter central de inserção periférica.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou a criança/adolescente recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados. Entretanto,

poderão ser utilizados trechos das entrevistas, sem a utilização de nomes (serão utilizados códigos). Não será utilizado o áudio em eventos científicos.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Suélen Heningues Leiman, pelo telefone (51) 999778250 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Porto Alegre, _____ de _____ de 2018.

APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre Esclarecido – Criança/Adolescente

Título do Projeto: **PICC EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA:** percepção da criança e de sua família.

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa para conhecer a sua opinião e de seus familiares sobre o uso do cateter central PICC.

Se você concordar em participar da pesquisa, será realizada uma entrevista na qual perguntaremos como você se sente ao estar usando o cateter central PICC. Também vamos perguntar o que você acha difícil e o que você acha fácil no cuidado do dia a dia. Nesta entrevista a sua voz será gravada. Você pode usar o tempo que precisar para responder as perguntas.

Você poderá se sentir desconfortável, porque as perguntas são sobre os seus sentimentos e opiniões sobre o uso do cateter PICC. O tempo para responder as perguntas também pode incomodar você. A qualquer momento, você poderá parar a entrevista. As pesquisadoras vão ajudar você, caso precisar. Os resultados desta pesquisa podem ajudar outras crianças e adolescentes que também podem utilizar o cateter central PICC no futuro.

Quando as pesquisadoras divulgarem os resultados, o seu nome não vai aparecer nas informações. A gravação de sua voz só será ouvida pelas pesquisadoras. Você não é obrigado a participar desta pesquisa. Mesmo depois de começar a participar, você pode decidir não continuar.

Caso você tenha alguma dúvida, pergunte para as pesquisadoras ou peça para os seus pais ou responsáveis falarem com as pesquisadoras.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Suélen Heningues Leiman, pelo telefone 51 999778250. Também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante

Assinatura

Nome do pesquisador

Assinatura

Porto Alegre, _____ de _____ de 2018.

ANEXOS