

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA¹

Malueska Luacche Xavier Ferreira de Sousa², Kenya de Lima Silva³, Maria Miriam Lima da Nóbrega⁴, Neusa Collet⁵

¹ Artigo extraído do projeto de pesquisa - *Déficits* de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica, desenvolvido no Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), 2009.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Enfermeira do Pronto-Socorro do Hospital Regional Deoclécio Marques de Lucena, Parnamirim-RN. Paraíba, Brasil. E-mail: malu_luacche@hotmail.com

³ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria (DESPP) da UFPB. Enfermeira da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: kenya_enf@hotmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS/UFPB e do DESPP/UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: miriamnóbrega@uol.com.br

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS/UFPB e do DESPP/UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

RESUMO: Pesquisa descritivo-exploratória que objetivou investigar os requisitos de autocuidado nos desvios de saúde associados às doenças renais crônicas em crianças e adolescentes, à luz do referencial teórico de Orem, identificar diagnósticos de enfermagem nos *déficits* de autocuidado com auxílio da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem e desenvolver intervenções junto à criança/adolescente, ao identificar *déficits* nos requisitos de autocuidado. Utilizou-se a entrevista semiestruturada com quatro crianças/adolescentes entre 8-13 anos, de outubro a dezembro/2009. Os *déficits* foram encontrados nos requisitos de autocuidado universal, desenvolvimento e desvios de saúde. Formularam-se diagnósticos como risco para alimentação comprometida, controle ineficaz da terapêutica e conhecimento de saúde diminuído. O estudo evidenciou ser difícil para a criança/adolescente conviver com as alterações requisitadas pela doença. Como a criança/adolescente não é completamente capaz de responder pelo processo assistencial, faz-se necessário que os responsáveis pelo seu cuidado assumam a condição de agente de autocuidado terapêutico.

DESCRIPTORES: Família. Doença crônica. Enfermagem. Autocuidado.

SELF CARE DEFICITS IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE

ABSTRACT: This descriptive-exploratory study aimed to investigate the requirements of self care in the health deviations associated with chronic kidney diseases in children and teenagers based on the theoretical framework of Orem; to identify nursing diagnoses in self care *deficits* with the support of the International Classification for Nursing Practice; and to develop interventions with the child/adolescent in order to identify *deficits* in the self care requirements. A semi-structured interview was applied with four children/adolescents, aged between 8-13 years, from October to December/2009. The *deficits* were found in the universal, development and health deviations self care requirements. Diagnoses were formulated, such as risk for nutritional deficit, ineffective management of therapeutic regimen and deficient health knowledge. The study showed that it is difficult for the child/adolescent to live with the alterations required by the disease. As the child/adolescent is not completely capable of responding to the healthcare process, their caregivers need to assume the condition of self care therapeutic agents.

DESCRIPTORS: Family. Chronic disease. Nursing. Self care.

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

RESUMEN: Investigación descriptivo-exploratoria objetivó investigar los requisitos de autocuidado en desvíos de salud asociados a las enfermedades renales crónicas en niños/adolescentes bajo la óptica del referencial teórico de Orem; identificar diagnósticos de enfermería en los *déficits* de autocuidado con auxilio de la Clasificación Internacional para Práctica de Enfermería y desarrollar intervenciones tras dicha constatación. Se utilizó entrevista semiestruturada con cuatro niños/adolescentes entre 8-13 años de octubre al diciembre/2009. Los *déficits* fueron encontrados en los requisitos de autocuidado universal, desarrollo y desvíos de salud y formulados diagnósticos como riesgo para alimentación comprometida; control ineficaz de la terapéutica y conocimiento de salud disminuído. El estudio evidenció ser difícil al niño/adolescente convivir con las alteraciones provocadas por la enfermedad. No siendo el niño/adolescente capaz de responder por el proceso asistencial, hace falta sus responsables asumir la condición de agente de autocuidado terapéutico.

DESCRIPTORES: Familia. Enfermedad. Enfermería. Autocuidado.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas têm sido um tema de extrema relevância para a reflexão do processo de viver humano, haja vista que, mesmo com os avanços científico e tecnológico no âmbito do diagnóstico precoce das doenças e terapêutica adequada, que permitem, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura, esse grupo de doenças promove alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptação.¹

A condição de doença crônica pode ser definida como perturbações de saúde que possuem um longo curso, de mais de três meses, impondo limitações às funções do indivíduo em suas atividades diárias, podendo causar hospitalização de, no mínimo, um mês por ano.²

O manejo ou controle dessas doenças tem o intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, porém, na maioria dos casos, não são completamente curadas. Nesse processo, as hospitalizações extensivas, mesmo no período de diagnóstico, também são frequentes.³

Na infância, a criança e o adolescente em condição crônica geralmente precisa passar por procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física, podendo ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, o que possibilita a apresentação de desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento.⁴ Dessa forma, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente.¹

Essas enfermidades vêm apresentando altos índices de morbidade e mortalidade e ganhando posição de destaque nas alterações ocorridas no perfil epidemiológico mundial. Mudanças que decorrem das alterações nos hábitos e no estilo de vida, do aumento da expectativa de vida, diminuição da mortalidade infantil, tratamento efetivo das doenças infecciosas, ampliação dos programas de vacinação, a melhoria dos cuidados no pré-natal, e terapia de reidratação oral para a diarreia aguda.⁵⁻⁶

Dados do Ministério da Saúde apontam que, no ano de 2004, 74,7% das causas de mortalidade foram em decorrência de doenças crônicas não transmissíveis. No Brasil, essas doenças, nas últimas décadas, passaram a determinar a maioria das causas de óbito e incapacidade prematura, ultrapassando as taxas de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias. Em 2005, as mortes por

doenças e agravos não-transmissíveis chegaram a representar dois terços da totalidade das causas conhecidas.⁷

Nesse sentido, as doenças crônicas constituem, hoje, motivo de grande preocupação para os profissionais de saúde, por seus aspectos limitantes, pelas consequências de seu tratamento, ainda que, ambulatorialmente, acarretando desgaste e sofrimento para a pessoa acometida,⁸ bem como para sua família.

As crianças e adolescentes em condição crônica, comumente, têm alterações desencadeadas em seu processo de crescimento e desenvolvimento, o que decorre principalmente da agressividade do modelo terapêutico estabelecido. As crianças e adolescentes com doença crônica renal, além desses aspectos, possuem associado o risco de progressão da doença e falência de sua função renal, desencadeando complicações ainda mais sérias.

Então, perguntamo-nos se o conhecimento que as crianças e adolescentes com doença crônica renal possuem acerca da sua enfermidade e dos requisitos de autocuidado a ela relacionados lhes dá embasamento para a continuação da terapêutica de forma adequada e para a prevenção de recidivas. Portanto, é necessário que os profissionais de saúde estejam atentos para a investigação da necessidade de autocuidado de adolescentes e crianças com o intuito de implementar intervenções que atendam a singularidade de cada momento específico. Pois os indivíduos portadores de doença crônica, quando assumem um papel ativo no processo saúde-doença, contribuem para a redução das recorrentes internações hospitalares e do sofrimento decorrente das mesmas.⁹ Assim, poder-se-á promover melhor qualidade de vida no seu processo de adaptação e curso da doença, compreendendo que a orientação da criança/adolescente e sua família é de grande valia para a melhora do seu quadro clínico e controle da doença.

Em face dessa conjuntura, é indispensável a investigação da necessidade de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica como base para a implementação de medidas que promovam o autocuidado em meio às necessidades humanas desses indivíduos.

Assim, questionou-se: quais são os *déficits* nos requisitos de autocuidado em crianças e adolescentes com doença crônica renal? É possível desenvolver intervenções que minimizem esses *déficits*? Diante desses questionamentos, esta pesquisa teve como objetivos: investigar os requisitos de autocuidado nos desvios de saúde associados

às doenças renais crônicas, em crianças e adolescentes, à luz do referencial teórico de Orem, identificar diagnósticos de enfermagem nos *déficits* de autocuidado com auxílio da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), e desenvolver intervenções, junto à criança/adolescente, no momento da identificação dos *déficits* nos requisitos de autocuidado.

METODOLOGIA

Com o intuito de investigar os *déficits* de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica foi utilizada uma abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Esse método foi escolhido pelo fato de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares,¹⁰ bem como proporcionar maior familiaridade com objeto de estudo com vista a torná-lo explícito ou a constituir hipóteses.¹¹

O estudo foi realizado no Ambulatório de Pediatria de um hospital-escola, localizado no Município de João Pessoa-PB, no período compreendido entre outubro e dezembro de 2009. O serviço foi escolhido em função de ser referência para o atendimento a crianças e adolescentes com doença renal crônica do Estado, bem como em face da existência de vínculos acadêmico e/ou trabalhista entre as pesquisadoras e a referida instituição.

Considerou-se como universo deste estudo as crianças e/ou adolescentes com diagnóstico de doença renal crônica atendidos na unidade em questão. Para escolha dos participantes, foi considerado como critério: estar presente para consulta durante o período de coleta de dados, história de doença renal crônica de mais de um ano, com idade entre sete e 18 anos e acompanhado do responsável.

A pesquisa foi realizada levando-se em consideração os aspectos éticos para as pesquisas envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.¹² O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética do Hospital, ao qual o ambulatório é vinculado, aprovado conforme protocolo nº 223/09. Desse modo, além das garantias ético-legais preconizadas na referida Resolução, a participação de cada escolar/adolescente foi condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por seu representante legal, após a concordância e o aceite, liberando a criança para participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada com criança/adolescente e seu acompanhante, valendo ressaltar que o acompanhante foi solicitado durante a entrevista para confirmar dados referentes ao tempo de diagnóstico e à renda familiar. O instrumento para coleta de dados foi fundamentado na Teoria Geral de Enfermagem,¹³ uma vez que visou investigar os requisitos de autocuidado nos desvios de saúde associados às doenças renais crônicas em crianças e adolescentes, à luz do referencial teórico de Orem. Os dados foram registrados em mídia eletrônica (Mp3), com auxílio de um diário de campo para evitar lapsos de esquecimento, considerando critérios de registro como clareza, fidedignidade e legibilidade.

Antes de iniciada a coleta dos dados, a pesquisadora fazia-se presente no Ambulatório de Pediatria, momento que antecedia a consulta com a nefrologista do serviço, o qual era utilizado para iniciar o contato com a criança/adolescente e acompanhante. Este contato visava à apresentação da pesquisadora e do Termo de Consentimento Livre Esclarecido do estudo.

Ainda antes da consulta com o nefrologista era iniciada a entrevista com aqueles que haviam aceitado participar da investigação. À medida que as entrevistas foram realizadas e os *déficits* do autocuidado das crianças/adolescentes com doença renal crônica sendo identificados, implementaram-se intervenções de enfermagem, as quais foram direcionadas às crianças e, por conseguinte, a seus acompanhantes, uma vez que algumas intervenções necessitavam da interferência e da compreensão do responsável para que fossem seguidas.

As entrevistas foram transcritas e, com auxílio das anotações no diário de campo, construiu-se a história da criança, com a qual buscou-se aprofundar as discussões sobre os requisitos de autocuidado identificados durante a entrevista, associados às doenças renais crônicas. Em seguida, foram denominados os diagnósticos de enfermagem relacionados a cada *déficit*, com auxílio da CIPE®. Após a identificação dos diagnósticos foram formuladas mais intervenções, a fim de colaborar com o cuidado de outras crianças, uma vez que a publicação da pesquisa também tem essa finalidade.

A CIPE® versão 1.0 é apresentada numa estrutura de classificação compreendida por sete eixos, por meio dos quais se poderão construir, tanto os diagnósticos, intervenções, como os resultados de enfermagem. A CIPE® é um sistema de lingua-

gem unificado de enfermagem, uma terminologia instrumental para a prática de enfermagem, que facilita a combinação cruzada de termos locais com as terminologias existentes.¹⁴⁻¹⁵

No Modelo de Sete Eixos, para a construção dos enunciados dos diagnósticos e resultados de enfermagem, é utilizado um termo do Eixo Foco, um do Eixo Julgamento e, mediante a necessidade, são utilizados termos adicionais dos Eixos Foco, Julgamento ou outros Eixos.¹⁴

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi realizada com quatro crianças do sexo feminino, com idade que variou entre oito e 13 anos; todas residentes no interior do Estado da Paraíba. As mesmas chegaram ao hospital do estudo para definir o diagnóstico ou continuar o tratamento e, desde então, permaneceram realizando consultas ambulatoriais mensais ou semestrais; tempo estabelecido devido à progressão ou controle da doença. As crianças/adolescentes tinham diagnóstico confirmado de Doença Renal Crônica, Glomerulonefrite e duas tinham diagnóstico de Síndrome Nefrótica. O tempo de tratamento e acompanhamento das crianças/adolescentes foi de no mínimo quatro anos e máximo de 10 anos. Além disso, eram procedentes de famílias de baixa renda.

Considerando os requisitos de autocuidado descritos, ao avaliar a história das crianças/adolescentes, podemos inferir que os requisitos de autocuidado das mesmas não se encontram isolados, ao contrário, entrelaçam-se, uma vez que as crianças vivenciam um processo patológico em um período da vida que passam por modificações corporais e psicológicas, além da ampliação de seus laços de relacionamento.

Requisito universal de autocuidado

Por meio da análise das histórias das crianças e adolescentes foram identificados os diagnósticos de enfermagem nos seguintes requisitos de autocuidado universal: demanda/manutenção da ingestão suficiente de alimento (risco para alimentação comprometida), alteração na promoção do funcionamento e desenvolvimento do ser humano/potencial e nas limitações e desejos de ser normal (autoimagem comprometida).

Os requisitos universais de autocuidado são indispensáveis para todos os seres humanos e estão presentes em todas as fases do ciclo da vida,

haja vista que são associados à manutenção da integridade e do funcionamento do corpo humano e bem-estar geral.

Esses requisitos correspondem à: inalação suficiente de ar e ingestão de água e de alimentos, provisão de cuidado associado com os processos de eliminação e excreção; manutenção de um equilíbrio entre atividade e repouso e entre solidão e integração social; prevenção de danos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar; promoção do funcionamento humano e desenvolvimento em grupos sociais de acordo com o potencial, limitações conhecidas e o desejo de ser normal.¹³⁻¹⁶

A ingestão de alimentos é um dos fatores responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento adequado durante a infância. Em função disso, o risco para alimentação comprometida é um diagnóstico de enfermagem que deve ser monitorado, a fim de minimizar os riscos de complicação. A necessidade de alimentação passa por restrições e readaptações ao estilo de vida de uma criança/adolescente acometido por doença renal crônica, as quais podem comprometer o estado nutricional da criança. Em função disso, a rápida intervenção no suporte nutricional pode minimizar o impacto, levando a benefícios clínicos, mesmo na ausência de um efetivo tratamento da doença de base.¹⁷

Ao analisar as histórias percebe-se que as crianças/adolescentes e seu responsável sabem da necessidade de seguir uma dieta diferenciada. Contudo, essa adaptação no estilo de vida nem sempre é adotada. Nesse sentido, é importante que essas crianças/adolescentes e seus familiares tenham informações corretas a respeito da importância de seguir a dieta indicada, sendo esclarecida a necessidade de restrições alimentares e os problemas advindos do não seguimento dessa orientação.

Diante do exposto, são necessárias intervenções de enfermagem como orientações dietéticas às crianças/adolescentes com doença renal crônica e seus responsáveis, a partir de linguagem clara e de fácil compreensão, incentivando o desenvolvimento e prática do autocuidado, de modo a torná-los membros ativos do processo de saúde-doença.

A autoimagem consiste na visão que cada indivíduo tem de si, incluindo a forma, o tamanho, as proporções do corpo, os sentimentos em relação a ele e suas partes segundo julgamento individual. A autoimagem surge na interação da pessoa com seu contexto social, decorre de relações estabelecidas com os outros e consigo, sendo conceituada como o (re)conhecimento que fazemos de nós mesmos,

como sentimos nossas potencialidades, sentimentos, atitudes e ideais, a imagem o mais realista possível, enfim, o que fazemos de nós mesmos.¹⁸

Crianças/adolescentes acometidos por doença renal crônica vivenciam inúmeras limitações no cotidiano e adaptações constantes, além da necessidade de submissão a terapêuticas medicamentosas. Terapêutica que, na maioria das vezes, acarreta reações refletidas na imagem corporal.¹ Desse modo, a autoimagem pode estar comprometida e refletida nos sentimentos de diferença em relação aos outros, em especial nos adolescentes.

A autoimagem comprometida, em crianças/adolescentes, acompanhadas neste estudo, foi identificada nas declarações de incômodo com o próprio corpo, ao se acharem gordas serem apontadas como tal, ou percebendo-se de estatura menor que outras da mesma faixa etária. Essa percepção de si pode trazer reflexos na qualidade de vida e na autoestima dessas crianças, uma vez que se encontram na fase de desenvolvimento psicológico e em processo de formulação dessa percepção.

No intuito de diminuir os prejuízos advindos da percepção da autoimagem, a enfermagem pode informar à criança/adolescente e à mãe sobre os efeitos que a doença e o tratamento medicamentoso podem trazer para a vida da criança, em especial aqueles que ficam visíveis aos seus olhos e aos olhos dos outros, como as modificações corporais. Além disso, é importante encorajar a criança/adolescente a compartilhar seus medos, suas angústias e insatisfações a respeito da sua imagem com seu cuidador e com os profissionais responsáveis por seu acompanhamento.

Requisito do autocuidado de desenvolvimento

Déficits nos requisitos de autocuidado de desenvolvimento foi confirmado com a identificação dos diagnósticos de enfermagem, de crescimento inadequado, nas crianças/adolescentes envolvidos neste estudo.

Os requisitos de autocuidado de desenvolvimento correspondem às demandas que acontecem durante as adaptações relacionadas às situações normais ou crises durante o ciclo de vida, tais como infância, idade adulta e envelhecimento, gravidez e parto, situações de casamento, divórcio ou afastamento, e situações de mudança no curso da vida.¹³

O crescimento infantil consiste em um processo continuado com características específicas em cada fase da vida, sendo influenciado por

vários fatores, dentre os quais estão incluídos os endógenos, que dizem respeito a determinantes biológicos, genéticos e étnicos; e os exógenos, relacionados às condições nutricionais, culturais, ambientais e sociais.¹⁹

Dentre os problemas desencadeados por estes fatores, destaca-se a doença crônica, pois provoca alterações significativas na estrutura renal e na produção de substâncias que auxiliam o crescimento estatural como o fator de crescimento, ou mesmo a função hematológica, a exemplo da eritropoetina, que estimula a formação de eritrócitos e com isso melhora oxigenação celular e, por conseguinte, nutrição adequada da célula. Em função disso, quanto mais cedo as crianças apresentam alterações renais, maiores serão as alterações no seu ritmo de crescimento, pondero-estatural e neurológico.²⁰

A doença crônica renal afeta o crescimento de crianças e adolescentes comprometendo os órgãos direta e indiretamente envolvidos com a enfermidade, devido à nutrição inadequada, à má absorção, ao aumento do catabolismo, às complicações e às infecções associadas e ao efeito do tratamento da doença.²¹

Um aspecto importante para direcionar as ações de enfermagem para as crianças com doença renal crônica está direcionado a prevenção a existência do crescimento inadequado. Nesse sentido, as orientações para essas famílias devem dar ênfase ao tratamento e à nutrição, contudo, necessitam que o profissional envolva-os no processo, de modo que estes se sintam corresponsáveis pela evolução do crescimento das crianças com o mínimo de comprometimento.

Autocuidado nos desvios de saúde

No decorrer deste estudo, percebeu-se que o controle eficaz da terapêutica prescrita nem sempre é alcançado, sendo exemplificado na fala de algumas crianças ao relatarem que não seguem corretamente a alimentação sugerida e não observam os efeitos do tratamento.

Os requisitos de desvios de saúde se relacionam a problemas de ordem funcional e genética, bem como ao diagnóstico médico e meios de tratamento.²² Esses ocorrem quando os indivíduos se encontram em situações em que não reagem diante de um evento de perda de sensibilidade ou não controlam suas funções e potenciais de autocuidado, como por exemplo: quando estão doentes, acidentados, incapacitados ou estão sob

diagnóstico médico ou tratamento médico.¹⁸ Considerando essas afirmativas, foram identificados os seguintes diagnósticos de enfermagem: controle ineficaz da terapêutica relacionado a não seguir dieta recomendada e conhecimento de saúde diminuído relacionado ao desconhecimento do diagnóstico preciso.

O controle ineficaz da terapêutica ocorre quando o indivíduo, acometido por uma determinada doença, aguda ou crônica, é submetido a tratamentos que exigem alterações no funcionamento ou no estilo de vida anterior, não consegue integrar essas adaptações a sua rotina, além de não manter-se atento aos resultados e/ou desconfortos apresentados. Mudanças essas decorrentes da utilização de medicamentos, alterações nos hábitos alimentares, inserção de exercícios na vida diária, entre outros.⁷

Crianças/adolescentes com doença crônica devem estar cientes da necessidade de seguir os planos terapêuticos a que estão sendo submetidas evitando, dessa maneira, alguns prejuízos que poderão surgir como exacerbação da doença e dificuldades para alcançar a cura ou estabilização da mesma. Para que isso seja alcançado, a criança/adolescente deve contar com o apoio e orientação da mãe/responsáveis, os quais devem também receber apoio dos profissionais de saúde por meio de ações educativas. A educação em saúde é fundamental para o cuidado de enfermagem, pois pode determinar de que forma os indivíduos e as famílias são capazes de realizar os comportamentos que levam ao autocuidado.²³

Os profissionais de saúde, por meio da identificação dos fatores que causam ou contribuem para o impedimento da eficácia desse controle, podem colaborar a partir do fornecimento de instruções simples e diretas à criança/adolescente e cuidador sobre como controlar o regime terapêutico, fazendo-os participar ativamente dos cuidados.

O conhecimento de saúde diminuído foi outro diagnóstico de enfermagem identificado no requisito de autocuidado nos desvios de saúde. Podemos dizer que essa relação decorre do menor controle da doença e ausência dos familiares nos processos de tomada de decisão sobre a enfermidade e o tratamento.

O saber sobre o processo saúde-doença proporciona um sentimento de maior controle e responsabilidade sobre a saúde, encorajando a assumir uma postura ativa na gestão de sua saúde. Ressalta-se ainda, que é necessário que os profissionais de saúde compreendam como o

cliente interpreta a sua doença, pois é ele quem lida diariamente com ela e aprende o padrão dos seus sintomas.⁹

A criança/adolescente com doença crônica e seu cuidador acumulam os saberes sobre a doença crônica e o modo de se autocuidar de diversas formas. Esses saberes são construídos nas crenças populares, experiências pessoais ou de outros que os rodeiam, além das informações obtidas com os profissionais de saúde e os meios de comunicação.⁹ Contudo, é necessário lembrar que o nível socioeconômico e a escolaridade, influenciam diretamente esse processo. Diante disso, faz-se necessário que o enfoque das ações de cuidado seja realizado com flexibilidade, por meio do diálogo interativo que compreenda o processo vivenciado pela família.²⁴

Considerando que a teoria de Orem propõe a participação do indivíduo no processo assistencial de forma consciente e esclarecida, uma vez que a criança ainda não é completamente detentora dessa capacidade, cumpre que os responsáveis pelo seu cuidado assumam a condição de agentes de autocuidado terapêutico. Nesse processo, o agente tem como função fornecer o autocuidado necessário para si mesmo ou para outra pessoa, recebendo influências ontogenéticas, culturais e de apoio experimental.¹²

Com as ações de enfermagem direcionando-se mais às orientações e esclarecimentos dos pais, crianças e adolescentes, as intervenções dar-se-ão no sistema educativo de suporte, o qual, segundo a Teoria de Orem, é aplicado quando o cliente necessita de assistência de enfermagem para adquirir conhecimento e habilidade.¹³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Teoria de Orem contribui para identificar que a doença renal crônica provoca modificações significativas na vida da criança, do adolescente e seus familiares, exigindo destes mudanças, muitas vezes radicais, no estilo de vida. Todavia, é preciso que estes possuam ferramentas adequadas para lidar com as situações provocadas pela doença, as quais correspondem ao acesso a informações, orientações e materiais que auxiliem na vigilância e controle da doença. As informações a respeito das condições de saúde-doença são essenciais para o indivíduo acometido por doença renal crônica e/ou para o seu cuidador. Assim, poderão tornar-se responsáveis pelo cuidado no âmbito individual e social, sendo capazes de tomar decisões importantes acerca dos comportamentos de saúde que

lhes são mais favoráveis, levando a uma melhor qualidade de vida.

O estudo evidenciou que, dentre as modificações necessárias no cotidiano da criança/adolescente, a mais difícil de seguir consiste na dieta diferenciada. Percebeu-se que alterações na autoimagem e crescimento da criança/adolescente são motivos de desconforto durante a vivência da doença. Além disso, identificou-se que, apesar de as informações acerca das enfermidades serem de fácil acesso e fornecidas pelos profissionais de saúde, ainda havia pessoas que não conheciam em sua totalidade a condição crônica da criança, situação que se percebeu estar relacionada ao nível de alfabetização. Pode-se inferir que a forma com que essas informações estão sendo transmitidas pelos profissionais não está sendo adequada à compreensão das famílias.

As orientações sobre o autocuidado dispensadas pelo enfermeiro às crianças/adolescentes e seus familiares devem possuir uma linguagem acessível, de fácil compreensão, contemplando a totalidade e singularidade desses indivíduos. Desse modo, poder-se-ão encontrar meios para que as crianças/adolescentes com doença crônica renal sejam corresponsáveis no seu processo de cuidado, capazes de enfrentar, com o auxílio de seu cuidador, mudanças em seu cotidiano para a busca de seu bem-estar.

Para a efetivação das ações de educação em saúde é importante que ambientes favoráveis sejam reservados para a troca de informações e que o enfermeiro utilize e desenvolva a sensibilidade no encontro de cuidado. Assim, terá ferramentas para identificar as necessidades de cada indivíduo, possibilitando a escolha do método eficaz para diminuir a distância cultural entre crianças/adolescentes, seu cuidador e o enfermeiro.

Vale salientar que um dos limites deste estudo foi o número dos participantes. Todavia, os resultados abrem um leque de possibilidades para o desenvolvimento de outras pesquisas que se direcionem no sentido de construir estratégias educativas ou desenvolver programas educacionais horizontais, perpassando a troca de valores no intuito de demonstrar um caminho adequado no processo de cuidar.

REFERÊNCIAS

1. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 Jul-Ago; 10(4):552-60.
2. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *REME Rev Min Enferm*. 2006 Jan-Mar; 10(1):18-23.
3. Piccinini CA, Castro EK, Vargas PAS, Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estud Psicol*. 2003 Jan-Abr; 8(1):75-83.
4. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít*. 2002 Set-Dez; 15(3):625-35.
5. Ministério da Saúde (BR). A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro/Brasil. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
6. Diniz JSS, Silva JMP, Lima EM, Cardoso LSB, Moreira MLS, Silva ACS, et al. 30 anos de experiência em nefrologia pediátrica: um estudo descritivo. *J Bras Nefrol*. 2005 Dez; 27(4):201-6.
7. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
8. Marcon SS, Nogueira LAN, Oliveira ARO, Uchimura FTT. Características da doença crônica em famílias residentes na região norte do município de Maringá, Estado do Paraná: uma primeira aproximação. *Acta Sci Health Sci*. 2004 Jan-Jul; 26(1):83-93.
9. Novais E, Conceição AP, Domingos J, Duque V. O saber da pessoa com doença crônica no autocuidado. *Rev HCPA*. 2009 Mai; 29(1):36-44.
10. MINAYO M C S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
11. GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo(SP): Atlas; 2008.
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. Resolução nº 196/96: dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
13. Orem ED. *Nursing: concepts of practice*. 4ª ed. St. Louis, Missouri: Mosby-Year Book Inc.; 1991.
14. Conselho Internacional de Enfermeiras. Classificação internacional para a prática de enfermagem CIPE® Versão 1.0. Versão oficial em Português - Tradução de Heimar de Fátima Marin. São Paulo (SP): Algor; 2007.
15. Nóbrega, MML, Garcia TR, Medeiros, ACT, Souza, GLLS. Banco de termos da linguagem especial de enfermagem de um hospital Escola. *Rev Rene*. 2010 Jan-Mar; 11(1):28-37.
16. Castellanos BEF. Teoria do autocuidado de Dorothea Orem In: Campedelli MC, organizador. *Processo de enfermagem na prática*. São Paulo (SP): Ática; 1989.

17. Zambon MP, Belangero VMS, Britto ACG, Morcillo AM. Avaliação do estado nutricional de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. *Rev Assoc Med Bras*. 2001 Abr-Jun; 47(2):137-40.
18. Mosquera JJM, Stobäus CD. Auto-imagem, auto-estima e auto-realização: qualidade de vida na universidade. *Psicol Saúde Doenças*. 2006 Jan-Jun; 7(1):83-8.
19. Spyrides MHC, Struchiner CJ, Barbosa MTS, Kac G. Efeito das práticas alimentares sobre o crescimento infantil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2005 Abr-Jun; 5(2):145-53.
20. Belangero VM. S. Insuficiência renal crônica. In: Lopez FA, Campos Junior D. *Tratado de pediatria*. Sociedade Brasileira de Pediatria. Barueri (SP): Manole; 2007. p. 1253-7.
21. Barreto AM, Bigolin MC, Ramos JCRR, Machado LPRR, Silva LR, Silveira RB, et al. Tratamento com hormônio de crescimento em crianças com doenças crônicas. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2008 Jul; 52(5):774-82.
22. Requião PRE, Pires CG, Camargo CL. Reflexões sobre a prevenção e o controle da hipertensão arterial (HA) em adolescentes e a teoria do autocuidado. *Cienc Cuid Saúde*. 2007 Abr-Jun; 6(2):231-7.
23. Burille A, Zilmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, et al. Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. *Rev Enferm UFPE [online]*. 2010 Jan-Mar [acesso 2011 Ago 01]; 4(1):106-11. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf_299
24. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Mar; 16(1):112-9.