



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

MARIA MADALENA GUIMARÃES RODRIGUES

**AUTOCAUIDADO EM CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER À
LUZ DA TEORIA DE OREM**

Brasília
2006

MARIA MADALENA GUIMARÃES RODRIGUES

**AUTOUIDADO EM CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER À LUZ DA
TEORIA DE OREM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, com vistas à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho.

Brasília – DF

Julho, 2006

R696 Rodrigues, Maria Madalena Guimarães.
Autocuidado em Crianças/adolescentes com Câncer à luz da Teoria de Orem / Maria Madalena Guimarães Rodrigues. – Brasília, 2006.
94 f. : il.; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, 2006.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^a Diana Lúcia Moura Pinho.

1. Autocuidado. 2. Enfermagem em Oncologia Pediátrica. 3. Teoria de Orem. 4. Sistemas de Enfermagem. I. Pinho, Diana Lúcia Moura (orient.)
II. Título.

MARIA MADALENA GUIMARÃES RODRIGUES

**AUTOCUIDADO EM CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER À LUZ DA
TEORIA DE OREM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Brasília, 24 de julho de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho (Universidade de Brasília)

Prof. Dra. Elizabeth Queiroz (Universidade de Brasília)

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro (Universidade de Brasília)

Prof. Dra. Ivone Kamada (Universidade de Brasília)

A Deus pela vida e pelas oportunidades.
Aos meus queridos pais, Arízio Luiz Guimarães
e Maria Felizarda Guimarães, pelo amor e
dedicação. Ao meu esposo, Vinícius Diniz
Rodrigues, pelo carinho e incentivo nas horas
mais difíceis.

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho é resultado da contribuição de muitos amigos que, com ânimo e palavras incentivadoras, me apoiaram nessa jornada de estudos. Agradeço a Deus pela vida e saúde, bem como pelas inúmeras oportunidades de crescimento pessoal e profissional que surgem ao longo de minha vida. Aos meus pais pelo amor, incentivo e paciência em todos os momentos. Ao meu esposo, muito obrigada pelo seu amor e apoio nas horas difíceis. Ao professor Dr. Pedro Sadi Monteiro pelo incentivo, palavras amigas e por tornar realidade um sonho que até então parecia ser tão longínquo. À professora Dra. Diana Lúcia Moura Pinho, que com carinho e dedicação iluminou o meu caminho à luz de seu conhecimento, oportunizando a concretização de mais uma etapa em minha vida. À professora Dra. Ivone Kamada, pelo apoio e carinho.

Aos meus colegas de trabalho do Hospital de Apoio de Brasília eu agradeço pela paciência e palavras de estímulo para que eu pudesse aqui chegar, enfermeira Ikuyo, Rinaldo, Ana Beatriz, Karla, Lilian, Ana Paula, Renato, Vanessa, Vânia, Marisa, Eliézer, Ana Lúcia, enfim a todos os colegas muito obrigada.

À minha grande amiga Paula Kielse, que mesmo distante me apoiou e incentivou a essa conquista.

Aos funcionários da Pós-graduação em Ciências da Saúde, em especial Edigrês Alves de Souza, pela atenção em todos os momentos.

Aos colegas de turma, em especial Geisa Sant`Anna e Wilton Keiti pelo convívio, incentivo e companheirismo.

“O tempo está propício para o que é chamado de mudança de paradigma. Está na hora de libertarmo-nos da escravidão do dualismo Cartesiano”.

Dr. Jerome D. Frank

RESUMO

A aplicação da Teoria de Orem na prática de enfermagem em oncologia pediátrica proporciona ao enfermeiro a oportunidade de planejar as suas ações a partir da identificação das demandas de autocuidado, permitindo a participação das crianças/adolescentes e familiares no processo de tratamento, bem como no enfrentamento da situação. A realização desta pesquisa teve por objetivo analisar as necessidades/demandas para o autocuidado em crianças/adolescentes com câncer com base na Teoria do Autocuidado de Orem, a fim de contribuir para o enfrentamento do evento pela família e pela criança/adolescente, assim como obter elementos para sistematizar a atenção de enfermagem nas instituições de saúde. O estudo foi realizado em um hospital público de nível quaternário do Distrito Federal, Hospital de Apoio de Brasília. A metodologia empregada tem abordagem qualitativa com um estudo do tipo exploratório-descritivo. O estudo possibilitou identificar e caracterizar as demandas de autocuidado em crianças/adolescentes com câncer gerando informações que podem subsidiar o profissional no planejamento do cuidado e na definição do diagnóstico de enfermagem e, sobretudo, nas orientações a essas crianças/adolescentes e seus familiares, durante a consulta de enfermagem.

Palavras-chave: autocuidado; cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica; Teoria de Orem; sistemas de enfermagem.

ABSTRACT

The application of the Selfcare Theory prays in the practical one of nursing in pediatric oncology provides to the nurse the chance to plan its actions from the identification of the demands of, allowing the participation of the familiar children/adolescents and in the treatment process, as well as the confrontation of the situation. The accomplishment of this research had for objective to analyze needs/demands for selfcare in children/adolescents with cancer on the basis of the Selfcare Theory one of prays, similar to contribute for the confrontation of the event for the family and the child/adolescent, as well as getting elements systemize the attention of nursing in the health institutions. The study was performed in a public hospital of quartenary level of the Distrito Federal, Hospital de Apoio de Brasilia. The employed methodology has qualitative boarding with a study of the type exploratory-description. The study made possible to identify and characterize the selfcare demands in children/adolescents with cancer generating information that can subsidize the professional in the planning of the care and the definition of the nursing diagnosis and, over all, in the guides to children/adolescents and its familiar ones, during the nursing consultation.

Key words: selfcare; nursing care in pediatric oncology; Orem's Theory; nursing systems.

LISTA DE FIGURAS E QUADRO

Figura 1 - Fluxograma de atendimento às crianças/adolescentes no HAB.....	40
Figura 2 - Distribuição das crianças/adolescentes segundo o Estado de procedência.....	48
Figura 3 - Distribuição das crianças/adolescentes segundo a faixa etária	49
Figura 4 - Distribuição das crianças/adolescentes segundo os fatores que afetam os requisitos de autocuidado universal – Oxigenação	51
Figura 5 - Distribuição das crianças/adolescentes segundo o autocuidado universal – Eliminação	54
Figura 6 - Fatores que afetam o autocuidado universal – Isolamento e interação social.....	57
Figura 7 - Tipos de câncer x crianças/adolescentes.....	62
Quadro 1 - Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal.....	71
Figura 8 - Sistemas básicos de enfermagem	75

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos participantes do estudo crianças/adolescentes	44
Tabela 2 - Caracterização do acompanhante/cuidador	47
Tabela 3 - Fatores que afetam o autocuidado universal (alimentação/hidratação) segundo a faixa etária.....	52
Tabela 4 - Fatores que afetam o autocuidado universal (eliminação) segundo a faixa etária..	54
Tabela 5 - Fatores que afetam o autocuidado universal (isolamento e interação social) segundo a faixa etária	56
Tabela 6 - Fatores que afetam o autocuidado universal (risco à saúde e ao bem-estar) segundo a faixa etária	59
Tabela 7 - Fatores que afetam o autocuidado de desvios de saúde (novos requisitos de necessidade de tratamento) segundo a faixa etária.....	61
Tabela 8- Fatores que afetam o autocuidado de desvios de saúde (tratamento para corrigir a condição) segundo a faixa etária	63
Tabela 9 - Fatores que afetam o autocuidado desvios de saúde (conscientização e atenção da nova condição) segundo a faixa etária.....	65
Tabela 10 - Condições de enfrentamento da situação pelos acompanhantes segundo as faixas etárias das crianças/adolescentes.....	66

LISTA DE SIGLAS

AC	-	Autocuidado
ATB	-	Antibioticoterapia
CEPE	-	Comitê de Ética e Pesquisa
DF	-	Distrito Federal
DNA	-	Ácido Desoxirribonucléico
HAB	-	Hospital de Apoio de Brasília
HBDF	-	Hospital de Base do Distrito Federal
INCa	-	Instituto Nacional do Câncer
ITU	-	Infecção do Trato Urinário
LLA	-	Leucemia Linfocítica Aguda
LNH	-	Linfoma Não Hodgkin
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
PNET	-	Tumor neuroectodérmico Primitivo
QT	-	Quimioterapia
SBOC	-	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SES	-	Secretaria de Estado de Saúde
TU	-	Tumor

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo Geral.....	18
2.2 Objetivos Específicos	18
CAPÍTULO I.....	19
3 SUPORTE TEÓRICO.....	19
3.1 O Autocuidado	19
3.2 Enfermagem em Oncologia	28
3.3 Consulta de Enfermagem.....	32
CAPÍTULO II.....	38
4 METODOLOGIA.....	38
4.1 Tipo de Estudo	38
4.2 Campo do Estudo	38
4.3 População e Amostra.....	40
4.4 Procedimentos Éticos	41
4.5 Procedimentos para a Coleta de Dados	41
4.6 Análise dos Dados.....	42
CAPÍTULO III	44
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	44
5.1 Participantes do Estudo	44
5.1.1 Características Sócio-Demográficas das Crianças/adolescentes e dos Acompanhantes.....	44
5.1.1.1 Caracterização das Crianças/adolescentes	44
5.1.1.2 Caracterização dos Acompanhantes/cuidador.....	46
5.2 Os Fatores que Afetam o Autocuidado	48
5.2.1 Autocuidado Universal	50
5.2.1.1 Oxigenação.....	50
5.2.1.2 Alimentação e Hidratação	52
5.2.1.3 Eliminação.....	53
5.2.1.4 Atividade e Repouso	55
5.2.1.5 Isolamento e Interação Social.....	56
5.2.1.6 Risco de Vida e Bem-estar	58
5.2.2 Autocuidado Desenvolvimental / Autocuidado de Desvio de Saúde.....	60

5.3	Percepção dos Acompanhantes.....	64
5.4	Demanda Terapêutica de Autocuidado e Sistemas de Enfermagem.....	70
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
	REFERÊNCIAS	80
	ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	83
	ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	84
	ANEXO C - Roteiro de Entrevista (Etapa Inicial).....	85
	ANEXO D - Roteiro de Entrevista Segundo Categorias da Teoria de Orem	90
	ANEXO E - Tabela 10 – Distribuição dos Fatores que Afetam o Autocuidado Universal Segundo a Faixa Etária	92
	ANEXO F - Quadro 2 – Distribuição dos Sistemas de Enfermagem Segundo os Déficits de Autocuidado Universal – Faixa Etária 0-5 anos.....	93
	ANEXO G - Quadro 3 – Distribuição dos Sistemas de Enfermagem Segundo os Déficits de Autocuidado Universal – Faixa Etária 6-11 anos.....	94
	ANEXO H - Quadro 4 – Distribuição dos Sistemas de Enfermagem Segundo os Déficits de Autocuidado Universal – Faixa Etária 11-19 anos.....	95
	ANEXO I- Quadro 5 – Distribuição dos Sistemas de Enfermagem Segundo os Déficits de Autocuidado Desenvolvimental/Desvio de Saúde	96
	ANEXO J - Quadro 6 – Orientação para os Requisitos de Autocuidado Universal Segundo os Sistemas de Enfermagem de Orem.....	97
	ANEXO K - Quadro 7 - Orientação para os Requisitos de Autocuidado Desenvolvimental/ Desvio de Saúde Segundo os Sistemas de Enfermagem de Orem.....	98

1 INTRODUÇÃO

A realização deste estudo tem como origem as minhas inquietações como enfermeira que atua em uma unidade de oncologia infantil, convivendo cotidianamente com as dificuldades das crianças/adolescentes e das famílias quanto ao enfrentamento da situação, assim como pela necessidade de conhecer as demandas de cuidado/autocuidado das crianças/adolescentes e sistematizar as ações de enfermagem a partir das necessidades da clientela.

A consulta de enfermagem utilizada como estratégia à orientação ao autocuidado e cuidado por parte dos acompanhantes das crianças/adolescentes sob tratamento quimioterápico, surge como objetivo final dessa pesquisa.

A enfermagem é uma ciência que tem como objeto de estudo o cuidado envolvendo seres humanos. Enquanto ciência, busca por conhecimento próprio, fundamentado cientificamente (FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002).

Nesse enfoque, o processo de cuidar compreende ações sistematizadas, direcionando os cuidados de enfermagem tanto às necessidades quanto à resolução de problemas. Assim, na criança, em especial, o cuidar visa ações que melhorem a qualidade de vida, envolvendo a promoção, a manutenção e a recuperação de seu processo de desenvolvimento. Nesse sentido, cabe ao enfermeiro promover atividades de cuidado que permitam a criança/adolescente e familiares a participação ativa no processo de cuidar (SIGAUD; VERÍSSIMO, 1996).

A consulta de enfermagem surge na profissão como uma estratégia eficaz para a detecção precoce de desvios de saúde, permitindo maior acompanhamento no processo de tratamento, no qual o enfermeiro tem a oportunidade de instituir medidas terapêuticas de orientação ao cuidado, na promoção do bem-estar das pessoas envolvidas, servindo como elo na aproximação criança/adolescente/família/cuidador, estabelecendo uma relação interpessoal de ajuda concreta (CARRARO, 2001).

Por meio da consulta, o enfermeiro tem a oportunidade de identificar as necessidades de intervenção de enfermagem, seja nos cuidados durante a internação, ou com orientações às crianças/adolescentes e familiares no contexto domiciliar.

Cianciarullo *et al.* (2001), afirmam que para a realização da consulta de enfermagem nas instituições de saúde é necessário que aspectos ético-filosófico-políticos sejam levados em consideração, tais como o quantitativo de recursos humanos, a capacitação técnico-científica e a motivação de seus profissionais, a observância de padrões assistenciais, o conhecimento do

perfil da clientela e a existência de suporte legal. Refere, ainda, que a consulta permite a atuação direta e independente do enfermeiro, proporcionando um meio para documentar sua prática e direcionar suas ações de cuidado na tomada de decisões quanto à assistência a ser prestada.

O presente estudo surgiu do interesse e da necessidade em enriquecer a prática profissional, visto ser o dia-a-dia do enfermeiro assistencial em oncologia uma prática que requer habilidade e conhecimento científico. Outro aspecto relevante está relacionado ao interesse da instituição em melhorar a qualidade no atendimento, a partir da implantação do processo de sistematização da assistência de enfermagem na unidade de oncologia infantil.

Pretende-se ainda contribuir para gerar conhecimento no intuito de melhorar a assistência de enfermagem às crianças/adolescentes com câncer, a partir da identificação dos fatores que podem contribuir para o déficit de autocuidado destas crianças/adolescentes, as quais devem ser trabalhadas pelos enfermeiros para guiar as suas ações. Na prática, busca-se contribuir por meio da consulta de enfermagem para um planejamento de ações individualizadas, que poderá minimizar as dificuldades de adaptação e enfrentamento das famílias e das crianças/adolescentes.

Para Silva (2001), é necessário que a enfermagem aumente seu corpo de conhecimentos nas diversas áreas de atuação, por meio do reconhecimento das necessidades, capacidades, limitações e dificuldades dos clientes sob seus cuidados, de forma a permitir a participação destes no processo saúde-doença-tratamento como elementos ativos e não apenas como elementos expectadores das ações dos profissionais de saúde.

A viabilidade do estudo está relacionada ao interesse da instituição na realização do trabalho, bem como à facilidade de acesso ao campo de pesquisa e realização da coleta de dados.

O estudo tem como benefício implementar a consulta de enfermagem, objetivando o cuidado, o autocuidado e minimizar o impacto do processo saúde-doença-tratamento na criança/adolescente com câncer e sua família.

Claret (2002, p. 5) coloca que a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como “[...] um estado de total bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença e enfermidade”.

Nessa perspectiva, saúde pode ser entendido como universo amplo e positivo que vai além dos aspectos biológicos, envolvendo aspectos como estilo de vida, meio ambiente, questões sócio-econômicas, qualidade de vida, passando pelas possibilidades de um sistema de saúde (SILVA; AGUILLAR, 2001).

Assim, no âmbito do cuidado cabe à enfermagem atuar como mediador/facilitador, orientando e guiando as ações de autocuidado em uma visão de todo o contexto sócio-econômico-cultural e espiritual em que o indivíduo e família estão inseridos, minimizando o impacto do diagnóstico e tratamento, e atuando como fonte de apoio emocional, informativo e concreto.

A teoria de enfermagem de Dorothea E. Orem oferece uma base ampla para a prática da enfermagem. Ela permite ao profissional atuar em diferentes áreas, podendo englobar currículos para cursos de enfermagem, a prática da enfermagem na área clínica, na administração, bem como na pesquisa em enfermagem (GEORGE, 1993).

A aplicação da Teoria de Orem na prática da enfermagem proporciona ao enfermeiro a oportunidade de planejar suas ações a partir da identificação das demandas de autocuidado, permitindo a participação da criança/adolescente e familiares na condução dos cuidados ao longo das internações, minimizando, dessa forma, o estresse advindo do tratamento.

Foi escolhida a Teoria de Orem com os seus constructos, a saber, o autocuidado, o déficit do autocuidado, e os sistemas de enfermagem, visto a possibilidade na aplicação às crianças com câncer, no sentido de promover o autocuidado e o cuidado diante do processo vivido, objetivando conhecer as suas reais necessidades, bem como identificar as possíveis lacunas na sistematização da atenção de enfermagem a essas crianças/adolescentes.

Essa teoria abrange todos os níveis de prevenção, chamando de prevenção primária as intervenções de enfermagem que pretendem ajudar o indivíduo a encontrar as necessidades de autocuidado universal e desenvolvimental, e de prevenção secundária e terciária as intervenções associadas nas alterações de saúde (DUPAS *et al.*, 1994).

Segundo Fialho, Pagliuca e Soares (2002), é necessário trabalhar melhor esses conceitos, modelos e teorias, pois se constituem ferramentas para aplicação prática da enfermagem nas suas diversas áreas de atuação, seja no ensino, na pesquisa ou na assistência.

Na enfermagem, o conhecimento científico vem passando por transformações, encontra-se em plena fase de crescimento e sofisticação. Há algumas décadas, estudiosos vêm desenvolvendo teorias e modelos que possam oferecer sustentação à prática (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

Kerlinger (1973 citado por GEORGE, 1993, p. 12), define teoria (de forma geral) como:

[..] um conjunto de conceitos inter-relacionados, definições e proposições que apresentam uma forma sistemática de ver os fatos/eventos, pela especificação das relações entre as variáveis, com a finalidade de explicar e prever o fato/evento. Simplificando, uma teoria sugere uma direção de como ver os fatos e os eventos.

Barnaum (citado por GEORGE 1993, p. 12), declara que:

[...] uma teoria de enfermagem completa é a que possui contexto, conteúdo e processo. O *contexto* é o ambiente no qual o ato de enfermagem tem lugar. O *conteúdo* é o assunto da teoria. O *processo* é o método pelo qual o enfermeiro age ao usar a teoria. O enfermeiro age sobre, com ou através dos elementos do conteúdo da teoria.

Dessa forma, nessa pesquisa, o contexto se dá em uma unidade de oncologia pediátrica (HAB). O conteúdo se faz por meio da Teoria do Autocuidado de Orem, objeto do presente estudo. E, o processo, será a implementação da consulta de enfermagem.

É importante compreender que a teoria, a pessoa e a prática têm um impacto uma sobre a outra de forma cíclica. A teoria da variação média pode ser testada na prática clínica. O processo de teste para a teoria clínica é a pesquisa clínica. O processo de pesquisa pode validar a teoria, provocar a sua modificação ou invalidá-la. Quanto mais pesquisa for conduzida sobre uma teoria específica, mais útil ela se torna na prática. A prática é baseada na teoria da disciplina, comprovada por meio da pesquisa (GEORGE, 1993, p.13).

A autora ressalta ainda que como enfermeiros precisamos testar essas teorias que acreditamos serem úteis à prática. Se os enfermeiros, deliberadamente, utilizassem as mesmas teorias ou modelos em uma infinidade de situações de enfermagem, seria possível, então, analisar-se os resultados e contribuir-se para o corpo de conhecimentos da enfermagem.

De acordo com Silva e Aguillar (2001), estudos na área de oncologia, bem como a vivência clínica, têm mostrado que, em face das possibilidades diagnósticas e dos tratamentos disponíveis, faz-se necessário que a enfermagem promova uma assistência especializada, individualizada e holística, envolvendo todas as fases do tratamento, o que implica em um maior aprofundamento científico.

Embora inúmeros trabalhos científicos abordando a Teoria de Orem já tenham sido realizados, poucos abordaram as crianças/adolescentes com câncer. Não foi encontrada a sua aplicação na análise das deficiências de autocuidado na oncologia pediátrica, bem como, quanto à incorporação da família nesse contexto.

No âmbito da oncologia pediátrica, a aplicabilidade do trabalho de Orem se deve a possibilidade de permitir a participação da criança/adolescente e de familiares na condução dos cuidados, dito de outro modo, uma maior aproximação entre a equipe de saúde, a criança/adolescente e a família, constituindo um trinômio na implementação dos cuidados, conforme a complexidade das ações e as necessidades da criança/adolescente e familiares na implementação dos sistemas de enfermagem. É com esse olhar que pretende-se desenvolver esse estudo.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar as necessidades/demandas para o autocuidado em crianças/adolescentes com câncer com base na Teoria do Autocuidado de Orem.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar o perfil sócio-demográfico da criança/adolescente e de seu acompanhante;
- Verificar os fatores que afetam a realização do autocuidado;
- Conhecer a percepção do acompanhante acerca da situação;
- Caracterizar as demandas de autocuidado;
- Identificar os sistemas de enfermagem em que se inserem as ações.

CAPÍTULO I

3 SUPORTE TEÓRICO

3.1 O Autocuidado

O autocuidado é a prática de atividades desenvolvidas pelo indivíduo em seu próprio benefício visando a manutenção da saúde e do bem-estar (GEORGE, 1993).

As necessidades dos indivíduos pelos cuidados de enfermagem surgem em momentos particulares, necessidades específicas para dar continuidade à vida, à saúde, ou ao bem-estar geral. Assim, estes cuidados constituem-se para a enfermagem em condições a serem realizadas para os indivíduos. Essas condições são expressas na Teoria do Déficit do Autocuidado de Enfermagem, que inclui: 1) o conhecimento e a busca contínua das necessidades dos indivíduos para a própria manutenção e regulação das funções humanas e de seu desenvolvimento por meio do envolvimento no autocuidado, e 2) regulação do exercício ou desenvolvimento de forças e capacidades para o autocuidado (OREM, 2001).

Orem (2001) coloca que a Teoria do Autocuidado começou a ser desenvolvida em 1956, sendo formalizada e validada em 1967 por meio do trabalho do Nursing Development Conference Group, que incluiu a revisão e a expansão de três grupos de declarações (proposições) que enfatizaram a observação pessoal, a saúde, e os fatores socio-culturais do autocuidado.

Em 1971, Orem publicou o livro “*Nursing: Concepts of Practice*”. A segunda e a terceira edição foram publicadas em 1980 e 1985, respectivamente. A primeira edição centralizou seu foco no indivíduo. A segunda ampliou-se para incluir unidades multipessoais (famílias, grupos e comunidades). Já a terceira edição desenvolveu-se para apresentar a teoria geral de enfermagem de Orem, formada de três partes articuladas entre si: 1) o autocuidado, 2) as deficiências do autocuidado e 3) os sistemas de enfermagem. Nesses constructos acham-se os requisitos universais, desenvolvimentais e de desvio de saúde (GEORGE, 1993). Na quarta edição do mesmo livro, datada de 1991, Orem procura proporcionar fundamentos sobre a humanidade e sociedade que possam direcionar a prática de enfermagem, e enfatiza ainda que é o objeto próprio da enfermagem – o cuidado - que define o domínio e as delimitações da profissão, em sua atividade prática (DUPAS *et al.*, 1994). Já na atual edição (sexta), a autora aborda a enfermagem enquanto ciência prática, partindo do geral para o particular, do abstrato ao concreto, da teoria à prática (OREM, 2001).

Na Teoria do Autocuidado, Orem explica que o autocuidado está relacionado a inúmeros fatores que afetam a provisão deste. Na Teoria do Déficit de Autocuidado, Orem a caracteriza pela necessidade de enfermeiros para auxiliar o indivíduo, no oferecimento de autocuidado. Quanto a terceira teoria, dos sistemas de enfermagem, a autora a caracteriza como a forma as quais as necessidades de autocuidado do indivíduo serão satisfeitas pelo enfermeiro, pelo próprio indivíduo ou ambos (OREM, 2001).

Para a enfermagem, as teorias de Orem subsidiam a prática profissional ao permitir a identificação dos fatores que atuam direta ou indiretamente no autocuidado, como mecanismos facilitadores ou dificultadores na sua provisão. Em oncologia pediátrica, a identificação das demandas de autocuidado possibilita ao enfermeiro planejar o seu trabalho de forma a intervir em situações que exigem a sua atuação, permitindo, assim, a aplicação dos sistemas de enfermagem para compensar as necessidades de cuidados da criança/adolescente e de seus familiares.

Para Orem (2001), autocuidado é o uso deliberado das formas válidas para controlar ou regular os fatores internos ou externos que podem afetar a atividade de um indivíduo em realizar o seu processo funcional e de desenvolvimento, ou contribuir para o estado de bem-estar do próprio indivíduo. As condições internas incluem os estados de saúde, crescimento e desenvolvimento. As condições externas incluem aquelas associadas às condições de desenvolvimento externo, ou seja, os recursos disponíveis. O termo e a conceitualização do autocuidado serviu como uma simbolização consistente no mesmo e na veracidade do fenômeno encontrado nas análises de casos fictícios ou reais de enfermagem. A formalização e validação do conceito de autocuidado foi efetivada a partir do estabelecimento dos seus limites. Esses limites foram estabelecidos e formalizados por meio do desenvolvimento e expressão de *requisito de autocuidado* e por meio de explicações descritivas dos *tipos de requisitos de autocuidado*. Ao mesmo tempo eles explicitam a relação do autocuidado à vida humana, à saúde, e ao bem-estar.

Nesta perspectiva Fialho, Pagliuca; Soares (2002, p. 717) dizem que:

[...] o cuidado, referenciado como autocuidado de Orem, pode ser definido como o cuidado desenvolvido pelo indivíduo, em benefício próprio por meio de atividades ou ações, capazes de satisfazer as necessidades do próprio ser, a partir de determinados requisitos ou condições, sejam fisiológicas, de desenvolvimento ou comportamentais.

Segundo George (1993), a ação de autocuidado de Orem é a capacidade humana de promover o autocuidado.

Leopardi (1999, p. 6) coloca que há três categorias conceituais para o autocuidado: a demanda de autocuidado, as capacidades de autocuidado e o déficit de autocuidado.

- A demanda de autocuidado é a totalidade de ações de autocuidado a serem desempenhadas por algum tempo de modo a satisfazer os requisitos de autocuidado pelo uso de métodos válidos e séries relacionadas de operações ou ações.
- As capacidades para o autocuidado são as possibilidades de desempenho do indivíduo na satisfação dos requisitos de autocuidado, é o que ele é capaz de fazer.
- O déficit de autocuidado é o conjunto dos requisitos que o indivíduo não pode desempenhar. Ou, em outras palavras, o que falta para cobrir suas necessidades de autocuidado.

Neste caso, outra pessoa pode fazer por ele, incluindo um familiar (acompanhante), bem como a equipe de enfermagem.

Cabe ao enfermeiro identificar a demanda de cuidado e conduzir suas ações conforme a capacidade de autocuidado da criança/adolescente e acompanhante, intervindo apenas quando o indivíduo não for capaz de desempenhar ações que satisfaçam essas demandas.

Ferreira (1999) citado por CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA (2002:8) faz uma abordagem analítica do autocuidado:

[...] na qual o vocábulo ‘cuidar’ provém do latim *cogitare*, o mesmo que origina ‘pensar’, ‘cogitar’, ‘julgar’, ‘supor’ – uma atividade nobre da mente humana. Na forma reflexiva – cuidar-se – significa ter cuidado consigo mesmo, com a saúde, a sua aparência ou apresentação. Assim, os autores consideram que a idéia de cuidado de si veicula uma conotação ditada por aspectos cognitivos conscientes e, sobretudo, volitivos. Os autores sugerem que a concepção de autocuidado possui facetas que entrariam em sintonia com a atividade de (re)modelação da identidade.

O termo *autocuidado* é composto pelo prefixo *auto* e o verbo *cuidar*. Nesse contexto, autocuidado refere-se à “sozinho, sem ajuda, por iniciativa própria” e a favor de si mesmo, com o *auto* como o sujeito do verbo *cuidar*. Autocuidado também carrega a dupla conotação de cuidado “por si só” e “feito por alguém”. O provedor do autocuidado é referido como *agente de autocuidado*, o provedor do cuidado, à criança, ou adulto dependente é referido pelo termo geral *agente do cuidado dependente*. O termo *agente* é usado no sentido do indivíduo *tomando ação*. Autocuidado é a prática de atividades que indivíduos iniciam e desempenham em favor de si na manutenção da vida, saúde, e bem-estar. Normalmente, adultos voluntariamente cuidam de si. As crianças, idosos, doentes, e incapacitados necessitam de cuidado completo ou assistência nas atividades de autocuidado. Infantes e crianças necessitam do cuidado dos outros por estarem em estágio inicial de desenvolvimento físico, psicológico e psicossocial (OREM, 2001).

Com o avanço da idade cronológica a criança adquire habilidades de autocuidado tornando-se progressivamente independente na realização dos mesmos. Nesse sentido, cabe à enfermagem orientar seus responsáveis na provisão dos cuidados, bem como a supervisão na realização destes pelo binômio criança/adolescente e família.

Para Silva (2001), capacidade de autocuidado significa a habilidade do indivíduo em executar ações que atendam as suas necessidades. A capacidade de envolver-se e executar estas ações é aprendida e está sujeita a alguns fatores como idade, experiências de vida, valores, crenças, cultura em que se está inserido, recursos, gênero e educação, sendo denominados fatores condicionantes.

O conceito de enfermagem de autocuidado de Orem surgiu da indagação: “Qual a condição existente numa pessoa, quando essa pessoa ou outras determinam que aquela deve submeter-se a cuidados de enfermagem?” Sua resposta incluiu a idéia de que o enfermeiro é um “outro eu” (GEORGE, 1993, p. 90).

Nesta concepção, o autocuidado reforça a participação dos indivíduos no cuidado de sua saúde, como responsáveis por decisões que condicionam sua situação. Assim, é necessário a individualização dos cuidados e a participação dos usuários no próprio plano de cuidados. O enfermeiro atua quando o indivíduo, por qualquer razão, não pode se cuidar. Os métodos de assistência de enfermagem que Orem propõe se baseiam na relação de ajuda da enfermagem ao cliente (OREM, 2001).

O enfermeiro, como agente provedor de autocuidado, busca inserir a família por meio da participação conjunta com a criança/adolescente no planejamento dos cuidados, que passa pela identificação dos déficits e das habilidades para o autocuidado, à inclusão desses na implementação da assistência de enfermagem.

Farias e Nóbrega (2000) relatam que a teoria do autocuidado de Orem pode ser utilizada nas mais diversas áreas de atuação a diferentes clientes, considerando que este modelo teórico possibilita ao enfermeiro o planejamento da assistência e tem mostrado ser efetivo e eficaz, pois facilita ao cliente engajar-se nas ações de autocuidado.

Já Uberibe (1999, p. 8), para conceituar o autocuidado, retoma o conceito de cuidado de Francois Colliere, “[...] manter a vida assegurando a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis para a vida [...]”. Para a autora, as diferentes possibilidades de responder a essas necessidades vitais permeiam os hábitos de vida próprios de cada grupo ou pessoa. Ou seja, cuidar é um ato individual que cada pessoa se dá quando adquire autonomia, mas a sua vez é um ato de reciprocidade que pode-se prover a qualquer pessoa que

temporariamente ou definitivamente não está com capacidade de assumir as suas necessidades vitais e assim requer ajuda.

A autora também ressalta que cuidar, cuidar-se e ser cuidado são funções naturais necessárias a todo ser humano e à sociedade, sendo funções inerente a todo ser vivo. Portanto, o cuidar pode ser traduzido como um conjunto de ações de vida que objetiva fazer com que esta se mantenha, continue e se desenvolva. Foi nessa direção que Dorothea E. Orem, em 1958, descreveu a enfermagem como um serviço, definiu a teoria do déficit de autocuidado de enfermagem como um modelo geral, na qual o autocuidado foi referenciado como uma necessidade humana. Nos seus trabalhos, Orem colocou em evidência que os enfermeiros devem guiar as suas ações de forma a atender a satisfação da necessidade de autocuidado dos indivíduos, ajudando a prolongar a sua vida e a saúde ou a recuperar-se de enfermidades (GONZÁLEZ *et al.*, 2005).

No contexto do presente estudo, as crianças sob tratamento quimioterápico necessitam de maior atenção, levando em conta que a necessidade de orientações de enfermagem estende-se para além da internação hospitalar, aos cuidados a serem realizados no domicílio. A identificação dos fatores de riscos e as medidas para minimizá-los, tal qual a manutenção de uma boa higiene corpórea e domiciliar são formas importantes na prevenção de infecções, pois o uso de quimioterápicos torna o indivíduo mais susceptível a essa manifestação.

Segundo Dupas *et al.* (1994), a prática de enfermagem se concretiza por meio de um processo interpessoal, onde o enfermeiro deve identificar as necessidades de cuidados de enfermagem para estabelecer a relação de ajuda para a criança e os membros de sua família, de modo que permita identificar, também, as outras necessidades que não são específicas da enfermagem.

Guerrero Gamboa (2000, p. 2, tradução nossa) relata que para Orem:

[...] os humanos se distinguem dos outros seres vivos pela sua capacidade de reflexão sobre si e sobre o seu ambiente, por simbolizar o que experimentam, por usar criações simbólicas (palavras, comportamentos) em pensamentos e comunicações, e por fazer coisas que são benéficas para si e para os outros.

Assim, define o autocuidado como ações realizadas pelo próprio ser em favor de si para manter a vida, a saúde e o bem-estar.

Orem (2001) define como objetivo da enfermagem a ajuda para o indivíduo manter por si mesmo ações de autocuidado a fim de conservar a saúde e a vida, recuperar-se da enfermidade ou enfrentar as consequências de tal enfermidade. Dessa forma, define a concepção de pessoa, saúde e enfermagem, a saber:

- *Pessoa*: como um organismo biológico, racional e pensante. É um indivíduo com capacidade para se conhecer, com faculdade para usar as idéias, as palavras e os símbolos para pensar, comunicar e guiar os seus esforços, capacidade para refletir sobre sua própria existência e ações, a fim de realizar ações de autocuidado e o cuidado dependente.

- *Saúde*: é um estado que possui diferentes significados para os indivíduos. Significa integridade física, estrutural e funcional; ausência do efeito que pode levar a deterioração do indivíduo; desenvolvimento progressivo e integrado do ser humano como uma unidade individual, associado a níveis de integração cada vez maiores.

- *Enfermagem*: é o agente que proporciona aos indivíduos e/ou aos grupos assistência direta em seu autocuidado, segundo suas necessidades, em função das incapacidades advindas de suas situações pessoais. Os cuidados de enfermagem se definem nas formas de ajudar o indivíduo a manter por si mesmo ações de autocuidado visando a manutenção da saúde e da vida, recuperar-se da enfermidade e enfrentar as consequências desta.

A teoria de Dorothea Orem tem como objetivo o cuidado humano por meio de ações de autocuidado no processo saúde-doença, na qual o indivíduo age na promoção e manutenção da vida, saúde e bem-estar. Orem destaca que:

A enfermagem é serviço, arte, tecnologia que tem como principal preocupação a necessidade do indivíduo de autocuidar-se a provisão e a manutenção deste autocuidado de forma contínua. Ressalta ainda que a competência da enfermagem refere-se à capacidade ou potencialidade dos profissionais de enfermagem no desempenho de ações de autocuidado para, pelo e com o indivíduo (AYOUB et al., 2000, p. 13).

Nesse sentido, o processo de autocuidado permite aos indivíduos, famílias e comunidades a tomada de decisões, bem como a assumirem iniciativas e responsabilidades, e a se empenharem ativamente no seu processo de desenvolvimento em busca de melhor qualidade de vida, de saúde e bem-estar (CIANCIARULLO *et al.*, 2001).

Sabatés e Borba (2005) apontam que no dia-a-dia, em reuniões com pais que têm filhos hospitalizados, estes relatam receber poucas informações da equipe de enfermagem sobre os cuidados prestados à criança doente, além do papel que devem desempenhar enquanto acompanhante no hospital, e dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos decorrentes do processo da doença e hospitalização. Cianciarullo *et al.* (2001), refere que durante a consulta de enfermagem há a possibilidade do enfermeiro direcionar a assistência para o autocuidado.

Nesta perspectiva, no presente estudo, a consulta de enfermagem é entendida como uma estratégia que poderá possibilitar o levantamento das necessidades das crianças/adolescentes com diagnóstico de câncer e de seus familiares, possibilitando as orientações e desenvolvendo ações que propiciem o conhecimento, habilidades e motivação para o desenvolvimento de mudanças de comportamento em relação às demandas de autocuidado.

Por meio dos sistemas de enfermagem preconizados por Orem, o enfermeiro tem a possibilidade de usar cinco métodos de ajuda: 1) atuar compensando déficits, guiar, ensinar, apoiar e proporcionar um modo para o desenvolvimento; 2) atuar no lugar do indivíduo, por exemplo, no caso do enfermo inconsciente; 3) ajudar ou orientar o indivíduo, a exemplo das recomendações de vigilância à saúde às crianças com câncer; 4) apoiar físico e psicologicamente os indivíduos, como exemplo ilustrativo colocamos a aplicação do tratamento medicamentoso prescrito (antieméticos) durante os vômitos decorrentes do tratamento quimioterápico; 5) ensinar ao indivíduo que se ajuda, por exemplo, a educação a um cliente sob tratamento quimioterápico, quanto à higiene oral que deve realizar, bem como promover uma forma favorável ao desenvolvimento pessoal, a exemplo da promoção de medidas de higiene a serem implementadas nos domicílios (GEORGE, 1993).

Desse modo, a teoria dos sistemas de enfermagem explica o modo como os enfermeiros podem atender aos indivíduos, considerando a necessidade dos indivíduos Orem (2001) classifica os sistemas em três tipos:

- *Sistema de enfermagem totalmente compensatório*: neste sistema o enfermeiro supre o indivíduo em função da capacidade de autocuidado estar limitada ou ausente. O enfermeiro responde por decisões e/ou ações necessárias à satisfação dos requisitos de autocuidado.
- *Sistema de enfermagem parcialmente compensatório*: a equipe de enfermagem proporciona autocuidado, realizando aquelas ações para as quais o cliente e/ou família ainda não se encontram aptos. Cliente e enfermeiro realizam ações de autocuidado, alternando-se no papel de principal agente de autocuidado em função das limitações, conhecimentos e habilidades do indivíduo.
- *Sistemas de enfermagem de apoio-educação*: neste sistema o enfermeiro atua ajudando os indivíduos capazes de realizar atividades de autocuidado, mas que não poderiam fazê-lo sem esta ajuda.

A Teoria do Autocuidado de Orem preconiza que se algum déficit de autocuidado for identificado a enfermagem pode utilizar os métodos de ajuda para a obtenção do autocuidado

(FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002). As necessidades de autocuidado são identificadas por um conjunto de requisitos que os indivíduos não podem desempenhar.

Os requisitos universais estão presentes em todos os indivíduos, estando associados aos processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humano (TORRES; DAVIM; NÓBREGA, 1999). As características desse requisito foram analisadas e categorizadas segundo as circunstâncias que interferem na manutenção das condições para oxigenação, alimentação e hidratação, eliminação, atividade e repouso, isolamento e interação social, risco à saúde e ao bem-estar, promoção e desenvolvimento humano.

Os requisitos de desvio de saúde estão vinculados aos problemas de ordem funcional, genética, relacionadas ao diagnóstico clínico e ao tratamento (FARIAS; NÓBREGA, 2000). Incluem as condições de saúde/doença e o tratamento para corrigir essa condição.

Os requisitos de autocuidado desenvolvimental estão relacionados às demandas que surgem de situações normais ou crises durante o ciclo vital, tais como, a infância, a adolescência, a gravidez, o divórcio, as situações de mudança no curso da vida, dentre outras (LEOPARDI, 1999).

Segundo Leopardi (1999), as categorias descritas incluem o cuidado realizado por familiares, visto a impossibilidade do indivíduo doente em realizar o cuidado próprio, até que se torne capaz de fazê-lo para si mesmo. As ações de autocuidado permitem a promoção do desenvolvimento dos indivíduos.

As ações de enfermagem tornam-se extremamente necessárias quando a pessoa que acompanha o indivíduo doente, encontra-se incapacitada ou limitada para promover autocuidado contínuo e eficaz (GEORGE, 1993).

Guerrero Gamboa (2000) ressalta que o modelo de autocuidado de Orem permite desenvolver o cuidado centrado na família de quatro formas: ajuda a família a se desenvolver como uma unidade; promove o desenvolvimento das capacidades do agente de cuidado ao dependente; favorece a observação e a análise das inter-relações das demandas terapêuticas entre os membros da família, e os assiste no planejamento e satisfação destas demandas, utilizando seus próprios recursos.

Em pediatria, a utilização da teoria do autocuidado permite a identificação de diferentes papéis.

O papel dos pais ou da família é identificado como agente paterno. A demanda terapêutica do autocuidado pode ser atendida pela criança (agente do autocuidado), pelos pais (agentes paternos), ou pelo enfermeiro (agente de enfermagem). Nesta situação, as decisões e as ações serão discutidas e decididas entre os três agentes e à medida que a capacidade da criança se desenvolve, no sentido de satisfazer as

demandas de autocuidado, os papéis dos pais e da enfermagem diminuem (SILVA, 2001, p. 79).

Esses agentes de cuidado representados pela criança/adolescente, pelos pais (familiares) e pela enfermagem constituem elementos essenciais na aplicação da teoria de Orem para atender as demandas de autocuidado.

Na teoria geral de Orem, há a necessidade da enfermagem quando o indivíduo está incapacitado na realização de medidas de autocuidado terapêutico para si, seja na manutenção da qualidade de vida, na sustentação da vida e da saúde, na recuperação da doença ou da lesão, ou no enfrentamento dos seus efeitos. Nas crianças, a condição é a incapacidade dos pais ou responsáveis em manter continuamente, para as crianças, a quantidade e a qualidade do cuidado terapêutico (OREM, 2001).

Para Orem (2001), a demanda terapêutica de autocuidado é um constructo conceitual que dá suporte ao processo, às ações necessárias as sequências para identificar não somente o requisito de autocuidado formalizado e particularizado do indivíduo, mas sobretudo, todos os requisitos a serem encontrados por e pela pessoa num período específico de tempo.

González *et al.* (2005, p. 2) colocam que o processo de cuidados de enfermagem permite aos profissionais “[...] expressar suas opiniões, conhecimentos e habilidades para diagnosticar e tratar a resposta dos indivíduos aos problemas de saúde reais e/ou potenciais, enfim, às suas necessidades”.

Em síntese, os requisitos de autocuidado são expressões de intenções que os indivíduos podem ter quando estão engajados no autocuidado. Os caminhos e as formas para identificar os requisitos de autocuidado são descritos como: 1) método geral, e 2) operações requeridas ou ações para utilizar o método. Desta forma, quando o método geral ou as operações requeridas para dar conta de um resultado desejado é identificado, testado e integrado em um sistema de ação, o resultado é traduzido em um processo formulado que se constitui como parte do conhecimento tecnológico e de práticas particulares, como por exemplo, a administração de fluidos intravenosos (OREM, 2001).

No presente estudo, pretende-se sustentados nos constructos teóricos de Orem, e por meio da identificação dos déficits e das capacidades para o autocuidado, analisar as reais necessidades de intervenção da enfermagem.

3.2 Enfermagem em Oncologia

Oncologia é a área da medicina que estuda o câncer, ou seja, as neoplasias malignas, do ponto de vista de sua origem, quadro clínico, evolução e cura. Há diversos tipos de neoplasias e cada uma delas não apresenta necessariamente a mesma etiologia. Dentre os agentes descritos como cancerígenos, os mais importantes são os agentes físicos, os virais, os químicos, os hereditários, os imunológicos e as chamadas doenças pré-cancerosas (CLARET, 2002).

Em crianças, o câncer era considerado até cerca de duas décadas como uma doença aguda e de evolução fatal. Hoje, o panorama mudou, tem sido visto como uma doença crônica e com crescente perspectiva de cura. A ênfase terapêutica centrada em prolongar a vida ou apenas aliviar o sofrimento (cuidados paliativos) vem-se ampliando no sentido de assistir a criança e a família, objetivando uma melhor qualidade de vida (LIMA, 1995).

Atualmente, o câncer tem-se apresentado como uma doença com perspectiva de cura, pois cerca de 80% das crianças/adolescentes podem ser curados (COSTA; LIMA, 2002).

Higginson (1993) citado por MS (2002), coloca que a maioria dos casos da doença (80%) está relacionada a fatores ambientais envolvendo água, terra, ar, ambiente de consumo (alimentos, medicamentos, fumo, álcool e produtos domésticos), ambiente cultural (estilo, costumes e hábito de vida) e ambiente ocupacional. Através da detecção de riscos é possível trabalhar medidas preventivas, o que facilita a detecção do diagnóstico precoce, constituído-se desse modo, como aspectos importantes a se considerar na promoção da saúde.

Castelli, Lacerda e Carvalho (1998) referem que a incidência do câncer na população de crianças com 0 a 14 anos de idade é de aproximadamente 130 casos novos/ano/milhão de habitantes. Os autores colocam que os modernos métodos diagnósticos associados aos agressivos protocolos de tratamento, envolvendo o tratamento com quimioterapia, radioterapia e cirurgia, resulta que mais da metade desses pacientes serão considerados curados da doença.

Segundo Costa e Lima (2002, p. 3):

[...] nos Estados Unidos, o câncer constitui a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes com idade abaixo de quinze anos. A incidência anual estimada é de 124 casos para cada um milhão de habitantes brancos, e de 98 casos por milhão de habitantes negros, somando 7.000 casos novos. No Brasil, representa-se como a terceira causa de morte na população abaixo de 14 anos e, de acordo com estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCa), em 1999, houve cerca de 5.238 casos novos e de 2.600 óbitos, entre pacientes com idade de 1 a 19 anos.

No Brasil, grande parte dos óbitos se deve ao fato de menos da metade das crianças/adolescentes com câncer chegarem aos centros multidisciplinares de tratamento (DE CICCIO, 2003).

O câncer é uma doença das células do corpo. Em condições normais, as células se dividem organizadamente, isto é, há um controle que determina quando as células devem se dividir e quando devem parar de se dividir. No câncer, o processo escapa desse controle e as células multiplicam-se descontroladamente, formando um tumor. Algumas vezes, as células escapam do tumor e alcançam outras partes do corpo por meio da corrente sanguínea ou do sistema linfático. Quando estas células alcançam outras partes do corpo, elas podem dar origem a novos tumores. Estes tumores são chamados secundários ou metástases (SBOC, [199-?]).

Implementar medidas de prevenção e proteção, diagnosticar a doença precocemente, instituir tratamento adequado com o menor risco de seqüelas, criar condições favoráveis para a criança ou adolescente, bem como oferecer meios de reabilitação física, psíquica e social são metas essenciais da assistência à saúde (COSTA; LIMA, 2002, p. 3).

Nas crianças, as neoplasias malignas acometem os sistemas de rápido crescimento, como o retículoendotelial, nervoso central e o tecido conjuntivo, podendo produzir importante impacto sobre seu crescimento e desenvolvimento (CASTELLI; LACERDA; CARVALHO, 1998).

Para os mesmos autores, a forma mais comum para o tratamento das crianças/adolescentes com câncer, até pouco tempo, era a hospitalização, porém, em função de vários estudos, em que se observou a importância de atenção não só às necessidades físicas, mas, sobretudo, às necessidades psicológicas e sociais, incluindo aí a participação da família, tem-se dado uma maior ênfase à desospitalização, que tem sido viabilizada por meio do tratamento ambulatorial, hospital-dia, assistência domiciliar e redes de apoio.

O tratamento quimioterápico pode ser realizado em nível de internação hospitalar, tratamento ambulatorial, ou mesmo no domicílio. Quando este é realizado no domicílio em nível ambulatorial, o tratamento requer alguns cuidados, apresentando várias implicações para a assistência de enfermagem que estão relacionadas principalmente ao fato de grande parte dos efeitos colaterais da medicação ocorrer com a criança fora da instituição de saúde (SILVA; AGUILLAR, 2001), demandando, assim, um maior preparo do agente cuidador para atender à esta necessidade.

O desgaste imposto pelo tratamento em função das internações sucessivas e dos efeitos colaterais dos quimioterápicos leva a criança/adolescente e seus familiares a uma maior

fragilidade física e emocional durante esse período. Neste sentido, a enfermagem enquanto um agente intermediador no processo, desempenha um papel fundamental, capaz de promover, por meio da identificação das necessidades de autocuidado, maior conforto e segurança.

Pinto, Ribeiro e Silva (2005) colocam que cabe aos profissionais envolvidos com a criança hospitalizada, em especial a enfermagem, estabelecer medidas de cuidado que visem à compreensão da vivência da família nos diversos contextos e propor intervenções que a auxiliem a lidar com as necessidades advindas do processo saúde-tratamento, focalizado a hospitalização infantil.

As reações da criança/adolescente à hospitalização variam conforme a idade, o estágio de desenvolvimento emocional, o conhecimento sobre si mesma e sobre a doença. Acredita-se que as crianças/adolescentes portadoras de doenças agudas apresentam necessidades especiais, incluindo cuidados diferentes daquelas com doenças crônicas, pois estas geram mudanças na rotina diária da família que podem interferir, especialmente, nos aspectos emocionais (BRASIL, 2002).

Segundo Lima (1995, p. 1):

[...] na assistência à criança com câncer, é possível identificar alguns problemas: longos períodos de internação alternados entre alta e licença; terapêutica agressiva; os efeitos colaterais decorrentes do tratamento; os problemas de ordem familiar provocados pelo diagnóstico; a separação da família durante as internações; as alterações de comportamento; e muitas vezes um prognóstico sombrio e alta mortalidade.

Ayoub *et al.* (2000) ressaltam que cabe à enfermagem atuar nesse processo, em todas as suas fases, auxiliando a criança e a família na recuperação de suas necessidades básicas alteradas e no estabelecimento de sua capacidade de autocuidado, ou então, auxiliando-a a adaptar-se às limitações provocadas pela evolução da doença ou tratamentos realizados, como, por exemplo, as mutilações decorrentes de cirurgias, enfocando sempre a qualidade de vida.

A doença representa uma ameaça, um risco para perdas (TOLEDO; DIOGO, 2003). Nesse sentido, as ações de enfermagem vêm a identificar e complementar as necessidades apresentadas pelo indivíduo e família. É atribuição do enfermeiro coordenar as ações de enfermagem (com a utilização dos métodos de ajuda), por meio da assistência individualizada e holística ao cliente submetido ao tratamento quimioterápico (FONSECA *et al.*, 2000).

Cabe ao enfermeiro minimizar os efeitos colaterais dos quimioterápicos no dia-a-dia das crianças/adolescentes no decorrer do tratamento, por meio da promoção de atividades

recreativas, de orientações e implementação de medidas de intervenções como a administração de medicamento.

A terapêutica instituída para o câncer na maioria das vezes envolve cirurgia, radioterapia, quimioterapia e imunoterapia, podendo ser empregadas em associação ou isoladamente (LIMA, 1995). Observa-se que é um procedimento mutilante, gerando angústia para o cliente e família, podendo resultar em uma série incapacitante, uma vez que um órgão necessário pode ser retirado do corpo (CLARET, 2002).

Costa e Lima (2002, p. 3) colocam que “[...] o tratamento quimioterápico constitui-se de um conjunto de drogas que atua em diversas etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou na transcrição do Ácido Desoxirribonucleico (DNA), ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as células em divisão”.

Os agentes quimioterápicos alcançam a corrente sanguínea e são distribuídos para todas as partes do corpo. Eles destroem as células cancerosas porque interferem com a sua capacidade de divisão. Infelizmente, eles não atingem somente as células cancerosas, as células normais também são atingidas. Isto pode causar efeitos colaterais (SBOC, [199-?]).

As drogas quimioterápicas podem ser classificadas de duas maneiras: de acordo com sua estrutura química e função em nível celular, e de acordo com a especificidade no ciclo celular. A primeira classificação divide os antineoplásicos em seis grupos (ou sete, se incluirmos os medicamentos hormonais): agentes alquilantes, antimetabólitos, antibióticos antitumorais, nitrosuréias, alcalóides da vinca e miscelânea (BONASSA, 1998).

As doses antineoplásicas podem ser administradas pelas vias oral, intramuscular, intravenosa, intra-arterial, intratecal, intraperitoneal, aplicação tópica e intra-retal (FONSECA *et al.*, 2000).

O tratamento quimioterápico é freqüentemente realizado em nível de hospital-dia, nos serviços ambulatoriais. Assim, muitos dos efeitos colaterais podem surgir fora do centro de tratamento, quando o indivíduo estiver em casa, cabendo à família a realização dos cuidados para os quais nem sempre estão preparados. Os efeitos colaterais podem surgir de acordo com a droga e a dose usada, estando entre os mais frequentes apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia. A neutropenia é um efeito adverso freqüentemente encontrado, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos (COSTA; LIMA, 2002).

O tratamento do câncer produz reações diferentes em cada pessoa e as reações podem variar de tratamento para tratamento. As principais áreas que podem ser afetadas pela

quimioterapia são aquelas em que as células normais se dividem rapidamente, como é o caso da boca, sistemas digestivo, pele, cabelo e medula óssea (SBOC, [199-?]).

O câncer altera de várias formas a vida da criança. Alguns efeitos estão relacionados diretamente aos aspectos psicológicos no curso da doença ou do tratamento, porém a etiologia destes efeitos ainda não está totalmente clara. Piora da função psicológica pode ser secundária a toxicidade do tratamento ou atribuída a desmotivação por perda de energia. As seqüelas psicológicas, tais como diminuição no desempenho escolar ou social, podem resultar de déficits neuropsicológicos atribuídos a toxicidade da quimioterapia ou do isolamento que o paciente sofreu imposto pela doença ou tratamento (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000, p. 281).

Cabe destacar que além do impacto do diagnóstico clínico, as crianças/adolescentes e seus familiares são obrigados a participar de uma jornada de tratamento que varia conforme o tipo de câncer, mas que invariavelmente repercute no cotidiano destas famílias.

Neste sentido, Toledo e Diogo (2003, p. 708) dizem que:

[...] as alterações decorrentes das neoplasias podem comprometer a independência e a autonomia da criança e da família, bem como a ocorrência de limitações para o autocuidado, limitação esta muitas vezes relacionada ao conhecimento da doença, à capacidade do enfrentamento do diagnóstico, dentre outros fatores. O enfrentamento e a adaptação da criança e da família podem ser favorecidos pela prática do autocuidado, como uma alternativa para melhorar o conhecimento acerca da patologia, bem como as dificuldades vivenciadas pela família.

Segundo Cade (2001), a Teoria do Déficit do Autocuidado de Dorothea E. Orem é um modelo teórico que direciona as ações de enfermagem às necessidades de autocuidado, visto que, segundo esta teoria, a educação para o autocuidado é um processo dinâmico que depende da vontade do indivíduo e da percepção dele sobre sua condição clínica.

Nesse sentido, a utilização da Teoria de Orem, aplicada por meio de orientação à criança/adolescente e à família para identificar as suas necessidades, pode ser vista como método contribuinte para exemplificar o fenômeno do processo de cuidar.

3.3. Consulta de Enfermagem

A consulta e a sistematização da assistência de enfermagem são práticas privativas do profissional enfermeiro, sendo regulamentadas pelo artigo 8º do Decreto nº 94.406/87 da Lei nº 7.498/86 que dispõe sobre o exercício da enfermagem (COREN, 2000).

Segundo Maciel (2000), a consulta de enfermagem como atividade privativa do enfermeiro é fator que contribui para caracterizar a profissão como liberal, exigindo-se do enfermeiro o conhecimento científico, a dedicação, a disponibilidade e envolvimento.

No momento da consulta de enfermagem, o enfermeiro tem a oportunidade de identificar as demandas de autocuidado e as habilidades dos indivíduos como provedores de cuidados para si, engajando a criança/adolescente e seu acompanhante nesse processo.

O enfermeiro, ao realizar a consulta de enfermagem, busca junto com os provedores de cuidado identificar problemas e priorizar sua resolubilidade. Esta estratégia - consulta de enfermagem - é fruto de esforços individuais e coletivos para a produção de um campo de conhecimento para a profissão. Foi essa perspectiva que deu origem ao processo de enfermagem como método de trabalho para a enfermagem (CARRARO, 2001).

Segundo Horta (1979), a expressão “processo de enfermagem” foi empregada pela primeira vez por Ida Orlando, em 1961, para explicar o cuidado de enfermagem e representa a dinâmica das ações sistematizadas e inter-relacionadas, visando o cuidado ao ser humano. Da mesma forma, para que a enfermagem atue eficientemente, necessita desenvolver sua metodologia de trabalho que está fundamentada no método científico. Este método de atuação é denominado processo de enfermagem. Assim, para a autora, a enfermagem é a ciência e a arte de assistir o ser humano no atendimento de suas necessidades básicas, de torná-lo independente deste cuidado, quando possível, pelo ensino do autocuidado, de recuperar, manter e promover a saúde em colaboração com outros profissionais.

O processo de enfermagem objetiva a solução dos problemas de assistência à saúde e das necessidades de cuidados de enfermagem aos clientes. Esse processo engloba a avaliação (entrevista/coleta de dados), o diagnóstico de enfermagem, o planejamento, a implementação e a análise final, sendo realizadas adaptações que visem à resolução das necessidades identificadas (diagnósticos de enfermagem). No processo de enfermagem, as etapas são inter-relacionadas, interdependentes e recorrentes (SUDDARTH, 1994).

Para Orem, o processo de enfermagem é “[..] um sistema para determinar porque o indivíduo precisa de cuidados, o plano de cuidados e a implementação dos cuidados” (LEOPARDI, 1999, p. 79). A sistematização das ações de enfermagem deve responder às necessidades do cliente, desde a realização de cuidados até a orientação para o autocuidado (SILVA; AGUILLAR, 2001).

A consulta de enfermagem, segundo Maciel (2000), é constituída por etapas que envolvem a entrevista para a coleta dos dados, o estabelecimento do diagnóstico de enfermagem, a prescrição de enfermagem, a implementação dos cuidados e as orientações das

ações de enfermagem visando a minimização dos problemas identificados. Para a autora, a consulta de enfermagem se apresenta como uma estratégia que norteia as ações de enfermagem ao cliente, sendo estas fundamentadas cientificamente.

A aplicação do processo de enfermagem à luz da teoria de Orem nas consultas de enfermagem subsidia as ações do enfermeiro, permitindo a esse profissional acompanhar a criança e direcioná-lo para suprir as demandas de autocuidado.

Assim, a utilização do processo de enfermagem direciona as ações dos profissionais de enfermagem, sendo um fator importante no planejamento da assistência oferecida ao cliente. É necessário que este processo seja embasado em uma teoria de enfermagem, norteando a sua prática, tornando viáveis e concretos os resultados dos cuidados realizados. Nesse sentido, as ações de autocuidado devem ser um dos objetivos desse processo, permitindo à criança e família a participação ativa no tratamento realizado (FARIAS; NÓBREGA, 2000).

Segundo Leopardi (1999), é recente no Brasil a atenção para a questão do método e processo de enfermagem. A autora coloca que esse processo representa a enfermagem enquanto ciência, tanto na teoria quanto na prática.

Silva e Aguillar (2001) enfatizam que a assistência ao tratamento oncológico na maioria das instituições de saúde não tem sido realizada de forma integral, pois vem sendo feita visando atender a resolução imediata dos problemas de enfermagem apresentados pelos indivíduos. Verifica-se a inexistência da sistematização das ações de cuidados e orientações aos clientes e familiares, acarretando o comprometimento da assistência oferecida.

O processo de enfermagem é orientado por teorias ou modelos conceituais. Os modelos teóricos de enfermagem englobam a natureza, os valores e princípios morais; definem o ambiente em sua concepção quanto à dimensão e à influência no ser humano; descrevem o modo como concebem a enfermagem, explicam a maneira como são percebidos os estados de saúde e doença, seu significado e fatores condicionantes (CIANCIARULLO *et al.*, 2001).

Leopardi (1999, p. 79) ressalta que, segundo a Teoria de Orem, o método para conduzir este processo é constituído dos seguintes procedimentos:

- determinação dos requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e de desvios de saúde;
- determinação da competência para o autocuidado;
- determinação da demanda terapêutica;
- mobilização das competências do enfermeiro;
- planejamento da assistência nos sistemas de enfermagem: totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou suporte educativo.

Guerrero Gamboa (2005) coloca que após a identificação das demandas de autocuidado é possível trabalhar o processo de enfermagem a partir da formulação de diagnósticos, definição de metas, prescrição de ações e responsabilidades de enfermagem, bem como avaliação das intervenções.

No presente trabalho, por meio da caracterização das demandas e das habilidades das crianças/adolescentes/acompanhantes com câncer para o autocuidado, bem como da identificação dos sistemas de enfermagem nas quais estariam inseridas as ações de enfermagem, buscou-se apresentar uma proposta para orientar a avaliação dos requisitos do autocuidado na consulta de enfermagem.

Maciel (2000) ressalta que a consulta de enfermagem necessita de um suporte que comprove a sua aplicabilidade e direcionamento das intervenções adotadas, ou seja, deve ser dotada de um referencial teórico.

Os papéis do enfermeiro e da criança/família estão inter-relacionados e se complementam. Ambos trabalham em conjunto para objetivar o autocuidado (GEORGE, 1993). Para a autora, a abordagem do processo de enfermagem à luz da teoria neste enfoque apresenta uma forma de identificação das necessidades de autocuidado, determinando a participação da criança, da família e do enfermeiro na realização de atividades para satisfazer as exigências de autocuidado.

O Processo de Enfermagem de Orem envolve as fases de diagnóstico e prescrição, planejamento, produção e administração, no qual são determinados os déficits de autocuidado e definidos os papéis do cliente e do enfermeiro para suprir as demandas de autocuidado (FARIAS; NÓBREGA, 2000).

Foster e Janssens (1993 citado por TORRES; DAVIM; NÓBREGA, 1999, p. 5) caracterizam estas fases do processo de enfermagem em:

- Fase de diagnóstico e prescrição: determina a necessidade de cuidados de enfermagem. O enfermeiro realiza a coleta de dados da criança. Os dados específicos são reunidos nas áreas das necessidades de autocuidado, de desenvolvimento e de desvio de saúde do indivíduo, bem como o seu inter-relacionamento. São também coletados dados acerca dos conhecimentos, habilidades, motivação e orientações ao indivíduo.
- Fase do planejamento dos sistemas de enfermagem: planejamento da execução dos atos de enfermagem. O enfermeiro identifica a necessidade de assistência dentro de um sistema que seja totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio-educação.
- Produção e execução do sistema de enfermagem: o enfermeiro pode prestar auxílio ao indivíduo (ou à família) no que se refere ao autocuidado, de modo a alcançar resultados identificados e descritos de saúde. Inclui a evolução, em que, juntos, criança/família e enfermeiro realizam a avaliação. A evolução é um processo contínuo, e é fundamental que o enfermeiro e o paciente avaliem

quaisquer modificações nos dados que afetariam o déficit de autocuidado, o agente de autocuidado e o sistema de enfermagem.

Segundo Leopardi (1999), o processo de enfermagem sob o olhar da Teoria de Orem apresenta-se como um processo de agenciamento das necessidades de autocuidado, tendo como identificação conceitual o déficit de autocuidado e como campo de ação de enfermagem.

A assistência de enfermagem sistematizada em pediatria é peculiar, pois a relação terapêutica do cliente pediátrico é composto do binômio mãe/filho, além das variações decorrentes da faixa etária da criança e das condições relativas ao seu estado de saúde (CASTELLI; LACERDA; CARVALHO, 1998).

Na assistência de enfermagem em oncologia pediátrica, especialmente, esse processo deve ser bem delineado, no intuito de identificar e minimizar as demandas de autocuidado apresentadas pelas crianças/acompanhantes, bem como os déficits advindos com o tratamento.

Marlow (1977) coloca que é necessário obter a cooperação e a assistência dos membros da família, sendo vistos como membros da equipe de saúde, o que facilita a cooperação da criança em todos os aspectos dos cuidados de saúde na promoção do autocuidado.

A consulta de enfermagem pode ser realizada em nível ambulatorial e/ou domiciliar, englobando a promoção da saúde, a qualidade de vida e a prevenção das doenças (MACIEL, 2000).

O tratamento quimioterápico ocorre à princípio no âmbito da internação hospitalar, e em um segundo momento em nível ambulatorial. É função do enfermeiro assistir a criança em todos os momentos, identificando as necessidades de intervenção para a promoção do autocuidado, e para isso é necessário estabelecer-se estratégias onde o enfermeiro possa obter os dados com o objetivo de conhecer as particularidades da criança, a fim de assisti-la de forma individualizada (SIGAUD, 1996). É nesse contexto que vemos a consulta de enfermagem como uma estratégia que possibilitará a realização desta ação.

Assim, a consulta de enfermagem torna-se um elemento essencial para a obtenção de dados, facilitando a identificação de limitações e capacidades físicas, bem como o estado de bem-estar e doença da criança/adolescente.

[...] um momento ímpar no relacionamento terapêutico enfermeiro-criança, uma vez que possibilita a avaliação individual e sistematizada. Dessa forma, é possível estabelecer metas de alcance para os objetivos propostos, pois ainda que os indivíduos sejam portadores da mesma doença, cada um deve ser visto

individualmente, pelo fato de a vivência do problema ser inerente a cada pessoa. (MACIEL, 2000, p. 28).

Para Cianciarullo *et al.* (2001), a enfermagem enquanto ciência apresenta padrões, formas e estruturas peculiares no tocante ao fenômeno do processo cuidadoso. Compreender esses padrões é fundamental para o desenvolvimento de uma profissão.

Para tal, a educação em saúde proporciona uma assistência de enfermagem visando a promoção, a manutenção, a restauração da saúde e a adaptação aos efeitos residuais da doença. Envolve modificação no modo de viver, direcionando as pessoas a uma forma mais saudável, ou seja, buscando atingir o próprio potencial máximo de saúde (SUDDARTH, 1994).

A expressão, a atitude de cuidado e a percepção de uma pessoa estão relacionadas ao que ela conhece e ao modo como se percebe. A percepção honesta de si mesma, a busca de realização das próprias possibilidades, a consciência de como se autocuida, conduzem-na à percepção dos outros enquanto pessoa e suas necessidades de cuidado individualizado. Reconhece nos outros o que é capaz de reconhecer em si mesma (CIANCIARULLO *et al.*, 2001).

Assim, com a identificação das necessidades de autocuidado nas crianças/adolescentes com câncer, à luz da teoria de Orem, o enfermeiro tem subsídios para direcionar suas ações durante a consulta de enfermagem, como meio que possibilite o atendimento às demandas de autocuidado.

CAPÍTULO II

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo do tipo exploratório – descritivo utilizando-se abordagem qualitativa.

4.2 Campo do Estudo

O estudo foi realizado em uma unidade de internação de um hospital público especializado de nível quaternário do Distrito Federal com um grupo de crianças/adolescentes internadas para tratamento oncológico - Hospital de Apoio de Brasília, unidade da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, integrante do Sistema Único de Saúde – situado no SAIN Qd. 04 s/nº, Asa Norte, na cidade de Brasília.

A escolha desta unidade de saúde deve-se ao fato de ser um hospital especializado em oncologia pediátrica, além da facilidade de acesso visto ser o local de trabalho da pesquisadora.

O Hospital de Apoio de Brasília (HAB) foi inaugurado em março de 1994, com a finalidade de atender a população do Distrito Federal, na assistência em cuidados paliativos aos clientes oncológicos fora de possibilidade terapêutica, assim como, para o tratamento quimioterápico em regime de internação e ambulatorial a clientes onco-hematológicos pediátricos; a clientes lesados medulares, neurológicos e hemofílicos, para a reabilitação em regime de internação e tratamento ambulatorial. Tem capacidade para 74 leitos distribuídos entre hospital dia (6) e internação (68).

A Unidade de Onco-hematologia pediátrica possui 19 leitos, distribuídos em enfermarias que recebem a denominação dos personagens da Turma da Mônica, a fim de propiciar um ambiente mais acolhedor para o atendimento às crianças/adolescentes, minimizando o impacto da hospitalização.

As crianças chegam no HAB a partir do encaminhamento médico de unidades hospitalares da SES/DF, especialmente do Hospital de Base do Distrito Federal – HBDF. Ao dar entrada no HAB, são realizadas as formalidades burocráticas na secretaria, como a abertura de prontuário. Após esse procedimento é realizado o atendimento de enfermagem, pelo profissional técnico de enfermagem, que procede a mensuração dos dados antropométricos e dos sinais vitais. Daí a criança/adolescente segue para a consulta médica momento em que é colhida a história clínica, realizado o exame físico e solicitados exames laboratoriais. Tomando como base estes parâmetros, a situação atual da criança/adolescente e o diagnóstico clínico, define-se o protocolo a ser implementado - internação ou alta. Na internação, a criança é avaliada pela psicologia, odontologia, pedagogia, e fisioterapia (caso necessário). Durante a internação, seja para quimioterapia, ou para fins diagnósticos, a criança/adolescente é acompanhada diariamente pela equipe médica e de enfermagem. Como a unidade de onco-pediatria no HAB não funciona nos finais de semana, se for necessário dar continuidade ao tratamento quimioterápico, a criança/adolescente é encaminhada para o HBDF, ou caso tenha encerrado o ciclo quimioterápico, recebe alta para o domicílio (Figura 1).

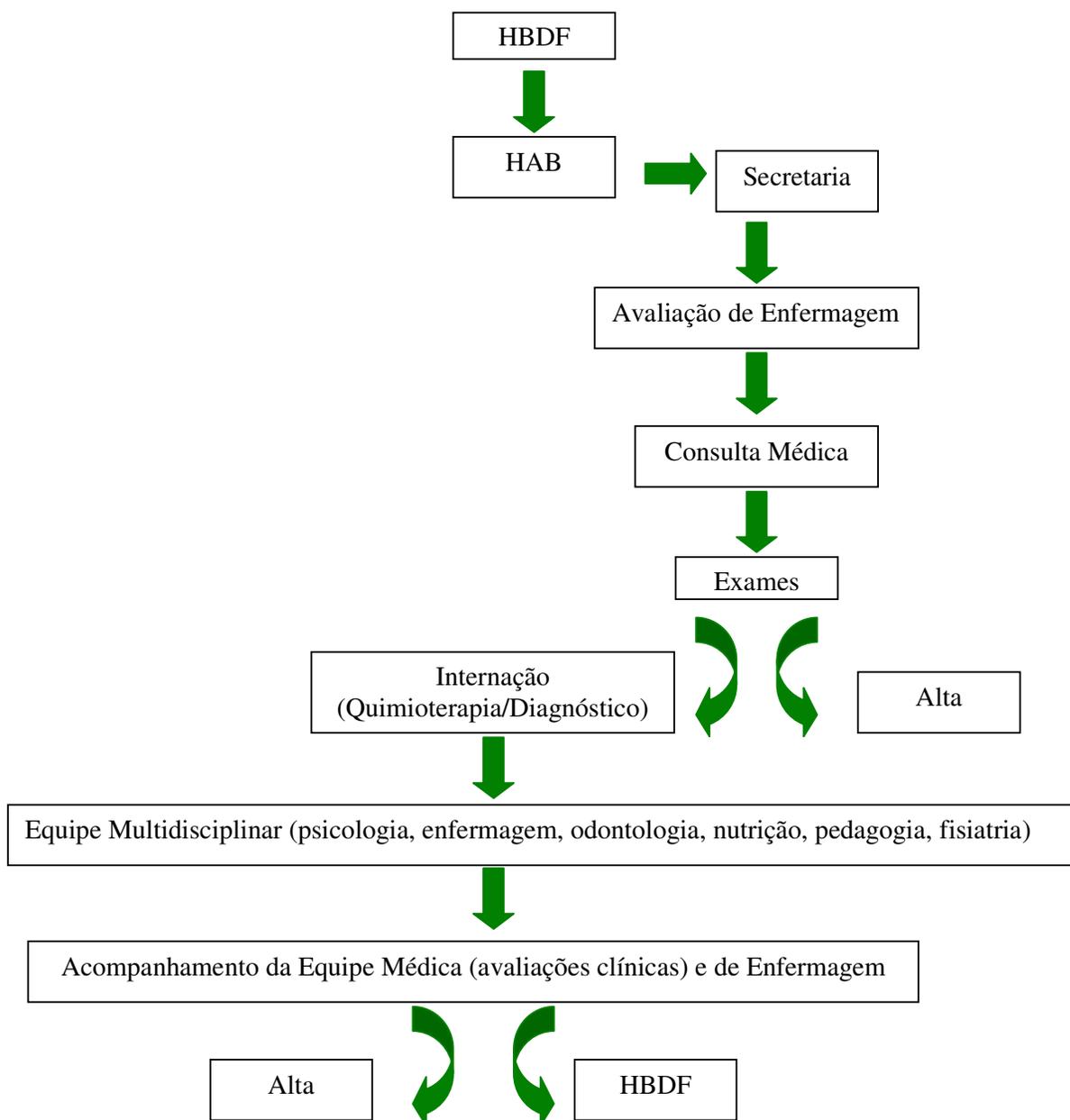


Figura 1 - Fluxograma de atendimento às crianças/adolescentes no HAB.

4.3 População e Amostra

Fizeram parte do estudo as crianças/adolescentes internadas em tratamento oncológico. A amostra foi composta por 20 crianças/adolescentes internadas na unidade no período de novembro de 2004 a agosto de 2005. Foram incluídas crianças/adolescentes

internadas, independente da faixa etária e do diagnóstico e que estiveram acompanhadas de um responsável. As crianças/adolescentes que não estavam acompanhadas de um responsável foram excluídas da pesquisa.

A amostra foi dimensionada considerando a média de internações na Unidade de Onco-hematologia entre janeiro e junho de 2004, nesse período a unidade teve uma média de 48 internações/mês. O quantitativo de crianças/adolescentes/acompanhantes foi definido a partir de um estudo piloto, no qual a repetição (por saturação) de dados colaborou para a representação da amostra que totalizou 7% do total de internações no período.

4.4 Procedimentos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – CEPE/SES/DF, na reunião de 14 de outubro de 2004, conforme o Parecer nº 074/2004 (Anexo A).

Todas as crianças/adolescentes ou seus responsáveis e os acompanhantes participantes do estudo firmaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), para serem incluídos no estudo.

4.5 Procedimentos para a Coleta de Dados

A presente pesquisa foi operacionalizada em duas fases. Na *primeira fase*, foi realizada a revisão literária do Modelo Geral de Orem e da Teoria do Déficit de Autocuidado, com o objetivo de definir as categorias que seriam levantadas por meio dos procedimentos de entrevista.

Essa primeira etapa foi realizada por meio da análise do prontuário e aplicação de questionário semi-estruturado, dividido em sete partes: dados de identificação, história oncológica pregressa, história atual, história pessoal e social, história familiar, exame físico (Anexo C). Os participantes foram entrevistados depois da leitura/esclarecimento e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o sigilo e o

anonimato. Este conjunto de procedimentos possibilitou identificar o perfil dos participantes do estudo (crianças/adolescentes e acompanhantes).

Na primeira parte do roteiro de entrevistas, no que se refere às crianças/adolescentes, foram levantados os dados relativos à idade, ao sexo, à naturalidade, à procedência, à escolaridade, à religião e ao diagnóstico clínico. Quanto ao acompanhante, foram coletadas as informações acerca do grau de parentesco, idade, sexo, escolaridade e atitude frente à criança/adolescente. Foi também levantado nesta fase o grau de dependência quanto ao autocuidado, a saber, a higiene corporal, a higiene oral, a alimentação e locomoção, construído com base na Teoria de Orem.

Na segunda parte do roteiro, utilizou-se uma escala de medição de atitudes (Likert) a fim de identificar a atitude do acompanhante frente à criança/adolescente, e avaliar a sua capacidade de compreensão acerca da detecção de riscos e da compreensão da situação vivenciada. Essas atitudes foram categorizadas em: superproteção; estimulação parcial à independência ao autocuidado; estimulação à independência ao autocuidado; culpa; descaso; piedade (Anexo D).

A realização desta entrevista variou entre 40 a 50 minutos. Os dados foram coletados pela pesquisadora no ambiente hospitalar (internação).

Na *segunda fase*, a partir do levantamento feito na primeira, foi construído um instrumento para orientação do autocuidado. Os dados foram agrupados segundo: 1) fatores condicionantes (idade, cor, sexo, naturalidade, procedência, escolaridade, religião, diagnóstico clínico e grau de parentesco do acompanhante); 2) demandas terapêuticas para o autocuidado que incluem: os requisitos universais (respiração, alimentação e nutrição, eliminação, atividade e repouso, solidão e interação social, risco de vida e bem-estar), os requisitos de desenvolvimento (acompanhamento e percepção da situação atual, e expectativas quanto à situação), os requisitos de desvios de saúde (conhecimento sobre a natureza e as conseqüências do problema, orientações e expectativas).

4.6 Análise dos Dados

A partir do agrupamento realizado na segunda fase da coleta de dados, obteve-se os subsídios para avaliar as capacidades e habilidades de autocuidado relacionadas aos fatores condicionantes.

Os dados coletados foram categorizados segundo a Teoria do Autocuidado de Orem. No *primeiro momento*, foram caracterizados os participantes e identificados os fatores que afetam o autocuidado, segundo os três requisitos da Teoria de Orem – requisitos universais; desenvolvimental e desvios de saúde.

Requisitos de autocuidado universal: foram identificados os fatores relacionados à manutenção da integridade da estrutura das crianças que incluem respiração, hidratação e alimentação, eliminação, atividade e repouso, solidão e interação social, e risco de vida e bem-estar.

Requisitos de autocuidado de desenvolvimento: buscou-se identificar os fatores e/ou condições adversas aos efeitos da doença e aqueles decorrentes do tratamento nos diferentes momentos do processo, ou seja, as necessidades especializadas para processo desenvolvimental (infância ou adolescência). novos requisitos decorrentes da situação de doença (a internação para seguir protocolos de tratamento) e os requisitos associados a um evento (a própria doença).

Requisitos de autocuidado de desvio da saúde: levantou-se os fatores vinculados ao estado de saúde atual, assistência médica, conscientização e atenção de familiares e/ou da criança/adolescente aos efeitos decorrentes do estado de saúde, realização do tratamento (etapas do tratamento), e na regulação dos efeitos indesejáveis, modificação do autoconceito, e o aprendizado.

No *segundo momento*, a partir da identificação dos fatores que afetam os requisitos de autocuidado, buscou-se identificar as necessidades de auxílio do enfermeiro e/ou família para a realização do autocuidado. Esta análise serviu de base para a construção das estratégias para atender às demandas de autocuidado e possibilitou a identificação dos sistemas básicos de enfermagem.

Cabe destacar que algumas dificuldades foram vivenciadas pela pesquisadora na coleta dos dados junto à criança/adolescente, considerando o estado de saúde e a disposição em face aos efeitos colaterais da quimioterapia, ou por negação naquele momento, muitas delas optaram por participar da entrevista em um segundo momento. Esta dificuldade não interferiu na análise e nos resultados do estudo.

As estratégias utilizadas na coleta e na análise dos dados possibilitaram analisar as necessidades de autocuidado nas crianças/adolescentes com câncer à luz da Teoria de Autocuidado de Orem e são apresentados no capítulo que se segue.

CAPÍTULO III

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Participantes do Estudo

Participaram do presente estudo 20 crianças/adolescentes/acompanhantes internadas para tratamento oncológico no período de novembro de 2004 a agosto de 2005 e seus respectivos acompanhantes (20), correspondendo a 7% do quantitativo de crianças/adolescentes internadas no período de janeiro a junho de 2004 (totalizando 290 crianças/adolescentes).

5.1.1 *Características Sócio-Demográficas das Crianças/adolescentes e dos Acompanhantes*

5.1.1.1 *Caracterização das crianças/adolescentes*

O grupo de crianças/adolescentes que participou do estudo era 50% do sexo masculino e 50% do feminino, com a idade variando de zero a 19 anos, distribuídos entre as faixas de idade de 0-5 anos (55%); de 6-10 anos (10%); de 11-19 anos (35 %), como apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes do estudo/crianças e adolescentes

Variáveis sócio-demográficas culturais	Faixa etária (anos)			Total (N=20)	
	0 – 5 (n=11)	6 – 10 (n=2)	11 – 19 (n=7)	n	%
Sexo				n	%
Feminino	04	01	05	10	50
Masculino	07	01	02	10	50
Escolaridade				n	%
Jardim I	03	-	-	03	15
Jardim II	-	-	-	-	-
Jardim III	-	01	-	01	05
1º Grau – Ensino Fundamental	-	01	04	05	25
2º Grau – Ensino Médio	-	-	03	03	15
Não se Aplica	08	-	-	08	40

Observa-se pela Tabela 1 que há um predomínio da faixa etária de 0-5 anos de idade (55%), fase caracterizada pelo alto grau de dependência para o autocuidado. Segundo a Teoria de Orem, o processo desenvolvimental é um dos fatores que caracteriza a demanda de autocuidado, visando promover as condições necessárias para a vida e a maturação nos diferentes momentos do processo evolutivo ou do desenvolvimento do ser humano, seja na infância ou adolescência, exigindo um sistema de enfermagem totalmente ou parcialmente compensatórios, apontando para a importância de implementar a consulta de enfermagem como estratégia para atender as necessidades de autocuidado nesta fase de desenvolvimento.

Estes dados colocam em evidência que a dependência dessas crianças quanto ao autocuidado está relacionada a sua fase de desenvolvimento. Assim, considerando o preconizado pela literatura, a criança entre 0-5 anos começa a adquirir habilidades, como desenvolvimento motor, iniciando o seu processo de independência, sendo capaz de executar algumas atividades relacionadas ao autocuidado à medida que se desenvolve (BRASIL, 2002).

Na faixa entre os 6-10 anos, a criança mostra-se ativa, mais independente, confiante, está em processo de formação da personalidade e começando a conhecer valores como responsabilidade, compromisso e cooperação, os quais contribuem para a realização do autocuidado ou no auxílio de seus cuidadores (BRASIL, 2002).

A fase entre 11-19 anos é caracterizada pela literatura como adolescência, na qual o indivíduo está em busca de identidade, de autonomia, auto-afirmação, estando sujeito a constantes mudanças de comportamento. É capaz de planejar, coordenar e realizar o autocuidado (BRASIL, 2002).

Para os jovens que estão sob tratamento oncológico, a adolescência é marcada por um período em que vivenciam momentos de desvios de saúde, seja pela mudança no comportamento, ou abandono escolar, necessitando de maior apoio e diálogo.

Quanto à escolaridade, pode-se constatar que 40% das crianças não freqüentavam a escola em função da faixa etária. Na fase da educação infantil (jardim I e III), encontram-se 20% das crianças como apresentado na Tabela 1. Essas características são importantes, pois podem afetar o ensino do autocuidado.

Segundo George (1993), as capacidades dos indivíduos para engajarem no autocuidado estão condicionadas à idade, ao estado de desenvolvimento, à experiência de vida, aos aspectos sócio-culturais, às condições de saúde e dos recursos disponíveis.

Nesta perspectiva, no presente estudo, considerou-se para efeito de análise as seguintes características desenvolvimentais associadas à escolaridade:

Fase Pré-escolar – é quando se inicia a capacidade de criar formas de adaptação do autocuidado, a criança está em pleno desenvolvimento motor, começa a ficar independente e a se interessar pelo outro, surge a curiosidade. À medida que os anos passam, a criança mostra-se ativa, confiante, adquirindo aos poucos a independência para o autocuidado, visto estarem em pleno desenvolvimento cognitivo e motor (BRASIL, 2002).

Ensino Fundamental – quando a criança alfabetizada desperta em si a curiosidade quanto à descoberta da leitura e das situações vividas no seu dia-a-dia, o que facilita a adaptação e a adoção de medidas necessárias para o autocuidado (BRASIL, 2002). Nesse momento, a alfabetização se torna um fator facilitador ao autocuidado da criança/adolescente com câncer, inserindo-se no contexto do sistema de apoio-educação de Orem.

Ensino Médio – quando o jovem participa ativamente nas transformações cotidianas e nas decisões familiares, visto ter censo crítico diante das informações repassadas. É capaz de elaborar formas de autocuidado que melhor se adaptem a sua situação (BRASIL, 2002).

A escolaridade é um fator facilitador na implementação de certos cuidados de enfermagem, uma vez que o autocuidado poder ser colocado, também, por meio do sistema de apoio-educação referenciado por Orem. No presente estudo, quanto ao nível de escolaridade, há um grupo que poderá ser orientado pelo sistema de apoio-educação, uma vez que 40% da amostra frequenta os ensinos fundamental e médio (Tabela 1).

5.1.1.2 Caracterização dos acompanhantes/cuidador

Todas as crianças que participaram do estudo, independente da idade, possuíam acompanhantes com diferentes graus de parentesco (mãe, pai, tia ou irmã). O acompanhante, neste contexto, torna-se uma figura facilitadora na medida em que apóia, estimula a independência ao autocuidado e compensa as necessidades nas diferentes fases do desenvolvimento da criança.

Segundo Silva e Aguillar (2001), a agressividade do tratamento quimioterápico por vezes provoca alterações tais na vida das crianças que se faz necessária a colaboração de alguém significativo para apoio dos clientes.

Os acompanhantes possuíam as seguintes características: eram quase a totalidade do sexo feminino (95%), colocando em destaque o papel das mulheres mães, como cuidadoras. Observou-se que apenas um dos acompanhantes era do sexo masculino, cabe destacar que esse pai encontrava-se no momento desempregado. A família muitas vezes tem de adaptar-se às necessidades advindas do tratamento para facilitar/intermediar o cuidado, incentivando e permitindo à criança a sua adaptação e participação no processo de autocuidado oferecendo, dessa forma, apoio no enfrentamento da situação vivida e nas mudanças do cotidiano familiar impostas pelo processo de tratamento/doença.

Tabela 2 – Caracterização do acompanhante/cuidador

Variáveis sócio-demográficas e culturais	Grau de parentesco				Total (N=20)	
	Mãe	Irmã	Tia	Pai	n	%
Sexo						
Feminino	17	01	01	-	19	95
Masculino	-	-	-	01	1	5
Idade						
17 – 21	5	1	-	-	6	30
22 – 26	3	-	-	-	3	15
27 – 31	3	-	-	1	4	20
32 – 36	3	-	-	-	3	15
37 – 41	1	-	-	-	1	5
42 – 46	2	-	1	-	3	15
Escolaridade						
Ensino Fundamental						
Incompleto	11	-	-	1	12	60
Completo	-	-	-	-	-	-
Ensino Médio						
Incompleto	1	-	1	-	2	10
Completo	5	1	-	-	6	30

Quanto à idade, como demonstrado na Tabela 2, os acompanhantes estavam distribuídos nas faixas etária entre 17-46 anos de idade, destes, 45% estavam entre 17 e 26 anos e 20% entre 27-36 anos de idade. A faixa etária entre 37-46 anos é a que havia um menor número de acompanhantes. Estes resultados podem ser justificados pelo fato desta idade ser o estágio de vida em que se observa na sociedade o maior envolvimento com o trabalho.

Quanto à escolaridade, observou-se que mais da metade dos acompanhantes (60%) possuía apenas o ensino fundamental incompleto, fator que pode estar relacionado com a capacidade de aprendizado para a execução do autocuidado. Segundo o sistema de apoio-educação de Orem, no sentido de aprender a executar/apoiar medidas de autocuidado

terapêutico, quanto mais alto o nível de escolaridade do acompanhante, maior o grau de compreensão da situação e a detecção de riscos.

No que se refere à etnia, observou-se que 25 % das crianças/adolescentes eram brancos e 75 % eram mestiços (cor parda), fato que coloca em evidência a miscigenação no Brasil.

O tratamento oncológico requer cuidados em uma unidade especializada, visto à atender as peculiaridades advindas da patologia e da terapêutica que pode agir de forma agressiva na vida das crianças/adolescentes e familiares. No Brasil, esses centros especializados para o tratamento oncológico ainda não está presente em todos os municípios, tornando necessário a mudança de domicílio para o seguimento do mesmo. Esse fato é evidenciado no presente estudo, onde 55 % das crianças/adolescentes são procedentes do DF, 30 % do estado de Goiás, 5 % de Minas Gerais e 5 % do Piauí, conforme mostra a Figura 2.

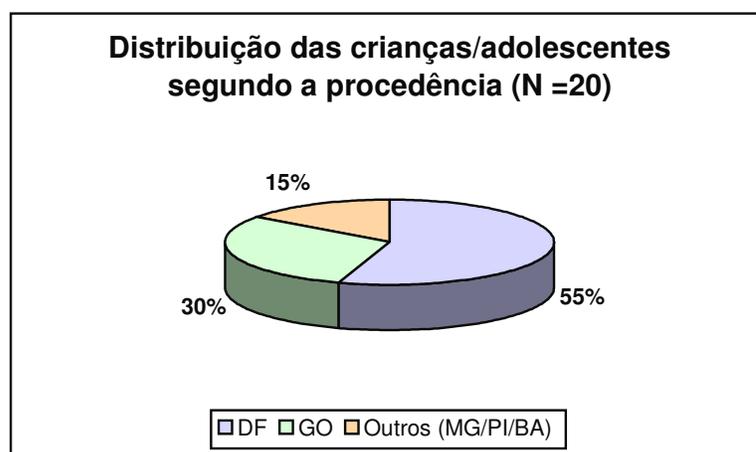


Figura 2 – Distribuição das crianças/adolescentes segundo a procedência.

5.2 Os Fatores que Afetam o Autocuidado

As características sócio-demográficas das crianças/adolescentes e dos acompanhantes são fatores importantes na avaliação do autocuidado. Neste sentido, a idade das crianças, a maior parte situada na faixa etária de 0 a 5 anos de idade, associada à baixa escolaridade dos acompanhantes são fatores interdependentes que podem influenciar um ao outro e conseqüentemente interferir nos requisitos de autocuidado. Assim, a idade das crianças e a

escolaridade dos acompanhantes podem interferir nas habilidades para o autocuidado, sendo então, fatores determinantes na escolha do sistema de enfermagem a ser usado para compensar o déficit de autocuidado.

Para Dupas *et al.* (1994), os requisitos universais de autocuidado e as maneiras para conhecê-los podem ser modificados em função da idade, sexo, e/ou do estado de desenvolvimento e saúde da criança.

Nesse estudo, no que se refere à faixa etária, observa-se que a maioria (55%) encontra-se entre 0-5 anos de idade, fase caracterizada pela infância como o estágio de desenvolvimento mais presente, visto que é uma fase da vida em que o indivíduo está em maturação quanto ao desenvolvimento cognitivo e motor. Essas características colocam a família como um elo importante a se considerar, em função da relação de dependência para o autocuidado. Outro aspecto que vale a pena destacar refere-se às características do acompanhante que joga um papel fundamental no estabelecimento de um déficit de autocuidado.

A infância é uma fase que compreende três estágios, a saber: a primeira infância (até os dois anos de idade), a segunda infância ou fase pré-escolar (dos 2 aos 6 anos) e a terceira infância ou fase escolar (dos 6 até o início da puberdade) (BRASIL, 2002).

No presente estudo, constatou-se que 35% (n=7) dos participantes estão na fase da adolescência, jovens entre 11-19 anos (Figura 2). Nessa fase de desenvolvimento, há maior habilidade para o autocuidado, o que contribui como um mecanismo facilitador para a implementação dos sistemas de enfermagem, em especial o de apoio-educação.

Na faixa etária de 0-5 anos (n = 11), que corresponde à primeira e segunda infância, encontram-se 55 % das crianças. Na terceira infância, situada entre 6-10 anos de idade (n = 2), participaram 10 % (Figura 2). Na primeira e segunda infância, há maior grau de dependência para o cuidado, resultando na necessidade de pessoa auxiliar para o autocuidado. Nesse momento, o acompanhante exerce um papel de elo que possibilita a implementação do sistema de apoio-educação, envolvendo o acompanhante como parte do processo, apoiando ou executando as medidas de autocuidado terapêutico.

O cuidado, referenciado como autocuidado de Orem, é definido como o cuidado desenvolvido pelo indivíduo, em benefício próprio, por meio de atitudes ou ações, capazes de satisfazer às necessidades do próprio ser, a partir de determinados requisitos ou condições, sejam fisiológicas, de desenvolvimento ou comportamentais (FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002).

Em oncologia pediátrica a atenção da enfermagem deve voltar-se não apenas para o processo patológico, mas também, para as alterações psicossociais que esse processo pode produzir na vida das crianças/adolescentes e de seus familiares. Assim, analisando os requisitos de autocuidado da Teoria de Orem – universais, desvios de saúde e desenvolvimentais – observa-se a sua aplicabilidade no sentido de suprir essas necessidades que vão além do tratamento medicamentoso. Tem-se uma visão holística do processo de cuidar.

No contexto do presente estudo, foram identificadas e categorizadas as necessidades de autocuidado universal, desvios de saúde e desenvolvimental, segundo a faixa etária, considerando-se tanto a patologia, quanto os fatores que afetam o autocuidado.

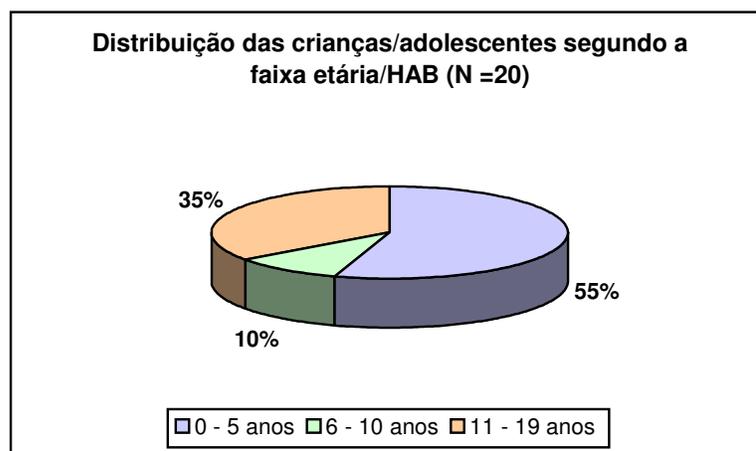


Figura 3 – Distribuição das crianças/adolescentes segundo a faixa etária.

Desta forma, os resultados e a discussão são apresentados, considerando-se a faixa etária, em função dela representar momentos distintos do desenvolvimento humano.

5.2.1 Autocuidado Universal

5.2.1.1 Oxigenação

O déficit de autocuidado universal relacionado à oxigenação foi observado em 25% (5/20) da totalidade das crianças/adolescentes, conforme mostra a Figura 3. Dentre as

crianças/adolescentes que apresentaram o déficit de oxigenação, constatou-se que os fatores que definiram esse requisito estão relacionados com dispnéia (60%), pneumotórax (20%) e pneumonia (20%), estando a primeira alteração como a mais freqüente no grupo de crianças, na faixa etária de 0-5 anos representando 18,2 %. No grupo entre 6-10 anos, a dispnéia esteve presente em 50 % das crianças. Não foi observada ocorrência de dispnéia no grupo situado na faixa etária entre 11-19 anos, entretanto esse grupo apresentou 14,3 % dos fatores relacionados com pneumonia e pneumotórax. Esses fatores relacionados à manutenção da ventilação adequada são decorrentes de interferências na manutenção do equilíbrio das trocas gasosas, assim como do processo de ventilação pulmonar associados à modificação da complacência e capacidade vital do pulmão. Esses fatores podem afetar o autocuidado do indivíduo, dessa forma, a sua identificação precoce permite realizar um diagnóstico de enfermagem, possibilitando ao profissional priorizar os déficits de autocuidado, conseqüentemente, a detecção precoce de desvios de saúde, e melhor efetividade e seguimento das medidas instituídas (GEORGE, 1993).

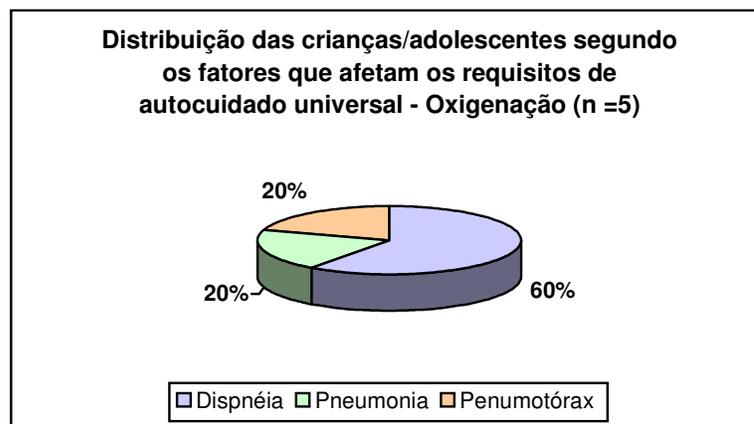


Figura 4 – Distribuição das crianças/adolescentes segundo os fatores que afetam os requisitos de autocuidado universal – Oxigenação

Esses fatores que afetam o autocuidado universal – oxigenação, presentes em 25% dos participantes desse estudo – vão de encontro aos fatores apontados pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA, como um dos efeitos colaterais dos quimioterápicos (a toxicidade pulmonar) que, apesar de ser relativamente comum, pode ser fatal, tendo como sintoma a dispnéia (BRASIL, 2002), reforçando-se a importância do reconhecimento dessa demanda de autocuidado.

Nesse contexto, podemos inferir que os fatores que afetam o autocuidado universal para oxigenação são dispnéia, pneumonia e pneumotórax nas crianças/adolescentes com câncer.

5.2.1.2 Alimentação e hidratação

O autocuidado universal relacionado à alimentação/hidratação foi afetado pelos seguintes fatores: vômito em 60% (12/20), anorexia em 50% (10/20), náusea em 45% (9/20), mucosite em 20% (4/20), perda de peso em 15% (3/20), dor em 10% (2/20), e as crianças/adolescentes que realizavam menos de cinco refeições/dia representaram 10% (2/20). O menor percentual foi observado no fator relacionado à sialorréia 5% (1/20), (Tabela 3).

Tabela 3 – Fatores que afetam o autocuidado universal (alimentação/hidratação) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado Universal (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	N	%	n	%
ALIMENTAÇÃO/HIDRATAÇÃO	Anorexia	3	27,3	1	50	6	85,7	10	50
	Náusea	4	36,4	1	50	4	57,1	9	45
	Vômito	7	63,6	1	50	4	57,1	12	60
	Mucosite	1	9,1	1	50	2	28,6	4	20
	Emagrecimento/perda de peso	2	18,2	-	-	1	14,3	3	15
	Realiza menos de cinco refeições por dia	-	-	1	50	1	14,3	2	10
	Sialorréia	-	-	-	-	1	14,3	1	5

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

A Tabela 3 apresenta os fatores que afetam a alimentação e hidratação nas diferentes faixas etárias. Observa-se que nas crianças entre 0-5 anos o vômito teve maior representatividade, correspondendo a 63,6% das crianças. A anorexia, a náusea, o vômito, a mucosite e as crianças que realizavam menos de cinco refeições/dia foram fatores presentes na faixa etária entre 6-10 anos. Entre os 11-19 anos, a anorexia esteve presente em 85,7% das crianças. A náusea e o vômito corresponderam a 57,1%. Esses fatores que afetam o autocuidado universal interferem no requisito de manutenção suficiente da alimentação e hidratação, relacionada tanto às condições internas quanto às externas que interferem na vontade e na disposição para a ingestão de líquidos e sólidos por via oral, bem como em função da dor, inflamações e lesões nos tecidos moles e fluxo excessivo de secreção pela boca

ou nariz. Essas alterações gastrointestinais são decorrentes de manifestações clínicas do tratamento quimioterápico. Cabe ao enfermeiro identificar esses fatores e trabalhar com as crianças e família como parte da organização de suas ações de cuidado.

Muitas das complicações associadas aos efeitos da quimioterapia antineoplásica podem ser prevenidas ou minimizadas a partir de uma assistência de enfermagem planejada, específica e da extensão deste acompanhamento ao domicílio a fim de detectar os fatores de risco e proporcionar-lhes orientações para o autocuidado (SILVA; AGUILLAR, 2001).

Os efeitos colaterais da quimioterapia que afetam os requisitos de autocuidado universal relacionados à alimentação/hidratação podem surgir de acordo com a medicação e a dose usada. Segundo Costa e Lima (2002), os mais freqüentes são apatia, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia.

Conforme a SBOC ([199-?]), a náusea e o vômito são efeitos colaterais associados a alguns quimioterápicos. A náusea pode iniciar-se uma ou várias horas após a administração da quimioterapia, dependendo dos medicamentos administrados. Pode ter duração de poucas horas e, ocasionalmente, pode continuar por vários dias.

No presente estudo, observou-se que o fator mais freqüente foi vômito, seguido de anorexia e náusea. Dessa forma, pode-se inferir que as crianças/adolescentes com câncer são afetadas no seu autocuidado universal relacionado à alimentação e à hidratação, colocando em evidência a necessidade de se estabelecer ações que vão na direção de se conhecer os déficits de autocuidado.

A manutenção de uma adequada ingestão de alimentos é fundamental não só como atendimento a um requisito universal de autocuidado como também, para oferecer os substratos necessários ao processo de recuperação (SILVA, 2001).

Assim, observa-se que os fatores que afetam o autocuidado universal para alimentação e hidratação são vômito, anorexia, náusea, mucosite, emagrecimento/perda de peso, crianças/adolescentes que realizavam menos de cinco refeições por dia e sialorréia, porém o vômito, a anorexia e a náusea foram os fatores mais freqüentes nas crianças/adolescentes com câncer.

5.2.1.3 Eliminação

O déficit de autocuidado universal relacionado à eliminação foi observado em 30% (6/20) das crianças/adolescentes, distribuídos entre os seguintes fatores: 50% (3) apresentaram

diarréia, 16,6% (1) usava colostomia, 16,6% (1) constipação e 16,6% (1) apresentou ITU, conforme mostra a Figura 4.

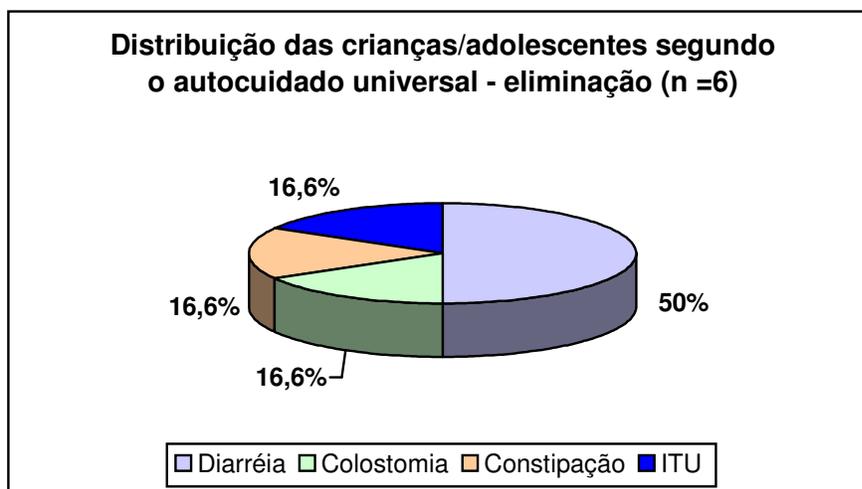


Figura 5 – Distribuição das crianças/adolescentes segundo o autocuidado universal – Eliminação

Quando observados os fatores em função da faixa etária, observou-se que a diarréia esteve presente em 18,2% das crianças na faixa etária entre 0-5 anos e em 14,3% entre 11-19 anos (Tabela 4). Esses fatores que definem o déficit de autocuidado universal relacionado à eliminação foram evidenciados pelas alterações na eliminação intestinal e estão associados à mudança no padrão individual de eliminação intestinal, das fezes, e da integridade intestinal, bem como alterações na estrutura intestinal, influenciadas por infecções, intervenções cirúrgicas e tumores. No que se refere às alterações urinárias, estas relacionam-se a mudanças no padrão individual, à urina e à integridade dos órgãos, assim como a patologias. A SBOC ([199-?]) enfatiza que o revestimento digestivo pode ser afetado por alguns medicamentos (quimioterápicos) e que podem causar diarréia ou constipação, fatores presentes nas crianças/adolescentes participantes desse estudo.

Tabela 4 – Fatores que afetam o autocuidado universal (eliminação) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado Universal (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	N	%	n	%	N	%
ELIMINAÇÃO	Diarréia	2	18,2	-	-	1	14,3	3	15
	Colostomia	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Constipação	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	ITU	1	9,1	-	-	-	-	1	5

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

Ao comparar os fatores que afetam o autocuidado universal alimentação e hidratação com a eliminação, observa-se que o déficit de autocuidado relacionado à alimentação e à hidratação nas crianças/adolescentes com câncer está mais afetado do que o déficit relacionado à eliminação. Estes resultados colocam em evidência a importância da orientação aos familiares e às crianças/adolescentes na consulta de enfermagem, por meio da implementação de planos de ações para o autocuidado, do seu seguimento, acompanhamento e observações dos resultados.

Silva e Aguillar (2001) destacam que na atualidade o foco da atenção e práticas de saúde tende a mudar para dar resposta às novas necessidades, que no presente estudo trata-se dos “déficits de autocuidado”, colocando em evidência a necessidade da sistematização da assistência de enfermagem.

Desse modo, podemos inferir que os fatores que afetam o autocuidado universal para eliminação são diarreia, constipação, o uso de colostomia e ITU.

5.2.1.4 Atividade e repouso

No requisito autocuidado universal relacionado à atividade e repouso, estes podem estar associados aos fatores humanos, como os estados que interferem com o equilíbrio entre atividade e repouso, tais quais debilidade e fraqueza. Do mesmo modo podem estar ligados a fatores ambientais decorrentes de mudanças no contexto familiar. No presente estudo, observou-se que 20% (4/20) das crianças/adolescentes referiram alteração de sono e 20% (4/20) relataram que dormem com os pais (Anexo E).

A alteração no padrão do sono pode ser explicada, na maioria das crianças/adolescentes, tanto à mudança de ambiente em função das frequentes internações quanto às manifestações clínicas decorrentes do processo de doença/tratamento. O ambiente hospitalar pode ser percebido como hostil pela criança/adolescente.

Por outro lado, as constantes internações assim como os desvios de saúde podem levar a uma maior dependência na relação mãe-filho para o autocuidado, justificando o resultado no fato de 20% das crianças/adolescentes nas diferentes faixas etárias dormirem com os pais, podendo ainda apresentar-se como um indicador de alteração na dinâmica familiar a ser levado em conta no planejamento das ações de enfermagem.

Assim, observa-se que os fatores que afetam o autocuidado universal para atividade e repouso são alterações do sono, bem como o fato das crianças/adolescentes dormirem com os pais.

5.2.1.5 Isolamento e interação social

Outro requisito importante e que deve ser observado nas crianças/adolescentes com câncer está relacionado ao déficit de autocuidado universal para isolamento e interação social. No presente estudo, observa-se que o isolamento e a interação social decorrentes do tratamento e internação foram evidenciados pelos seguintes fatores: 50% (10/20) das crianças/adolescentes não freqüentavam a escola, 45% (9/20) relataram lazer diminuído, 35% (7/20) alteração do humor, bem como em função do tratamento estar sendo realizado em outro Estado, fora de seu domicílio 15% (3/20). Pelos resultados segundo a faixa etária apresentados na Tabela 5, 45,4% das crianças na faixa entre 0-5 anos tiveram alteração do humor e 36,36% relataram (acompanhantes) lazer diminuído. Por outro lado, todas as crianças na faixa etária entre 6-10 anos apresentaram alteração do humor e não freqüentavam a escola. Da mesma forma que 71,4% dos jovens entre 11-19 anos. Esses fatores definem o déficit de autocuidado universal isolamento e interação social, pois interferem nas suas condições de vida, em função do envolvimento contínuo na provisão de cuidados associados à doença e ao tratamento.

Tabela 5 – Fatores que afetam o autocuidado universal (isolamento e interação social) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado Universal (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	N	%	n	%
	Lazer diminuído	4	36,4	1	50	4	57,1	9	45
	Alteração do humor	5	45,4	2	100	-	-	7	35
	Não freqüente a escola	3	27,3	2	100	5	71,4	10	50
	Tratamento em outro Estado	1	9,1	-	-	2	28,6	3	15
	Auxílio p/ a locomoção	-	-	-	-	1	14,3	1	5

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

Essas alterações podem estar associadas aos efeitos colaterais da quimioterapia, gerando uma demanda de autocuidado universal – isolamento e interação social, por alterar a dinâmica social da criança e da família, que pode muitas vezes ser manifestada com o isolamento social.

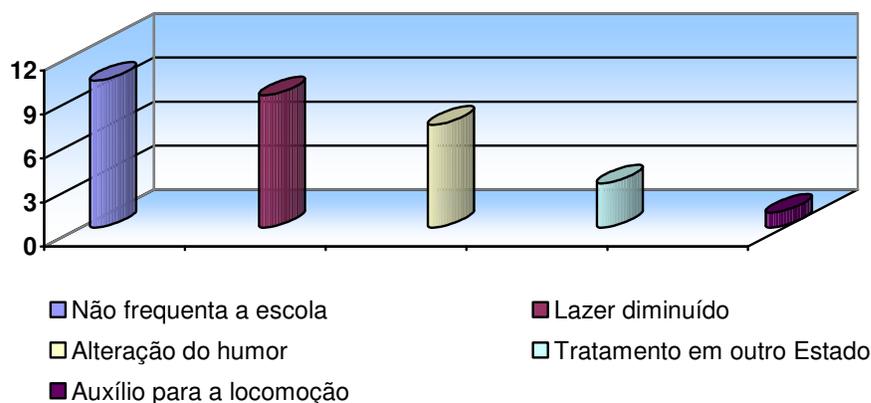


Figura 6 – Fatores que afetam o autocuidado universal – Isolamento e interação social

O processo de tratamento associado às internações levam às alterações cotidianas que são evidenciadas por meio do lazer diminuído, bem como o fato de muitas dessas crianças/adolescentes não estarem frequentando a escola, podendo resultar em isolamento social e contribuir para crescentes demandas de autocuidado universal. Neste sentido, verifica-se que o tratamento hospitalar vem a interferir no processo de interação social das crianças, principalmente no afastamento dos estudos, visto estarem em idade escolar.

Segundo Lopes, Camargo e Bianchi (2000), o câncer altera de várias formas a vida da criança/adolescente. Alguns efeitos estão relacionados diretamente aos aspectos psicológicos durante o curso da doença ou do tratamento. A alteração da função psicológica pode ser secundária à toxicidade do tratamento ou atribuída à desmotivação por perda de energia. As seqüelas psicológicas, tais como diminuição do desempenho escolar ou social, podem resultar de déficits neuropsicológicos, atribuídos a toxicidades, da quimioterapia ou do isolamento que o paciente sofreu, impostos pela doença ou tratamento, como observado no presente estudo, em função da mudança de domicílio. Os autores também colocam que as crianças/adolescentes tratadas de câncer têm uma maior incidência de problemas relacionados à escolaridade do que as demais crianças/adolescentes.

De acordo com Silva (2001), a dificuldade em aceitar as limitações impostas pelo tratamento, constitui em uma alteração nos requisitos universais de equilíbrio entre

isolamento e interação social. A adolescência, segundo o autor, é um período evolutivo do ser humano, marcado pela busca da identidade e limitações nesta fase da vida que tendem a comprometer os requisitos de desenvolvimento, necessitam de maior atenção, de forma a auxiliar a criança e o adolescente neste período, prevenindo a não aderência ao tratamento e o prejuízo de seu desenvolvimento. Neste momento, é importante que se avalie as necessidades do autocuidado visando estabelecer ações que respeitem a fase de desenvolvimento e assim contribuir para minimizar os déficits de autocuidado universal – isolamento e interação social.

Ao conhecer os fatores que afetam o autocuidado à luz da Teoria de Orem, coloca-se em evidência uma categoria importante que é o isolamento e interação social que afeta os requisitos de autocuidado universal da maioria das crianças e adolescentes que participaram do presente estudo, ocasionadas muitas vezes pela necessidade do tratamento em outro Estado, bem como de internações sucessivas.

O processo terapêutico, segundo Lima (1995), não se restringe somente a restauração do funcionamento anátomo-fisiológico do corpo humano, mas visa sobretudo proporcionar o crescimento e desenvolvimento da criança e adolescente preservando suas relações sociais, afetivas e psicológicas. Assim, ao planejar as ações de enfermagem, é fundamental que identifiquemos esses fatores.

Nesse contexto, pode-se inferir que os fatores que afetam o autocuidado para interação e isolamento social são: não freqüentar a escola, relato de lazer diminuído, alteração do humor, tratamento fora do local de domicílio e auxílio para a locomoção.

5.2.1.6 Risco de vida e bem-estar

O déficit de autocuidado universal relacionado ao risco de vida e bem-estar está vinculado ao tratamento, seja cirúrgico, radioterápico, ou em especial, à quimioterapia, traduzidos pela Teoria de Orem nos autocuidados. Fatores humanos decorrentes de debilidade e fraqueza, e fatores ambientais decorrentes de condições físicas do ambiente, condições sociais e recursos disponíveis necessários ao tratamento de saúde foram constatados a partir das seguintes alterações: exames laboratoriais alterados na totalidade dos participantes, presença de dor e febre em 55% (11/20) das crianças/adolescentes (Tabela 6). Dos fatores que afetam o autocuidado, a febre foi observada em 63,3% das crianças entre 0-5 anos de idade e a dor foi observada em 71,42% dos jovens entre 11-19 anos. Os aspectos presentes nos fatores

humanos na maioria dessas crianças/adolescentes levam a estados de fraqueza e debilidade que contribuem para o déficit de autocuidado – risco de vida e bem-estar.

Além destes, como já discutido anteriormente, a falta de recursos para o tratamento afetou 15% dos participantes levando à mudança de domicílio, bem como a ausência de saneamento básico no domicílio relatado por 25% das crianças e adolescentes. A falta de saneamento básico em algumas comunidades constitui um grave problema de saúde pública no Brasil, o enfermeiro deve identificar esse déficit durante a consulta de enfermagem e junto à família buscar caminhos alternativos para suprir essa demanda de cuidado.

Tabela 6 – Fatores que afetam o autocuidado universal (risco à saúde e ao bem-estar) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado Universal (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
RISCO À SAÚDE E AO BEM-ESTAR	Catéter implantado	4	36,4	-	-	-	-	4	20
	Exames laboratoriais alterados	11	100	2	100	7	100	20	100
	Febre	7	63,6	-	-	4	57,1	11	55
	Dor	5	45,4	1	50	5	71,4	11	55
	Mal-estar	4	36,4	-	-	1	14,3	5	25
	Infecção	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Reação alérgica (QT)	3	27,3	-	-	1	14,3	4	20
	Hidrocefalia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Diplopia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Epistaxe	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Não possui saneamento básico no domicílio	2	18,2	1	50	2	28,6	5	25

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

O uso de catéter de longa permanência é comum no tratamento quimioterápico como garantia de acesso venoso. É uma forma de manter a rede venosa pérvia para coleta de sangue destinado a exames laboratoriais e à administração de quimioterápicos (FONSECA *et al.*, 2000). Dentre as crianças/adolescentes que participaram desse estudo, 20% possuía catéter implantado. Se por um lado o catéter reduz o risco de extravazamento de quimioterápico, por outro lado é uma porta de entrada de infecção. Esse fator associado ao tratamento quimioterápico pode contribuir para maior susceptibilidade à infecção, que segundo Lima (1995), em crianças e jovens com câncer pode estar relacionada com a redução dos números de granulócitos circulantes devido à doença, ou mais frequentemente, à terapia, alterações das atividades metabólicas e fagocitárias dos leucócitos, ações mecânicas no organismo a exemplo do uso de cateteres vesical e intravenoso, entre outros.

Cabe ao enfermeiro identificar os potenciais riscos às crianças/adolescentes, decorrentes tanto dos processos hematológicos, quanto das ações mecânicas no organismo orientando a criança, o adolescente e a família, no sentido de minimizar os déficits de autocuidado relacionados ao risco de vida e bem-estar, bem como aos impactos decorrentes destes, tais como sangramento e processos infecciosos no período de alta hospitalar.

Verificou-se que a maioria das crianças/adolescentes apresentou diversas manifestações clínicas decorrentes do tratamento quimioterápico, acarretando em riscos à saúde. Dentre as situações de riscos à saúde que envolvem o autocuidado universal os fatores que dificultam o autocuidado estão majoritariamente relacionados às alterações hematológicas.

Observa-se que entre os fatores que afetam o autocuidado para risco de vida e bem-estar estão alteração dos exames laboratoriais, dor, febre, mal-estar, uso de catéter e reação alérgica à medicação quimioterápica.

Os resultados apontam que os fatores que afetam o autocuidado nas crianças/adolescentes com câncer estão associados majoritariamente à oxigenação, alimentação e hidratação, eliminação, atividade e repouso, isolamento e interação social, o risco à saúde e ao bem-estar (Anexo E). Os requisitos relacionados à alimentação e hidratação, isolamento e interação social, risco à saúde e ao bem-estar são fatores observados nos participantes do presente estudo, independente da faixa etária. Esses requisitos são importantes para o autocuidado e devem ser considerados a fim de se efetivar o planejamento de medidas para o autocuidado terapêutico, assim como a conscientização e atenção dos profissionais e dos familiares, visando regular os efeitos desagradáveis decorrentes das medidas terapêuticas.

5.2.2 Autocuidado Desenvolvimental / Autocuidado de Desvio de Saúde

Os fatores que afetam o autocuidado desenvolvimental segundo a Teoria de Orem estão associados tanto aos requisitos de autocuidado quanto aos novos requisitos derivados de alguma condição e relacionados a algum evento. No presente estudo, eles estão associados tanto com os requisitos universais de autocuidado, quanto com os novos requisitos demandados da necessidade de tratamento em função da condição da criança/adolescente

desencadeada pela doença. Dessa forma, esse requisito é derivado da condição de doença. Assim, foi caracterizado nesse estudo como autocuidado por desvio de saúde.

Esses fatores relacionados aos desvios de saúde foram observados a partir das seguintes situações: a primeira está relacionada à busca e à garantia de assistência médica adequada. No presente estudo 60% (12/20) das crianças/adolescentes/família possuíam apenas posto de saúde próximo à residência, entretanto, a sua condição demandava uma assistência especializada, dessa forma, a acessibilidade para o atendimento aos novos requisitos associados ao tratamento da crianças/adolescentes estava comprometida (Tabela 7). Outro fator está relacionado ao fato de 45% das crianças/adolescentes/família não receberem ajuda de custo para o tratamento, afetando da mesma forma a acessibilidade ao tratamento.

Tabela 7 – Fatores que afetam o autocuidado de desvios de saúde (novos requisitos de necessidade de tratamento) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado de Desvios de Saúde (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
NOVOS REQUISITOS DE NECESSIDADE DE TRATAMENTO	Há apenas posto de saúde próximo à residência	7	63,6	1	50	4	57,1	12	60
	Não há atendimento médico próximo à residência	-	-	-	-	2	28,6	2	10
	Comportamento alterado	5	45,4	2	100	3	42,8	10	50
	Não recebe ajuda de custo para o tratamento	5	45,4	1	50	3	42,8	9	45

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

O fator ajuda de custo é importante para o atendimento de um novo requisito de autocuidado. No presente estudo, ele pode ser um mecanismo facilitador para o autocuidado, visto a maioria dos acompanhantes serem as mães as quais muitas deixaram seus empregos para acompanharem seus filhos no tratamento, muitas vezes fora do seu domicílio.

A proximidade de um centro especializado para atender aos novos requisitos de autocuidado – necessidade de tratamento – facilita o acesso ao tratamento. Os serviços de saúde mais próximos aumenta a segurança das crianças/adolescentes e de seus familiares nos casos de intercorrências clínicas, e influencia nos requisitos de autocuidado universal. Embora a pessoa possa ser submetida a muitos exames antes do início do tratamento, pode ser necessário repeti-los de vez em quando ou realizar novos tipos de exame, assim como o acompanhamento terapêutico.

Levin (1978 citado por DUPAS *et al.*, 1994) afirma que o enfermeiro deve estimular, aproveitar e desenvolver o potencial dos indivíduos, família e comunidade para o

autocuidado, e que o enfermeiro tem um papel importante para prover os déficits de autocuidado.

A percepção do enfermeiro acerca das dificuldades das crianças/adolescentes e familiares durante a aplicação das várias modalidades de tratamento torna possível o planejamento de suas ações na consulta de enfermagem, bem como orientações ao autocuidado, visando minimizar o impacto do tratamento na vida dessas pessoas.

A diversidade de diagnósticos clínicos leva às diferentes manifestações das necessidades de cuidado, visto poder estar relacionada a fatores que geram demandas específicas de autocuidado. No presente estudo, os tipos de câncer mais frequentes entre os participantes foram LLA (30 %), os tumores do sistema nervoso (30 %). Os tumores do tipo osteossarcoma, LNH, PNET, retinoblastoma, TU rabdóide de rim, TU de Wilms, hemangioendotelioma hepático e o TU desmoplásico, em conjunto representaram 40% dos participantes (Figura 6).

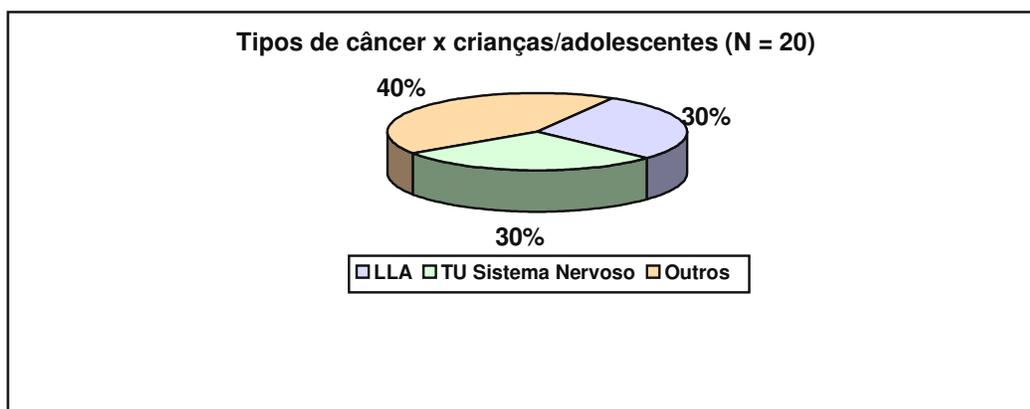


Figura 7 – Tipos de câncer x crianças/adolescentes (N=20).

Portanto, o enfermeiro deve preparar-se adquirindo conhecimentos na área e dispor-se a atuar no tratamento, sem perder a visão do cliente como um todo, sua relação com o meio ambiente e a complexidade da assistência (SILVA; AGUILLAR, 2001).

São várias as modalidades de tratamento e, dentre elas, a quimioterapia é a mais freqüente, associada ou não à cirurgia, imunoterapia e radioterapia (COSTA; LIMA, 2002). Essas modalidades de autocuidado por desvio de saúde são conceituadas por Orem como cuidados exigidos pela condição de doença e podem ser decorrentes de medidas médicas, necessárias para corrigir a condição – câncer (GEORGE, 1993).

No contexto do presente estudo, os fatores que caracterizam os desvios de saúde estão relacionados ao tratamento para corrigir a condição. 90% das crianças e adolescentes (18/20) tiveram como tratamento a quimioterapia, 45% (9/20) realizaram cirurgia e 30% (6/20) radioterapia. No que se refere à faixa etária relacionada ao tipo de tratamento, de 0-5 anos, 81,8% das crianças usaram quimioterapia. Entre 6-10 anos de idade todas as crianças usaram quimioterápico. Já entre 11-19 anos, 85,71% usaram quimioterápico, 57,14% radioterapia, conforme mostra a Tabela 8.

Tabela 8 – Fatores que afetam o autocuidado de desvios de saúde (tratamento para corrigir a condição) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado de Desvios de Saúde (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
<i>Tratamento para corrigir a condição:</i>	QT	10	81,8	2	100	6	85,7	18	90
	ATB	9	27,3	2	100	6	85,7	17	85
	Antimetabólito	-	-	1	50	-	-	1	5
	Antiemético	1	9,1	-	-	2	28,6	3	15
	Analgésico	1	9,1	1	50	1	14,3	3	15
	Antifisético	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Aguarda avaliação do cirurgião pediátrico	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Aguarda avaliação para implante de catéter	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Cirurgia	5	45,4	1	50	3	42,8	9	45
	Corticóide	1	9,1	1	50	-	-	2	10
	Lazer	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Radioterapia	2	18,2	-	-	4	57,1	6	30
	Fisioterapia	1	9,1	-	-	-	-	1	5

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

Segundo Silva e Aguillar (2001), o cliente oncológico tem características específicas e necessita de assistência especializada, e neste contexto a enfermagem tem papel fundamental, prestando assistência também especializada em todas as fases do tratamento, seja no nível ambulatorial, atuando na prevenção, diagnóstico precoce ou acompanhamento, seja no nível hospitalar, atuando nas várias formas de terapia como a cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

Cabe lembrar que, segundo Lopes, Camargo e Bianchi (2000), os efeitos tardios do tratamento podem se manifestar mais precocemente ou a longo prazo, dependendo do tratamento utilizado e da idade da criança/adolescente ao ser exposta ao tratamento. Por exemplo, muitos dos efeitos ligados à radioterapia tais como os endocrinológicos (crescimento, hipotireoidismo, entre outros), podem não ser manifestados nos primeiros anos após o término do tratamento. Alguns efeitos provocados pela quimioterapia podem também

se manifestar mais tardiamente como, por exemplo, insuficiência renal, cardiomiopatia, perda de audição etc.

No presente estudo, os resultados apontam para a implementação de ações a fim de atender os requisitos de autocuidado por desvios de saúde relacionados à busca e à garantia de assistência médica adequada, execução efetiva de medidas terapêuticas decorrentes do tipo de tratamento associados aos requisitos do autocuidado universal que seguem na direção da conscientização e atenção a fim de monitorizar os efeitos desagradáveis associados ao tratamento.

5.3 Percepção dos Acompanhantes

O processo saúde-doença-tratamento traz inúmeras alterações familiares, visto as dificuldades quanto à adaptação a nova condição em função do diagnóstico e do tratamento, a hospitalização, principalmente pelas manifestações clínicas decorrentes do tratamento quimioterápico. Esse novo ambiente requer aprendizados e atitudes por parte de todos que participam desse momento, da equipe de saúde, e em especial da criança/adolescente e sua família, colocando em evidência o requisito conscientização, atenção e aprendizado, associados aos efeitos de condições e estados patológicos, de medidas diagnósticas e tratamento médico, relacionados ao autocuidado por desvios de saúde. Os sistemas de enfermagem de Orem vêm a suprir os déficits de autocuidado, por meio da participação da criança, da família e da equipe de enfermagem.

Segundo Lima (1995), o trabalho do enfermeiro necessita, então, de tecnologias sociais e interpessoais para compreender criança e família, que envolve a comunicação ajustada à idade, estado desenvolvimental, estado de saúde e condição sócio-cultural, assim como as tecnologias reguladoras que envolvem a manutenção e promoção dos processos vitais e do processo saúde-doença. Por isso, deve-se conhecer o processo desenvolvimental e os efeitos que têm as atitudes dos pais sobre a saúde e a doença das crianças/adolescentes, a fim de identificar os fatores que afetam os requisitos para o autocuidado por desvios de saúde relacionados à modificação do autoconceito na aceitação da nova condição como um estado especial de saúde que necessita de formas especiais de cuidado.

Nesse sentido, o processo de tratamento associado às internações leva a alterações que podem contribuir para o surgimento de necessidades específicas ao processo de

desenvolvimento na infância e adolescência, tais quais a atitude do cuidador, contextualizada no estudo como superproteção, culpa ou piedade.

O déficit de autocuidado por desvio de saúde foi identificado a partir da percepção do cuidador acerca da nova condição. Constatou-se que 85% (17/20) dos acompanhantes/cuidadores relatam atitude de superproteção, 40% (8/20) piedade, e 15% (3/20) culpa. Ao analisar-se a atitude do cuidador versus a faixa etária, observou-se que 91% das crianças entre 0-5 anos relatam superproteção, das crianças entre 6-10 anos 50% e em 85,7% entre 11-19 anos de idade. A atitude de piedade esteve presente em 54,5% dos acompanhantes das crianças entre 0-5 anos, como apresentado na Tabela 9. Essas atitudes na maioria das vezes são geradas pela falta de conhecimento e motivação para enfrentar o diagnóstico, bem como dar continuidade ao tratamento.

Tabela 9 – Fatores que afetam o autocuidado desvios de saúde (conscientização e atenção da nova condição) segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado de Desvios de Saúde (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	n	%	n	%	N	%
CONSCIENTIZAÇÃO E ATENÇÃO DA NOVA CONDIÇÃO	Atitude do cuidador:								
	Superproteção	10	91	1	50	6	85,7	17	85
	Culpa	3	27,3	-	-	-	-	3	15
	Piedade	6	54,5	-	-	2	18,5	8	40
	Mãe estimula parcialmente o autocuidado	1	9,1	-	-	-	-	1	5

* Cada acompanhante pode ter relatado mais de um grupo temático.

Ao analisarmos a compreensão e as dificuldades para o enfrentamento da nova condição pelos acompanhantes/cuidadores observou-se por meio da escala de atitudes que 45% dos acompanhantes considerou muito difícil e 25% difícil (Tabela 10). Essas dificuldades podem estar relacionadas ao fato da condição ser nova para a vida dessas famílias, associadas ao impacto das freqüentes hospitalizações, e até ao baixo grau de escolaridade dos acompanhantes.

Quando abordadas acerca do reconhecimento dos riscos, ou seja, da capacidade do acompanhante/cuidador perceber e identificar as necessidades de cuidados, constatou-se que 50% dos acompanhantes relataram que reconhecem parcialmente as necessidades de cuidado, 25% relataram reconhecer as necessidades de cuidado e apenas 10% reconhecem muito pouco ou não reconhecem os riscos, conforme a Tabela 10. Esses resultados apontam na direção da relevância da consulta de enfermagem como uma tecnologia a ser utilizada afim de prover o

requisito para o autocuidado relacionado ao aprendizado e à conscientização de uma nova condição demandada por um desvio de saúde, bem como na minimização desse déficit de conhecimento apresentado pelos acompanhantes.

Tabela 10 – Condições de enfrentamento da situação pelos acompanhantes segundo as faixas etárias das crianças/adolescentes

CONDIÇÕES DE ENFRENTAMENTO DA SITUAÇÃO	0 – 5 anos (n = 11)		6 – 10 anos (n = 2)		11 – 19 anos (n = 7)		Total (N = 20)	
	n	%	n	%	n	%	N	%
<i>Acompanhante (mãe/pai/tia/irmã)</i>								
<u>Compreensão da situação</u>								
Muito difícil	4	(36,4%)	2	(100%)	3	(42,8 %)	9	(45 %)
Difícil	4	(36,4%)	-	-	1	(14,3 %)	5	(25 %)
Relativamente difícil	2	(18,2%)	-	-	1	(14,3 %)	3	(15 %)
Nega dificuldades	1	(9,1 %)	-	-	2	(28,6 %)	3	(15 %)
<u>Reconhecimento dos riscos</u>								
Reconhece muito	-	-	1	(50 %)	2	(28,6 %)	3	(15 %)
Reconhece	1	(9,1 %)	-	-	1	(14,3 %)	2	(10 %)
Parcialmente	7	(63,6%)	1	(50 %)	2	(28,6 %)	10	(50 %)
Muito pouco	2	(18,2 %)	-	-	-	-	2	(10 %)
Não reconhece	1	(9,1%)	-	-	1	(14,3 %)	2	(10 %)
Dado não coletado (óbito)	-	-	-	-	1	(14,3%)	1	(5 %)

De acordo com Claret (2002), é difícil explicar de maneira clara e objetiva o que é o câncer, pois, para muitas pessoas, apenas a menção da palavra evoca dor e morte. Dessa forma, segundo o autor, evita-se falar do tema, perdendo-se a oportunidade de aprender sobre ele.

Em oncologia pediátrica deve ser considerado sempre o binômio criança/adolescente-acompanhante como integrante desse processo. Desde o momento do diagnóstico clínico, observa-se a dificuldade relativa quanto à aceitação da nova condição, como pode ser observado a partir do extrato da verbalização dos acompanhantes:

Olha está sendo um ‘drama’, né. Por causa, que [...] porque eu nunca pensei que isso poderia acontecer comigo, que pode acontecer com adulto, mas eu nunca imaginei que poderia ser tão sério com criança também. Então, eu tô mais que ‘chocada’.
(E3)

Ah, está sendo muito ruim. É uma situação triste pra mim e pra toda a família. A família tá toda envolvida no tratamento dele, ficou mais unida agora. É um momento muito difícil. Isso pra mim está sendo muito ruim. Eu tenho que ficar com ele aqui sempre, não tem como alguém vir para mim ir em casa [...] O pai dele trabalha, aí não tem nem como, como vir aqui também. (E6)

Depreende-se desses extratos de verbalização o sentimento do acompanhante acerca da condição, como sentimento de impotência, e ao mesmo tempo união e afastamento da família, desestruturação no espaço familiar.

As mudanças no cotidiano impostas pelo tratamento e o ambiente hospitalar para a criança, bem como para o adolescente podem parecer hostis, entretanto cabe à equipe de saúde, em especial à enfermagem, prover meios para a integração e a aceitação dessa nova realidade. Nesse sentido, a consulta de enfermagem vem a ser um dos meios a serem usados para facilitar essa aceitação e participação no tratamento.

Para Castelli (1998), a hospitalização de uma criança é um dos eventos que mais podem lhe causar desconforto: ela se afasta de seu meio e geralmente passa por muitas situações ameaçadoras, isto é, desconhecidas, invasivas ou dolorosas.

Toledo e Diogo (2003) colocam que o enfrentamento e a adaptação da criança e família com câncer podem ser promovidos e favorecidos por meio da prática do autocuidado como uma alternativa eficaz para melhorar os conhecimentos distintos da condição e, também, o controle e diminuição dos fatores de risco à sua saúde.

Em decorrência da hospitalização, a família experimenta a desorganização de suas rotinas e o sofrimento gerado pela convivência limitada, tanto pelas suas condições impostas pelo hospital, vivenciando a desestruturação do cotidiano familiar (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Para a SBOC (199-?), viver com câncer, submeter-se a tratamentos intensivos e às vezes desagradáveis, lidar com o desconforto físico e a perda de energia é difícil para o cliente, para a sua família e para seus amigos. O indivíduo pode parar de trabalhar, de ir à escola ou praticar esporte ou atividade preferida. Como relatado por uma das crianças/adolescentes.

Igual eu te falei, assim, quando a gente descobre a gente fica pensando em tudo, mas a minha preocupação maior quando eu descobri foi assim sobre a escola, porque eu entrei na 8ª série, deu para fazer o 1º, o 2º e não deu para fazer o PAS, aí eu falei agora no 3º eu tô fora do tratamento e dá para fazer o ENEN, sem atrapalhar. E acontece que acontece tudo assim ao contrário, né. Mas isso aí a gente vai levando, entregando nas mãos de Deus. **(E19)**

O longo período de tratamento exige das crianças/adolescentes e de seus familiares uma reorganização de seus hábitos de vida, no sentido de promover o seguimento das internações. Quase sempre as crianças são levadas a não acompanharem as aulas escolares, e em muitos dos casos os seus acompanhantes, quase na totalidade as mães, são obrigados a

deixarem seus empregos para estarem com seus filhos, o que gera dificuldades financeiras e estresse no contexto familiar.

Mudou tudo. Mudou a nossa vida toda, porque a gente morava lá no Recanto de aluguel e a gente teve que deixar a casa e morar na casa da minha mãe, porque era muito gasto... e não tava sobrando dinheiro para nada e a gente teve que morar com a minha mãe por algum tempo até o tratamento dele terminar. **(E6)**

É uma situação difícil, mas dá para levar. Eu espero que ele fique bom logo, que eu possa ir embora daqui para bem longe e nunca mais voltar". "Não é uma coisa fácil para ninguém, mas dá para levar. **(E13)**

Os problemas, as demandas e as interações dentro da unidade familiar vão se manifestando, conforme a vivência e a experiência com hospitalização do filho. A ruptura da unidade familiar provocada pela doença e hospitalização leva ao desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alterações na vida familiar (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

Segundo Costa e Lima (2002), pela complexidade da doença, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as necessidades psicológicas e sociais, incluindo a participação da família. Nesse contexto deve-se considerar o contexto sócio-econômico a que essas famílias estão inseridas, objetivando buscar alternativas junto à equipe de saúde no sentido de minimizar o impacto desse fator sobre o tratamento.

As mudanças econômicas no contexto familiar se devem ao fato de muitos dos acompanhantes deixarem seus empregos para ficar com seus filhos durante o tratamento, constituindo em diminuição da renda e do poder aquisitivo.

Diante das dificuldades impostas pelo tratamento, cabe à enfermagem criar um ambiente menos desfavorável e que minimize o impacto da hospitalização. Desse modo, Castelli, Lacerda e Carvalho (1998) completam: esta situação pode ser enfrentada e superada com sucesso. Para isso, o enfermeiro precisa aperfeiçoar-se até conseguir tornar-se um recurso terapêutico para a criança/adolescente e sua família. Ou seja, passa a usar a si a mesma valendo-se de conhecimentos, empatia e habilidades. Assim, o enfermeiro passa a participar ativamente no intuito de minimizar as demandas de autocuidado por meio dos sistemas de enfermagem de Orem, podendo ser totalmente compensatório, parcialmente ou de apoio-educação, conforme a necessidade do indivíduo.

O autocuidado e o cuidado aos membros da família são aprendidos no contexto dos grupos sociais por meio de interações e comunicação, constituindo-se em ações deliberadas

executadas seqüencialmente para se conseguir conhecer as necessidades de cuidados (DUPAS *et al.*, 1994).

Deve-se observar que no contexto do tratamento oncológico pediátrico, visto ser uma especialidade ainda não presente em todos os municípios do país, muitas famílias são levadas a mudar de Estado para dar seguimento ao tratamento, fato que altera ainda mais o contexto familiar e emocional dos mesmos, pois distante de seus lares apenas mãe/criança/adolescente participam desse contexto, em função das dificuldades de acesso ao tratamento de saúde especializado:

Acho ruim vim de outra cidade prá cá. Acho ruim, tem hora que dá vontade de tá lá. [...] Muito difícil, mas não tem o que fazer, tem que fazer o tratamento, aí eu tenho que ajudar ela também. Tratar ela, cuidar dela. [...] Ficar com ela no hospital, ajudar ela em alguma coisa que ela precisa, de ajuda minha. Só tem eu pra cuidar dela. (E5)

Para Orem, os seres humanos distinguem-se de outros seres vivos por suas capacidades de refletir sobre si mesmos e seus ambientes; simbolizar o que experienciam; usar criações simbólicas (idéias, palavras) em pensamentos, comunicações e fazer coisas que são benéficas para si e para os outros (DUPAS *et al.*, 1994).

Orem em sua teoria geral coloca que “a condição que valida a existência de uma exigência de enfermagem em um adulto é a ausência da capacidade de manter continuamente a quantidade e a qualidade do autocuidado que são terapêuticas na sustentação da vida e da saúde, na recuperação da doença ou da lesão ou no enfrentamento dos seus efeitos. Nas crianças, a condição é a incapacidade dos pais ou responsáveis em manter continuamente, para a criança, a quantidade e a qualidade do cuidado terapêutico” (OREM, 2001).

Nesse sentido, cabe a enfermagem sistematizar as suas ações a fim de apoiar a família e as crianças/adolescentes no enfrentamento da nova condição, em decorrência da hospitalização e principalmente do tratamento quimioterápico e seus efeitos adversos.

Observa-se que os resultados apontam como fatores que afetam a percepção das crianças/adolescentes e dos acompanhantes/cuidadores a conscientização e a atenção da nova condição – câncer, tais quais a atitude do cuidador relacionados majoritariamente à superproteção, à culpa e à piedade. Do mesmo modo, esses fatores também estão relacionados às condições de enfrentamento da situação, associados à compreensão da situação e ao reconhecimento dos riscos decorrentes da nova condição.

No presente estudo, observou-se que a maioria das crianças/adolescentes com câncer tem os seus requisitos de autocuidado universal comprometidos, entretanto, alguns fatores afetam as crianças/adolescentes com câncer nas demandas de autocuidado universal independente da faixa etária, estando majoritariamente relacionadas às demandas de

alimentação e hidratação (vômito, anorexia, náusea e mucosite), atividade e repouso (dormir com os pais), isolamento e interação social (não frequentar a escola, e lazer diminuído), e risco à saúde e ao bem-estar (exames laboratoriais alterados, dor e não possuir saneamento básico no domicílio). As demandas de autocuidado desenvolvimental foram trabalhadas em conjunto com as demandas de desvios de saúde, visto estarem interligadas nas crianças e adolescentes com câncer, permitindo a identificação dos novos requisitos de necessidade de tratamento estando relacionadas na maioria das crianças/adolescentes independente da faixa etária à existência de apenas posto de saúde próximo à residência, alteração no comportamento e ao não recebimento de ajuda de custo para o tratamento. Quanto aos tratamentos realizados observou-se a quimioterapia e a cirurgia. Já no item conscientização e atenção da nova condição por parte dos acompanhante/cuidadores verificou-se a atitude de superproteção em todos os grupos etários estudados. Quanto às condições de enfrentamento da situação, verificou-se que acompanhantes/cuidadores consideravam muito difícil o enfrentamento da situação vivida, bem como reconheciam parcialmente os riscos decorrentes da nova condição independente da faixa etária da criança/adolescente.

As crianças e os adolescentes submetidos ao tratamento quimioterápico possuem limitações por causa de sua saúde, não podendo muitas vezes assumir o autocuidado ou o autocuidado dependente. Nesse sentido, torna-se necessária a intervenção da enfermagem na identificação e auxílio de medidas de cuidado que minimizem o impacto das causas que podem provocar tal déficit.

5.4 Demanda Terapêutica de Autocuidado e Sistemas de Enfermagem

As demandas terapêuticas de autocuidado em crianças/adolescentes com câncer estão relacionadas à faixa etária, à acessibilidade ao sistema de saúde em função do tratamento, ao conhecimento e aceitação da nova condição, à oxigenação, à alimentação e à hidratação, à eliminação, à atividade e repouso, ao isolamento e interação social, bem como aos riscos à saúde e ao bem-estar, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal

DEMANDA/ NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOCUIDADO/ FATORES CONDICIONANTES	HABILIDADE PARA O AUTOCUIDADO	DÉFICIT AUTOCUIDADO UNIVERSAL	SISTEMA DE ENFERMAGEM
Manutenção da aeração	Dispnéia Pneumotórax Pneumonia	Não (todas as faixas etárias)	Oxigenação	Totalmente compensatório
Manutenção de uma ingestão suficiente de água e alimento	Anorexia Náusea Vômito Mucosite Mãe relata perda de peso Sialorréia Realiza menos de cinco refeições/dia	Não (0-5 anos) Sim (6-10 anos e 11-19 anos)	Alimentação/ hidratação	Totalmente compensatório (0-5 anos) Apoio educação (6- 10 anos e 11-19 anos)
Processos de eliminação e excrementos	Diarréia Colostomia Constipação ITU	Não (0-5 anos) Sim (6-10 anos e 11-19 anos)	Eliminação	Apoio educação (5-10 anos/acompanhante, 6-10 anos e 11-19 anos)
Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso	Sono alterado Dorme com os pais/mãe	Orientação aos acompanhantes Não (0-5 anos) Sim (6-10 anos e 11-19 anos)	Atividade e repouso	Totalmente compensatório (0-5 anos) Apoio educação (6- 10 anos e 11-19 anos)
Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social	Tratamento/ internações Lazer diminuído Criança sente falta dos colegas da escola Alteração do humor Isolamento social Não frequenta a escola Tratamento em outro Estado	Orientação aos acompanhantes Não (0-5 anos) Sim (6-10 anos e 11-19 anos)	Isolamento e interação social	Totalmente compensatório (0-5 anos) Apoio educação (6- 10 anos e 11-19 anos)
Prevenindo riscos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar	Catéter totalmente implantado Exames laboratoriais alterados Febre Dor Mal-estar Infecção Reação alérgica medicamentos Hidrocefalia Diplopia Epistaxe Não possui saneamento básico no domicílio	Orientação aos acompanhantes Não (0-5 anos) Sim (6-10 anos e 11-19 anos)	Risco à saúde e ao bem-estar:	Totalmente compensatório (0-5 anos) Apoio educação (6- 10 anos e 11-19 anos)

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

Na perspectiva da Teoria do Autocuidado de Orem, estas necessidades comprometem o atendimento dos requisitos de autocuidado para oxigenação, alimentação e hidratação, eliminação, atividade e repouso, isolamento e interação social, riscos à saúde e ao bem-estar. Essa teoria pressupõe a participação consciente e esclarecida do indivíduo nas ações de autocuidado. Dessa forma, é importante a discussão dessas necessidades entre os enfermeiros

e crianças/adolescentes e seus acompanhantes, a fim de possibilitar o envolvimento destes na própria recuperação.

Estes resultados colocam em evidência a importância de um espaço (consulta de enfermagem) que possibilite a avaliação da demanda de autocuidado e dos requisitos necessários para possibilitar a criança/adolescente e acompanhantes ao autocuidado.

Para Dupas *et al.* (1994), os enfermeiros estimam o potencial dos pacientes para possibilitar o engajamento no autocuidado, para objetivos terapêuticos, ou para desenvolver ou refinar as habilidades para participar em cuidados agora ou no futuro.

Ressalta-se ainda que essas informações são fundamentais e norteiam as ações de enfermagem na direção de um cuidado individualizado, respeitando as necessidades da criança e dos familiares. Assim, conhecendo as necessidades e os déficits nos requisitos de autocuidado e ancorado no referencial teórico do presente estudo, construímos o sistema de enfermagem baseado “[...] nas necessidades de autocuidado e nas capacidades do paciente [criança/adolescente ou cuidador] para a execução de atividades de autocuidado.” (GEORGE, 1993, p. 94).

Os resultados apontam ainda que os sistemas de enfermagem pelo qual as necessidades de autocuidado dos acompanhantes e das crianças/adolescentes com câncer serão satisfeitas são o sistema de apoio-educação, o sistema parcialmente e o totalmente compensatório.

Segundo a Teoria de Orem, os indivíduos possuem potencial para a aprendizagem e o desenvolvimento. A maneira pela qual um indivíduo satisfaz as suas necessidades de autocuidado não é instintiva; trata-se, sim, de um comportamento aprendido. Os fatores que afetam a aprendizagem incluem: a idade, a capacidade mental, a cultura, a sociedade e o estado emocional do indivíduo, como características observadas nos participantes do presente estudo. Se ele não consegue aprender medidas de autocuidado, outros devem aprender os cuidados e provê-los (GEORGE, 1993).

No sistema de apoio-educação de Orem, tem-se uma situação em que o paciente é capaz de aprender, ou que consegue e deve fazê-lo, colocar em prática medidas terapêuticas de autocuidado, embora necessite de auxílio para fazê-lo. Já no sistema parcialmente compensatório, tanto o enfermeiro quanto o cliente põem em ação medidas de cuidado. No sistema totalmente compensatório, a criança/adolescente/acompanhante não possui papel ativo na execução do autocuidado (GEORGE, 1993).

Nos participantes do presente estudo, observou-se que na faixa etária 0-5 anos quando há o comprometimento dos requisitos de autocuidado universal, estes podem ser

categorizados no sistema de apoio-educação e no sistema totalmente compensatório (Anexo E). No sistema de apoio-educação as crianças foram agrupadas nessa categoria a fim de atender os déficits de eliminação, atividade e repouso, isolamento e interação social, promoção e desenvolvimento humano. Nesse caso, as ações devem ser direcionadas aos acompanhantes visto que as crianças nessa faixa etária ainda não desenvolveram habilidades para suprirem sozinhas essas necessidades. A família participa ativamente junto com a enfermagem visando promover medidas para suprir essa demanda de autocuidado. Quanto ao sistema totalmente compensatório, o agrupamento foi realizado considerando as necessidades de oxigenação, alimentação/hidratação, e risco à saúde e ao bem-estar, visto que estas crianças podem necessitar de cuidados de enfermagem e médicos para suprirem essas necessidades, em função de estarem inabilitadas para atenderem essas demandas, como mostrado no Quadro 1.

Nas faixas etárias entre 6-10 anos (Anexo F) e 11-19 anos de idade (Anexo G) considerando ainda os requisitos universais, predominou também o apoio-educação e o sistema totalmente compensatório. O sistema de apoio-educação aparece para suprir as necessidades de alimentação e hidratação, eliminação, atividade e repouso, isolamento e interação social, e aos riscos à saúde e ao bem-estar. Entretanto, o sistema totalmente compensatório foi categorizado considerando-se apenas a necessidade de oxigenação.

Para George (1993), entre os requisitos para o autocuidado por desvio de saúde está o aprendizado da vida associado aos efeitos de condições e estados patológicos, bem como de efeitos de medidas de diagnóstico e tratamento médicos, em um estilo de vida que promova o desenvolvimento contínuo do indivíduo.

A Teoria do Déficit de Autocuidado pode ser utilizada tanto em função das necessidades do ambiente quanto do cuidador e as ações de autocuidado podem ser implementadas a fim de apoiar a criança/acompanhante a superar suas dificuldades e limitações. Muitas vezes, o ambiente é inadequado, o acompanhante não possui habilidades, nem capacitação para cuidar, necessitando de ajuda e orientações da enfermagem (FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002). O mesmo foi constatado no presente estudo.

Cabe ao enfermeiro identificar essas limitações (a partir do diagnóstico, de acordo com a demanda de autocuidado) e intervir de forma sistematizada na promoção do autocuidado, bem como o sistema de enfermagem no qual a criança/adolescente está inserida, considerando os novos requisitos derivados da situação, a exemplo do déficit de autocuidado desenvolvimental/desvio de saúde (Anexo H), no qual nem todas crianças residem na

proximidade de um centro especializado, a fim de prover tanto os requisitos universais quanto em função das necessidades do próprio tratamento.

A identificação dos fatores que afetam as demandas de autocuidado universal, desenvolvimental/desvios de saúde, bem como das habilidades para o autocuidado pelas crianças/jovens e acompanhantes/cuidadores, permitiu no presente estudo a construção de uma proposta de instrumento para avaliação e orientação pelo enfermeiro nas consultas de enfermagem por meio da aplicação dos sistemas de enfermagem de Orem (Anexos I e J).

Observa-se o predomínio do sistema de enfermagem de apoio-educação a partir dos seis anos de idade. Nesse período, o indivíduo apresenta maior desenvolvimento psíquico e físico, o que o habilita a participar de forma mais ativa nas ações de promoção do autocuidado.

Segundo Toledo e Diogo (2003), as alterações decorrentes da doença onco-hematológica podem comprometer a independência e a autonomia, assim como levar ao desenvolvimento de ações e à ocorrência de limitações para o autocuidado. Essas limitações, muitas vezes, referem-se ao seu conhecimento sobre a doença, sua motivação e sua capacidade para enfrentar o diagnóstico e dar continuidade ao tratamento proposto pela equipe de saúde.

Segundo Silva (2001), é necessária uma atuação da enfermagem que contemple as necessidades das crianças/adolescentes e de seus acompanhantes, considerando suas capacidades e limitações, visto serem elementos ativos no processo vivido.

É nessa perspectiva que os resultados do presente estudo podem contribuir com subsídios para a elaboração de instrumento que avalie as necessidades de autocuidado, possibilitando o enfermeiro a identificar os sistemas de enfermagem e traçar ações que possibilitem o autocuidado, como afirma Levin (1978 citado por DUPAS *et al.*, 1994, p. 20) na qual o enfermeiro deve “[...] estimular, aproveitar e desenvolver o potencial da pessoa [criança/adolescente], família e comunidade para o autocuidado”. A autora afirma ainda que o enfermeiro tem um papel importante para suprir os requisitos de autocuidado. Os dados obtidos, conforme o Anexo J, possibilitaram adaptar um diagrama dos sistemas de autocuidado proposto por George (1993), mostrado na Figura 8.

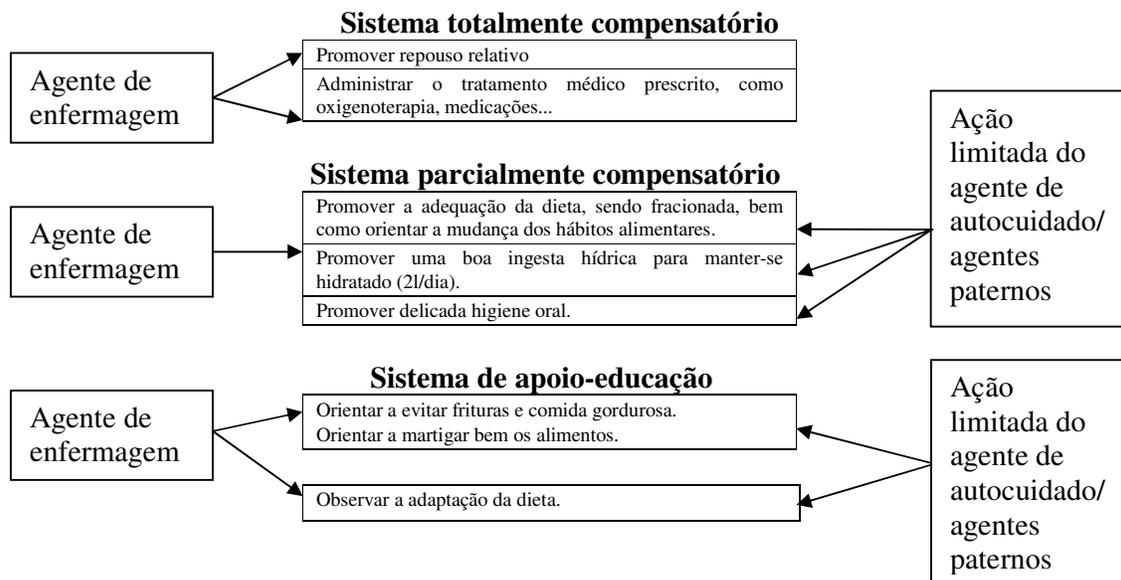


Figura 8 – Sistemas básicos de enfermagem

Fonte: Adaptado de Orem (2001).

Quando o referencial do autocuidado é utilizado com crianças/adolescentes, o papel dos acompanhantes é identificado como agente paterno, de forma que a demanda terapêutica de autocuidado possa ser atendida pela criança/adolescente (agente de autocuidado), pelos pais (agentes paternos) ou pelo enfermeiro (agente de enfermagem). Nesta situação, as decisões e as ações serão discutidas entre os três agentes e à medida que a capacidade da criança/adolescente se desenvolve, no sentido de satisfazer as demandas de autocuidado, os papéis dos pais e da enfermagem diminuem (SILVA, 2001).

Os requisitos de autocuidado são critérios formulados sobre ações realizadas pelo e para os indivíduos que são conhecidas e necessitam de regulação pelos agentes de autocuidado no funcionamento e no desenvolvimento humano (OREM, 2001).

Assim, é fundamental que estes agentes de autocuidado avaliem, continuamente, pois quaisquer modificações nas necessidades podem afetar os requisitos de autocuidado, bem como o agente de autocuidado e o sistema de enfermagem, na qual foram planejadas as ações.

A identificação dos fatores que afetam as demandas de autocuidado universal, desenvolvimental e desvios de saúde, assim como dos sistemas de enfermagem, possibilitou propor ações de enfermagem que poderão apoiar os enfermeiros na avaliação e orientação dos familiares e crianças/adolescentes com câncer. As ações propostas foram norteadas pelas demandas de autocuidado definindo o sistema no qual estariam inseridos, contribuindo para a implementação de ações de enfermagem em crianças/adolescentes com câncer de forma a

sustentar a prática profissional do enfermeiro, bem como fortalecer a relação entre os agentes cuidadores.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem com seus constructos teóricos: autocuidado, deficiência de autocuidado e sistemas de enfermagem possibilitou a identificação das demandas de autocuidado e dos sistemas de enfermagem, caracterizada pela Teoria de Orem e identificada no presente estudo por meio das necessidades de autocuidado universal e de desvios de saúde, que possibilitou a implementação da consulta de enfermagem, orientando a avaliação das reais necessidades decorrentes da nova condição – câncer. Contribui, assim, com a assistência individualizada e a otimização e utilização dos recursos existentes, visando às necessidades das crianças/adolescentes com câncer em tratamento, especialmente aquelas submetidas à quimioterapia, oferecendo cuidados adequados, orientações ao autocuidado, prevenindo complicações e melhorando a qualidade de vida.

A identificação do perfil sócio-demográfico das crianças/adolescentes e de seus acompanhantes, bem como a verificação dos fatores que afetam a realização do autocuidado e a percepção do acompanhante acerca da situação, possibilitou a caracterização das demandas de autocuidado terapêutico das crianças/adolescentes/acompanhantes portadoras de câncer, o que permitiu a identificação dos sistemas de enfermagem nos quais estariam inseridas as ações de enfermagem.

O reconhecimento das demandas de autocuidado de enfermagem à luz da teoria de Orem facilita a identificação dos diagnósticos de enfermagem, pois permite verificar os fatores que interferem na habilidade para o autocuidado. Assim, por meio da consulta de enfermagem, a análise dos fatores relacionados aos déficits e às capacidades de autocuidado das crianças/adolescentes e acompanhantes possibilita a identificação das demandas e do sistema de enfermagem no qual estariam inseridos, tal qual o totalmente compensatório, o parcialmente compensatório e o de apoio-educação, a fim de permitir a inserção das ações de enfermagem.

Dependendo dos fatores e condições são consideradas como variáveis terapêuticas para a demanda de autocuidado a idade, o estado de desenvolvimento, o estado de saúde, as condições de vida, fatores sócio-econômicos, afetados pelos fatores de sistemas de cuidados à saúde, pela disponibilidade de recursos e pelo próprio ambiente. Como variáveis terapêuticas na demanda de autocuidado são importantes a se considerar na avaliação do autocuidado dessas crianças/adolescentes durante a consulta de enfermagem.

A consulta de enfermagem é um espaço privilegiado, no qual o enfermeiro pode usar estratégia para implementar uma nova metodologia de assistência que leve em conta as necessidades dos agentes de autocuidado a fim de:

- oferecer ao cliente informações, dando oportunidade para esclarecer dúvidas e fornecer orientações referentes ao autocuidado (requisito de autocuidado universal e autocuidado desenvolvimental/desvios de saúde);
- fortalecer a relação de confiança entre clientela (crianças/adolescentes e acompanhantes) e equipe de enfermagem, dando segurança, apoio, suporte emocional, atenção e carinho (requisito de autocuidado universal e autocuidado desenvolvimental/desvios de saúde);
- minimizar o abandono do tratamento por parte das crianças/adolescentes (requisito de autocuidado universal e autocuidado desenvolvimental/desvios de saúde);
- minimizar a necessidade de re-hospitalização dos clientes por complicações associados aos efeitos colaterais do tratamento (requisito de autocuidado universal e autocuidado desenvolvimental/desvios de saúde);
- adoção de soluções adequadas para os problemas relativos aos efeitos colaterais da quimioterapia (requisito de autocuidado universal);
- a satisfação dos clientes em relação a todo o processo de assistência que lhe for prestada durante o tratamento (requisito de autocuidado universal e autocuidado desenvolvimental/desvios de saúde).

O objetivo é propor um instrumento que possibilite a identificação dos déficits de autocuidado, que deverá contemplar as categorias que afetam os requisitos de autocuidado universal e desenvolvimental/desvios de saúde, especificamente a faixa etária, a compreensão da situação vivida (câncer), o tratamento realizado e suas complicações/efeitos colaterais.

No instrumento proposto, as ações de enfermagem serão norteadas pelas demandas de autocuidado, conforme o sistema de enfermagem no qual a criança/adolescente e acompanhante estiverem inseridos. Para estudos posteriores sugere-se a implementação e validação do instrumento de orientação proposto para serem aplicados nas consultas de enfermagem.

Pretende-se, por meio desse estudo e por meio da implementação da consulta de enfermagem na Unidade de Onco-Hematologia Pediátrica, contribuir para a consolidação das ações de enfermagem nesse campo do conhecimento, de forma a sustentar a prática profissional do enfermeiro enquanto ciência, bem como fortalecer a relação entre a equipe de

enfermagem e clientela, representada pelas crianças, pelos adolescentes e pelos seus acompanhantes.

REFERÊNCIAS

AYOUB, A. C. et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. São Paulo: Lemar, 2000.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão de Investimentos em Saúde. Projeto de Profissionalização dos Trabalhadores da Área de Enfermagem. **Profissionalização de auxiliares de enfermagem**: cadernos do aluno 8: saúde da mulher, da criança e do adolescente. 2. ed. Brasília, 2002.

CADE, N. V. A teoria do déficit de autocuidado de OREM aplicada em hipertensas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 43-50, 2001.

CARRARO, T. E. **Metodologias para a assistência de enfermagem**: teorização, modelos e subsídios para a prática. Goiânia: AB, 2001.

CASTELLI, M.; LACERDA, S. P. D.; CARVALHO, M. L. R. **Enfermagem no CTIP**. São Paulo: Roca, 1998.

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? **Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos**, v. 9, n. 2, p. 291-314, maio-ago. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v9n2/a04v9n2.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2005.

CIANCIARULLO, T. I. et al. **Sistema de assistência de enfermagem**: evolução e tendências. São Paulo: Ícone, 2001.

CLARET, M. **O que você deve saber sobre o câncer**. São Paulo: Martin Claret, 2002.

COREN - CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DO DISTRITO FEDERAL. **Legislação**. 4. ed. Brasília, 2000.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 321-333, maio-jun. 2002.

DE CICCIO, L. H. S. Câncer infantil. **Revista Saúde Vida On Line**. Disponível: <<http://www.saudevidaonline.com.br/cinfan.htm>>. Acesso em: 11 nov. 2003.

DUPAS, G. et al. Reflexão e síntese acerca do modelo do autocuidado de Orem. **Acta Paul. Enferm.**, v. 7, n. 1, p. 19-26, jan./mar. 1994.

FARIAS, M. C. A. D.; NÓBREGA, M. M. L. Diagnóstico de enfermagem numa gestante de alto risco baseados na Teoria do Autocuidado de Orem: estudo de caso. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 8, n. 6, p. 59-67, dez. 2000.

FIALHO, A. V. M.; PAGLIUCA, L. M. F.; SOARES, E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 715-720, set./out. 2002.

FONSECA, S. M. et al. **Manual de quimioterapia antineoplásica**. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2000.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GONZÁLEZ, A. P. et al. Modelo de autocuidado: su aplicación en el proceso de atención de enfermería en Cuba. **Rev. Méd. Electrón**, v. 27, n. 1, ene.-feb. 2005. Disponível em: <<http://www.cpimtz.sld.cu/revista%20medica/ano%202005/vol1%202005/tema05.htm>>. Acesso em: 10 nov. 2005.

GUERRERO GAMBOA, N. S. Aplicación de la teoría del autocuidado de Orem en la atención al recién nacido. **Invest. Educ. Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 71-85, mar. 2000. Disponível em: <<http://tone.udea.edu.co/revista/mar2000/Aplicacion.html>>. Acesso em: 10 nov. 2005.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

LEOPARDI, M. T. **Teorias de enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa Livros, 1999.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Ass. Med. Brasil**, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000.

MACIEL, I. C. F. **Fatores intervenientes na consulta de enfermagem a portadores de hipertensão arterial: contribuições para as intervenções de enfermagem**. 2000. 129 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2000.

MARLOW, D. R. **Textbook of pediatric nursing**. 5th ed. Philadelphia: Saunders, 1977.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6th ed. St. Louis: Mosby, 2001.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, nov./dez. 2005.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 974-981, nov./dez. 2005.

SABATÉS A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 968-973, nov./dez. 2005.

SCHULZE, C. M. N. **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe, 1997.

SIGAUD, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. **Enfermagem pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: EPU, 1996.

SILVA, L. M. G. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 75-82, jul. 2001.

SILVA, S. R.; AGUILLAR, O. M. **Assistência de enfermagem em quimioterapia antineoplásica**. Rio de Janeiro: EPUB, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA. **Guia do paciente em oncologia**. [Belo Horizonte], [199-?].

SUDDARTH, D. S. **Prática de enfermagem**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

TOLEDO, E. H. R.; DIOGO, M. J. D. Idosos com afecção onco-hematológica: ações e as dificuldades para o autocuidado no início da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 707-712, nov./dez. 2003.

TORRES, G. V.; DAVIM, R. M. B.; NÓBREGA, M. M. L. Aplicação do processo de enfermagem baseado na Teoria de Orem: estudo de caso com uma adolescente grávida. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 47-53, abr. 1999.

UBERIBE, T. M. El autocuidado y su papel em la promoción de la salud. **Invest. Educ. Enferm.**, v. 17, n. 2, p. 109-118, sept. 1999. Disponível em: <<http://enfermeria.udea.edu.co/revista/sep99/autocuidado.htm>>. Acesso em: 10 nov. 2005.

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER Nº 074/2004

Processo Nº: 055/04

Projeto de Pesquisa: Implementação da consulta de enfermagem como estratégia para o autocuidado em crianças com câncer

Data de Entrada: 28/7/2004

Pesquisador Responsável: Maria Madalena Guimarães

Instituição Pesquisada: Hospital de Apoio de Brasília

Área Temática Especial: Grupo III (Não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde, Enfermagem.

Validade do Parecer: 11/10/2006

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifestou-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de pesquisa proposto.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, incisos IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. Ressaltamos a necessidade de encaminhar a este Comitê relatórios parciais e final, além de notificação de eventos adversos quando pertinentes.

Brasília, 11 de outubro de 2004.

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Coordenação do CEP/SES/DF

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Hospital de Apoio de Brasília é um local que oferece cuidado a crianças com câncer e que usam a quimioterapia para o tratamento. Essas crianças durante o tratamento ficam grande parte do tempo sob os cuidados da equipe de Enfermagem. Esta pesquisa tem como objetivo melhorar os cuidados realizados pela Enfermagem, por isso precisamos conhecer as necessidades das crianças e de seus familiares.

O nome desse projeto de pesquisa é “Implementação da Consulta de Enfermagem como Estratégia para o Autocuidado em Crianças com Câncer”. Ele será realizado por uma Enfermeira desse hospital, Maria Madalena Guimarães. Assim, para dar início a esta pesquisa, estamos pedindo a sua autorização como responsável pela criança, para poder desenvolver a pesquisa. Gostaria de explicar que caso não queira participar ou desistir da participação em qualquer momento, esta decisão não trará nenhum prejuízo no tratamento da criança, podendo desistir em qualquer momento sem prejuízo no atendimento, bem como obter informações sobre a pesquisa.

Caso você concorde em participar será feita uma entrevista com você e a criança, através de um questionário composto de cinco partes, cada uma com uma média de 10 perguntas, durando aproximadamente trinta minutos. Será feito, ainda, o exame físico na criança, que inclui a verificação do peso, altura, observação de alterações provocadas pelo câncer e pelo uso de quimioterápicos, ou seja, lesões de pele, uso de cateteres ou outros dispositivos, bem como a identificação do grau de dependência da criança relacionado à capacidade de promover o seu próprio cuidado, além da consulta ao prontuário da criança para buscar outras informações. Em nenhum momento será declarado o nome da criança nem do seu responsável.

Maiores informações podem ser obtidas com a Prof^a Dr^a Diana L. Moura ou com a Enfermeira Maria Madalena Guimarães no telefone: (61) 341.2701 Ramal: 255, ou através do Comitê de Ética e Pesquisa (CEPE) pelo telefone 325.4955.

Assim, autorizo a participação e divulgação dos dados levantados.

Brasília, _____ de _____ de _____.

Nome do respondente: _____

Assinatura do responsável : _____

Endereço e telefone: _____

Em caso de falta de escolaridade:

Nome da testemunha e R.G. Assinatura do Pesquisador:

ANEXO C – Roteiro de Entrevista (Etapa Inicial)

Número: _____

Data da avaliação: ___/___/___ Início: _____ h Término: _____ h

1. Identificação:

Iniciais do nome: _____ Reg.: _____

Idade (anos e meses): _____ Cor: _____

Sexo: () F () M Naturalidade: _____ Escolaridade: _____

Religião: _____ Praticante: () Não () Sim Frequência: _____

Endereço: _____

Procedência: _____

Diagnóstico médico clínico: _____

Responsável Legal: _____

Acompanhante: _____ Escolaridade: _____

Grau de parentesco do acompanhante: _____ Idade do acompanhante: _____

2. História oncológica progressa da criança:

Data do diagnóstico: ___/___/___ Início do tratamento: ___/___/___

Tipo de tratamento: () Quimioterapia () Radioterapia () Cirurgia () Outros

Especificar: _____

Usou catéter: () Não () Sim Especifique: _____

Intercorrências nas internações anteriores: () Não () Sim. Qual: _____

Regime de tratamento: () Internação () Ambulatorial

Usou medicamentos no domicílio? () Não () Sim Especifique: _____

Reações alérgicas no tratamento: () Não () Sim. Especifique: _____

3. História atual da criança:

Recaída: () Não () Sim

Tipo de tratamento: () Quimioterapia () Radioterapia () Cirurgia () Outros.

Especificar: _____

Metástase: () Não () Sim Especificar o local: _____

Uso de cateter: () Não () Sim. Especifique: _____

Motivo da internação: _____

Medicações quimioterápicas em uso: _____

Medicações utilizadas no domicílio: () Auto-medicação () Orientação médica.

Especifique: _____

Intercorrências clínicas: () Náusea () Vômito () Febre () Mal-estar ()

Constipação () Diarréia () Mucosite () Anorexia () Dor. Localização: _____

Medidas de alívio: _____

() Outros. Especifique: _____

Exames laboratoriais:

() Leucopenia () Leucocitose () Trombocitopenia () ↓ Hemoglobina () ↓

Eritrócitos

4. História pessoal e social:

Como a criança lida com o processo doença-tratamento:

Hábitos/padrões do dia-a-dia:

Escola: _____

Lazer: _____

Esporte: _____

Outros: _____

O que é /foi feito para minimizar o impacto dessa problemática no cotidiano?

Escola: _____

Lazer: _____

Esporte: _____

Outros: _____

Sono/repouso: Mantido Alterado. Justificar se alterado: _____

Hábitos alimentares:

Frequência: 1 2 3 4 5 ou mais

Tipo: Frutas Proteínas Carboidratos Doces Outros:

Condições de moradia: Dorme só Divide o quarto com outra pessoa: Não

Sim Especificar: _____

Possui saneamento básico? Água potável Esgoto Fossa séptica Água de cisterna Rua asfaltada Outro: _____

Tipo de atendimento médico oferecido próximo à residência: Não tem

Hospital Posto de Saúde

O sistema de saúde que é vinculado oferece o medicamento para o tratamento? Não

Sim Parcialmente

Possui plano de saúde? Não Sim. Qual? _____

5. História familiar:

Possui casos de CA na família? Desconhece Não Sim. Especifique o grau de parentesco: _____

Convive diariamente com o pai e a mãe? Não Sim.

Se não, por quê? _____

Os pais moram juntos? Não Sim

Se não, por quê? _____

Tem irmãos? Não Sim. Quantos: _____

Alterações evidenciadas pela família durante o tratamento:

Sentimentos da família em relação ao quadro clínico da criança/tratamento:

A família recebe ajuda de custo para o tratamento? Não Vale-transporte

Alimentação Dinheiro Condução Outro. Especifique: _____

Adesão da família ao tratamento: () Total () Parcial () Não participa. Justifique:

Grau de instrução do cuidador (acompanhante): () Não alfabetizado () 1º grau incompleto () 1º grau () 2º grau incompleto () 2º grau () Superior incompleto () Superior

Atitude do cuidador frente à criança: () Superproteção () Estimula a independência da criança quanto ao autocuidado () Culpa () descaso () Piedade

Capacidade de compreensão da situação vivenciada: () Esperada () Dificuldade

6. Exame físico:

⇒ Dados antropométricos:

Peso: _____ Estatura: _____

⇒ Grau de dependência relacionado ao autocuidado:

Higiene corporal: () Satisfatória () Precária . Justifique: _____

() Realizada pelo acompanhante () Ajuda parcialmente () Realiza sem ajuda

Higiene oral: () Satisfatória () Precária . Justifique: _____

() Realizada pelo acompanhante () Ajuda parcialmente () Realiza sem ajuda

Alimentação: () Oferecida pelo acompanhante () Realiza sem ajuda

() SNG () SNE () Sondagem associada à dieta oral () Nutrição parenteral

Locomoção: () Dependente, não participa () Necessita de pessoas e mecanismos auxiliares () Necessita de pessoa auxiliar () Independente com mecanismos auxiliar

() Completamente independente. Especifique o uso de mecanismo auxiliar: _____

7. Capacidade de compreensão do binômio mãe/criança:

CRIANÇA	MÃE
COMPREENSÃO DA SITUAÇÃO	
() Não se aplica () Dificuldade () Negação () Consciente () Outros: _____	() Dificuldade () Negação () Consciente () Outros: _____
DETECÇÃO DE RISCOS	
() Não se aplica () Reconhece sinais e sintomas que indicam riscos () Reconhece parcialmente sinais e sintomas que indicam riscos () Identifica potenciais riscos à saúde () Identifica parcialmente potenciais riscos à saúde () Busca a validação dos riscos percebidos () Participa de exames a intervalos recomendados () Adquire conhecimentos sobre a história familiar () Mantém atualizados os conhecimentos da	() Reconhece sinais e sintomas que indicam riscos () Reconhece parcialmente sinais e sintomas que indicam riscos () Identifica potenciais riscos à saúde () Identifica parcialmente potenciais riscos à saúde () Busca a validação dos riscos percebidos () Participa de exames a intervalos recomendados () Adquire conhecimentos sobre a história familiar () Mantém atualizados os conhecimentos da história familiar

<p>história familiar <input type="checkbox"/> Mantém atualizado o conhecimento da história pessoal <input type="checkbox"/> Usa recursos para permanecer informado sobre riscos potenciais: _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>	<p><input type="checkbox"/> Mantém atualizado o conhecimento da história pessoal <input type="checkbox"/> Usa recursos para permanecer informado sobre riscos potenciais: _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>
DIRECIONAMENTO DO PRÓPRIO CUIDADO	
<p><input type="checkbox"/> Não se aplica <input type="checkbox"/> Descreve cuidados adequados <input type="checkbox"/> Tem acesso a recursos conforme a necessidade <input type="checkbox"/> Orienta os outros sobre comportamentos adequados de cuidados <input type="checkbox"/> Avalia os cuidados oferecidos por outrem <input type="checkbox"/> Determina que sejam concluídos comportamentos adequados de cuidados <input type="checkbox"/> Expressa confiança na solução de problemas <input type="checkbox"/> Realiza ação corretiva quando o cuidados não é adequado <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>	<p><input type="checkbox"/> Descreve cuidados adequados <input type="checkbox"/> Tem acesso a recursos conforme a necessidade <input type="checkbox"/> Orienta os outros sobre comportamentos adequados de cuidados <input type="checkbox"/> Avalia os cuidados oferecidos por outrem <input type="checkbox"/> Determina que sejam concluídos comportamentos adequados de cuidados <input type="checkbox"/> Expressa confiança na solução de problemas <input type="checkbox"/> Realiza ação corretiva quando o cuidados não é adequado <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>
LIDAR COM OS EFEITOS FÍSICOS DA DOR	
<p><input type="checkbox"/> Não se aplica <input type="checkbox"/> Relações interpessoais prejudicadas <input type="checkbox"/> Desempenho de papel prejudicado <input type="checkbox"/> Recreação comprometida <input type="checkbox"/> Atividades de lazer comprometidas <input type="checkbox"/> Trabalho comprometido <input type="checkbox"/> Aproveitamento da vida comprometido <input type="checkbox"/> Sensação de controle comprometida <input type="checkbox"/> Concentração prejudicada <input type="checkbox"/> Sensação de esperança comprometida <input type="checkbox"/> Humor prejudicado <input type="checkbox"/> Falta de paciência <input type="checkbox"/> Sono interrompido <input type="checkbox"/> Mobilidade física prejudicada <input type="checkbox"/> Autocuidado prejudicado <input type="checkbox"/> Falta de apetite <input type="checkbox"/> Comer dificultado <input type="checkbox"/> Eliminação prejudicada <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>	<p><input type="checkbox"/> Relações interpessoais prejudicadas <input type="checkbox"/> Desempenho de papel prejudicado <input type="checkbox"/> Recreação comprometida <input type="checkbox"/> Atividades de lazer comprometidas <input type="checkbox"/> Trabalho comprometido <input type="checkbox"/> Aproveitamento da vida comprometido <input type="checkbox"/> Sensação de controle comprometida <input type="checkbox"/> Concentração prejudicada <input type="checkbox"/> Sensação de esperança comprometida <input type="checkbox"/> Humor prejudicado <input type="checkbox"/> Falta de paciência <input type="checkbox"/> Sono interrompido <input type="checkbox"/> Mobilidade física prejudicada <input type="checkbox"/> Autocuidado prejudicado <input type="checkbox"/> Falta de apetite <input type="checkbox"/> Comer dificultado <input type="checkbox"/> Eliminação prejudicada <input type="checkbox"/> Outros: _____</p>
LIDAR COM OS EFEITOS PSICOLÓGICOS DA DOR	
<p><input type="checkbox"/> Não se aplica <input type="checkbox"/> Desaceleração dos processos de pensamento <input type="checkbox"/> Prejuízo da memória <input type="checkbox"/> Interferência na concentração <input type="checkbox"/> Indecisão</p>	<p><input type="checkbox"/> Desaceleração dos processos de pensamento <input type="checkbox"/> Prejuízo da memória <input type="checkbox"/> Interferência na concentração <input type="checkbox"/> Indecisão <input type="checkbox"/> Sofrimento com a dor</p>

<input type="checkbox"/> Sofrimento com a dor	<input type="checkbox"/> Preocupação quanto à tolerância à dor
<input type="checkbox"/> Preocupação quanto à tolerância à dor	<input type="checkbox"/> Preocupação quanto ao sobrecarregar os outros
<input type="checkbox"/> Preocupação quanto ao sobrecarregar os outros	<input type="checkbox"/> Preocupação quanto ao abandono
<input type="checkbox"/> Preocupação quanto ao abandono	<input type="checkbox"/> Sensações de depressão
<input type="checkbox"/> Sensações de depressão	<input type="checkbox"/> Sensações de ansiedade
<input type="checkbox"/> Sensações de ansiedade	<input type="checkbox"/> Sentimentos de tristeza
<input type="checkbox"/> Sentimentos de tristeza	<input type="checkbox"/> Sentimentos de desamparo
<input type="checkbox"/> Sentimentos de desamparo	<input type="checkbox"/> Sentimentos de desesperança
<input type="checkbox"/> Sentimentos de desesperança	<input type="checkbox"/> Sentimentos de desvalorização
<input type="checkbox"/> Sentimentos de desvalorização	<input type="checkbox"/> Sentimentos de isolamento
<input type="checkbox"/> Sentimentos de isolamento	<input type="checkbox"/> Medo dos procedimentos e equipamentos
<input type="checkbox"/> Medo dos procedimentos e equipamentos	<input type="checkbox"/> Medo de dor intolerável
<input type="checkbox"/> Medo de dor intolerável	<input type="checkbox"/> Incomodação com efeitos destruidores da dor
<input type="checkbox"/> Incomodação com efeitos destruidores da dor	<input type="checkbox"/> Pensamentos suicidas
<input type="checkbox"/> Pensamentos suicidas	<input type="checkbox"/> Pensamentos pessimistas
<input type="checkbox"/> Pensamentos pessimistas	<input type="checkbox"/> Amargura em relação aos outros
<input type="checkbox"/> Amargura em relação aos outros	<input type="checkbox"/> Raiva quanto aos efeitos incapacitantes da dor
<input type="checkbox"/> Raiva quanto aos efeitos incapacitantes da dor	<input type="checkbox"/> Outros : _____
<input type="checkbox"/> Outros : _____	

7. Observações:

ANEXO D - Roteiro de Entrevista Segundo Categorias da Teoria de Orem

PARTE 1

1) Dados de identificação (fatores condicionantes):

- Idade:
- Cor:
- Sexo:
- Naturalidade:
- Procedência:
- Escolaridade:
- Religião:
- Diagnóstico clínico:
- Grau de parentesco do acompanhante:

2) Demandas terapêuticas para o autocuidado:

a) Requisitos Universais:

- Oxigenação
- Alimentação e nutrição:
- Eliminação:
- Atividade e repouso (equilíbrio):
- Solidão e interação social (equilíbrio):

Avaliação:

Demanda de AC () Sim Relacionado a : _____
() Não

Capacidade de AC _____

b) Requisitos de Desenvolvimento:

- Acompanhamento da situação atual:
- Percepção da situação atual:
- Expectativas quanto a situação:

Avaliação:

Demanda de AC () Sim Relacionado a : _____
() Não

Capacidade de AC _____

c) Requisitos de desvios de saúde:

- Conhecimento sobre a natureza e as consequências do problema:
- Tem orientação acerca do problema?
- Quais as expectativas?

Avaliação:

Demanda de AC () Sim Relacionado a : _____
() Não

Capacidade de AC _____

3) Observação:

- Estado geral:
- Gestos / expressões:
- Motivação para o autocuidado:

PARTE 21) Compreensão da situação:

- Fale para mim sobre a situação que você está vivendo.
- Está sendo difícil?

2) Capacidade de detecção de risco:

- Como você sabe que não está bem?
- Quando você sente essas coisas, o que você faz?
- Tem algum tipo de exame que faz? Qual?
- História familiar e pessoal.
- Quando você tem dúvidas, o que você faz?

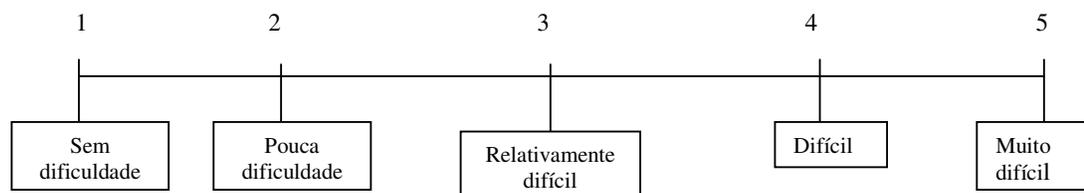
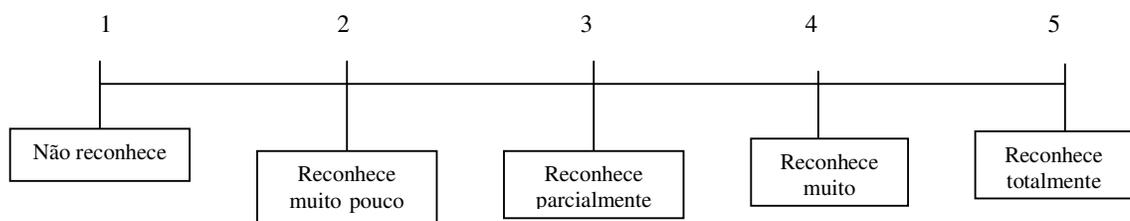
3) Capacidade de direcionar o cuidado:

- Fale como você tem se cuidado?

4) Dor física/psicológica:

- Fale do que muda em você e o que você sente quando a dor aparece?

Escala de Atitude

Dificuldade:Riscos:

ANEXO E - Tabela 10 – Distribuição dos fatores que afetam o autocuidado universal segundo a faixa etária

Requisitos de AutoCuidado Universal (Orem)	Fatores que afetam o autocuidado	0-5 anos (n=11)		6-10 anos (n=2)		11-19 anos (n=7)		TOTAL (N = 20)	
		n	%	N	%	n	%	N	%
OXIGENAÇÃO	Dispnéia	2	18,2	1	50	-	-	3	15
	Pneumotórax	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Pneumonia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
ALIMENTAÇÃO/HIDRATAÇÃO	Anorexia	3	27,3	1	50	6	85,7	10	50
	Náusea	4	36,4	1	50	4	57,1	9	45
	Vômito	7	63,6	1	50	4	57,1	12	60
	Mucosite	1	9,1	1	50	2	28,6	4	20
	Emagrecimento/perda de peso	2	18,2	-	-	1	14,3	3	15
	Realiza menos de cinco refeições dia	-	-	1	50	1	14,3	2	10
	Sialorréia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
ELIMINAÇÃO	Diarréia	2	18,2	-	-	1	14,3	3	15
	Colostomia	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Constipação	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	ITU	1	9,1	-	-	-	-	1	5
ATIVIDADE E REPOUSO	Sono alterado	3	18,2	-	-	1	14,3	4	20
	Dorme com pais/mãe	2	18,2	1	50	1	14,3	4	20
ISOLAMENTO E INTERAÇÃO SOCIAL	Lazer diminuído	4	36,4	1	50	4	57,1	9	45
	Alteração do humor	5	45,4	2	100	-	-	7	35
	Não freqüenta a escola	3	27,3	2	100	5	71,4	10	50
	Tratamento em outro Estado	1	9,1	-	-	2	28,6	3	15
	Auxílio p/ a locomoção	-	-	-	-	1	14,3	1	5
RISCO À SAÚDE E AO BEM-ESTAR	Catéter implantado	4	36,4	-	-	-	-	4	20
	Exames laboratoriais alterados	11	100	2	100	7	100	20	100
	Febre	7	63,6	-	-	4	57,1	11	55
	Dor	5	45,4	1	50	5	71,4	11	55
	Mal-estar	4	36,4	-	-	1	14,3	5	25
	Infecção	1	9,1	-	-	-	-	1	5
	Reação alérgica (QT)	3	27,3	-	-	1	14,3	4	20
	Hidrocefalia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Diplopia	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Epístaxe	-	-	-	-	1	14,3	1	5
	Não possui saneamento básico no domicílio	2	18,2	1	50	2	28,6	5	25

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

ANEXO F - Quadro 2 – Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal – faixa etária 0-5 anos

DEMANDA/ NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOCUIDADO/ FATORES CONDICIONANTES	HABILIDADE PARA O AUTOCUIDADO	DÉFICIT AUTOCUIDADO UNIVERSAL	SISTEMA DE ENFERMAGEM
Manutenção da aeração	Dispnéia	Não	Oxigenação	Totalmente compensatório
Manutenção de uma ingestão suficiente de água e alimento	Anorexia Náusea Vômito Mucosite Perda de peso	Não	Alimentação/ hidratação	Totalmente compensatório
Processos de eliminação e excrementos	Diarréia Colostomia ITU	Orientação aos acompanhantes	Eliminação	Apoio-educação
Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso	Sono alterado Dorme com os pais/mãe	Orientação aos acompanhantes	Atividade e repouso	Apoio-educação
Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social	Lazer diminuído Alteração do humor Não freqüenta a escola Tratamento em outro Estado	Orientação aos acompanhantes	Isolamento e interação social	Apoio-educação
Prevenindo riscos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar	Catéter totalmente implantado Exames laboratoriais alterados Febre Dor Mal-estar Infecção Reação alérgica (QT) Não possui saneamento básico no domicílio	Não	Risco à saúde e ao bem-estar	Totalmente compensatório

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

ANEXO G - Quadro 3 – Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal – faixa etária 6-11 anos

DEMANDA/NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOCUIDADO/FATORES CONDICIONANTES	HABILIDADE PARA O AUTOCUIDADO	DÉFICIT AUTOCUIDADO UNIVERSAL	SISTEMA DE ENFERMAGEM
Manutenção da aeração	Dispnéia	Não	Oxigenação	Totalmente compensatório
Manutenção de uma ingestão suficiente de água e alimento	Anorexia Náusea Vômito Mucosite Realiza menos de cinco refeições por dia	Capacidade de escolher alimentos prediletos Se alimenta sem auxílio de outras pessoas Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa determinadas orientações Orientação aos acompanhantes	Alimentação/hidratação	Apoio-educação
Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso	Dorme com os pais/mãe	Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Atividade e repouso	Apoio-educação
Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social	Lazer diminuído Alteração do humor Não frequenta a escola	Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Isolamento e interação social	Apoio-educação
Prevenindo riscos à vida, funcionamento e bem-estar	Exames laboratoriais alterados Dor Não possui saneamento básico no domicílio	Não	Risco à saúde e ao bem-estar	Totalmente compensatório

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

ANEXO H - Quadro 4 – Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal – faixa etária 11-19 anos

DEMANDA/ NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOCUIDADO/ FATORES CONDICIONANTES	HABILIDADE PARA O AUTOCUIDADO	DÉFICIT AUTOCUIDADO UNIVERSAL	SISTEMA DE ENFERMAGEM
Manutenção da aeração	Pneumotórax Pneumonia	Não	Oxigenação	Totalmente compensatório
Manutenção de uma ingestão suficiente de água e alimento	Anorexia Náusea Vômito Mucosite Perda de peso Realiza menos de cinco refeições por dia Sialorréia	Capacidade de escolher alimentos prediletos Se alimenta sem auxílio de outras pessoas Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Alimentação/hidratação	Apoio-educação
Processos de eliminação e excrementos	Diarréia Constipação	Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Eliminação	Apoio-educação
Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso	Sono alterado Dorme com os pais/mãe	Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Atividade e repouso	Apoio-educação
Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social	Lazer diminuído Não frequenta a escola Tratamento em outro Estado Auxílio para a locomoção	Capacidade de compreender e seguir orientações dadas por outra pessoa Orientação aos acompanhantes	Isolamento e interação social	Apoio-educação
Prevenindo riscos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar	Exames laboratoriais alterados Febre Dor Mal-estar Reação alérgica (QT) Hidrocefalia Diplopia Epistaxe Não possui saneamento básico no domicílio	Não	Risco à saúde e ao bem-estar	Totalmente compensatório

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

ANEXO I - Quadro 5 – Distribuição dos sistemas de enfermagem segundo os déficits de autocuidado desenvolvimental/desvio de saúde

DEMANDA/ NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOUIDADO/ FATORES CONDICIONANTES	HABILIDADE PARA O AUTOUIDADO	SISTEMA DE ENFERMAGEM
Novos requisitos de necessidade de tratamento	Há apenas posto de saúde próximo à residência Comportamento alterado Não recebe ajuda de custo para o tratamento	Não (todas as faixas etárias)	Parcialmente compensatório
Tratamento para corrigir a condição	QT ATB Analgésico Cirurgia	Não (todas as faixas etárias)	Totalmente compensatório

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.

ANEXO J - Quadro 6 – Orientação para os requisitos de autocuidado universal segundo os sistemas de enfermagem de Orem

DEMANDA/ NECESSIDADE	DÉFICIT AUTOCUIDADO UNIVERSAL	SISTEMA DE ENFERMAGEM	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Manutenção da aeração	Oxigenação	Totalmente compensatório	Promover repouso relativo; Administrar o tratamento médico prescrito, como oxigenoterapia, medicações...
Manutenção de uma ingestão suficiente de água e alimento	Alimentação/ hidratação	Totalmente compensatório Apoio-educação	Promover a adequação da dieta, sendo fracionada, bem como orientar a mudança dos hábitos alimentares; Oferecer alimentos agradáveis ao paladar; Orientar a evitar frituras e comida gordurosa; Orientar a mastigar bem os alimentos; Observar a adaptação da dieta; Aumentar a ingestão de alimentos; Promover uma boa ingestão hídrica para manter-se hidratado (2l/dia); Administrar o tratamento medicamentoso (antieméticos...); Promover delicada higiene oral. Orientar a limpeza da boca e dentes utilizando escova macia, após cada refeição; Orientar a aplicação local de bicarbonato de sódio nos casos de mucosite.
Processos de eliminação e excrementos	Eliminação	Apoio-educação	Orientar quanto ao consumo de alimentos obstipantes nos casos de diarreia, a comer menos fibra, evitar frutas, vegetais e cereais, aumentar a ingestão de líquidos para repor o líquido perdido na diarreia; Orientar a realizar caminhadas, a ingerir alimentos ricos em fibra, como mais frutas, vegetais, cereais e pão integral, aumentar a ingestão hídrica nos casos de constipação. O suco de ameixa estimula a ação intestinal.
Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso	Atividade e repouso	Apoio-educação	Orientar quanto ao repouso; Orientar quanto a importância de minimizar episódios algícos e situações que promovam o desconforto.
Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social	Isolamento e interação social	Apoio-educação	Orientar a participar de atividades em grupo; Orientar a realizar atividades escolares no domicílio.
Prevenindo riscos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar	Risco à saúde e ao bem-estar	Totalmente compensatório	Informar à equipe de saúde caso apresente febre, qualquer sinal de infecção, ou sangramento enquanto estiver a quimioterapia, ou durante o período de repouso, no domicílio; Promover o repouso; Evitar aglomerações e contato com pessoas com infecção. Caso entre em contato com pessoas com doenças infecciosas, como por exemplo o sarampo, informar a equipe médica; Manter uma boa higiene pessoal; Evitar contato com animais, especialmente com suas excreções; Promover medidas gerais de conforto e bem-estar; Administrar medicamento (antitérmicos, antibióticos, analgésicos...).

**ANEXO K - Quadro 7 - Orientação para os requisitos de autocuidado desenvolvimental/
desvio de saúde segundo os sistemas de enfermagem de Orem**

DEMANDA/ NECESSIDADE	DIFICULDADE DE AUTOCUIDADO/ FATORES CONDICIONANTES	SISTEMA DE ENFERMAGEM	ORIENTAÇÕES DE ENFERMAGEM
Novos requisitos de necessidade de tratamento	Há apenas posto de saúde próximo à residência Comportamento alterado Não recebe ajuda de custo para o tratamento	Parcialmente compensatório	Orientar a procurar uma unidade hospitalar em casos de intercorrências clínicas, como vômitos, sangramentos, febre... Buscar junto ao serviço social formas de ajuda de custo para o tratamento, como vale-transporte, auxílio-doença... Identificar junto à criança/jovem e acompanhante as causas da alteração do comportamento: dor, desconforto, ansiedade... e discutir medidas que possam minimizar o impacto do tratamento em suas vidas.
Tratamento para corrigir a condição	QT ATB Analgésico Cirurgia	Totalmente compensatório	Orientar sobre os principais efeitos colaterais da QT e as medidas para minimizá-los; Administrar analgésicos em casos de dor. Atentar para a eficácia da ação analgésica; Auxiliar a criança/jovem e acompanhante na identificação da dor e na promoção de medidas não farmacológicas para minimizá-la (musicoterapia, massagens, utilização de brinquedos...); Orientar sobre a importância do seguimento do tratamento, das recorrentes internações, sobre as medicações e seus efeitos, cirurgias... Preparar a criança/jovem e acompanhante para as sequelas decorrentes de procedimentos cirúrgicos; Acompanhar o período de adaptação das sequelas advindas de atos cirúrgicos.

* Cada criança pode ter relatado mais de um grupo temático.