

A young child with blonde hair is holding a large, bright yellow sunflower. The child is wearing a green vest over a blue and white striped shirt. The background is a soft, out-of-focus outdoor setting. The text is overlaid on the image in a clean, sans-serif font.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**A CRIANÇA OSTOMIZADA E FAMÍLIA -
PROMOVENDO O AUTO-CUIDADO**

FABÍOLA SANTOS

**FLORIANÓPOLIS,
DEZEMBRO DE 1999**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**A CRIANÇA OSTOMIZADA E FAMÍLIA -
PROMOVENDO O AUTO-CUIDADO**

N.Cham. TCC UFSC ENF 0359

Autor: Santos, Fabíola

Título: A criança ostomizada e família,



972496338

Ac. 241624

Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

*Relatório da Prática Assistencial
apresentado à disciplina de
Enfermagem Assistencial Aplicada -
Curso de Graduação em Enfermagem.*

**ACADÊMICA
FABÍOLA SANTOS**

**ORIENTADORA
MARGARETH LINHARES MARTINS**

**SUPERVISORA
ANA MÁRCIA GONZAGA PRANDO**

**CCSM
TCC
UFSC
ENF
0359
Ex.1**

**FLORIANÓPOLIS,
DEZEMBRO DE 1999**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**A CRIANÇA OSTOMIZADA E FAMÍLIA -
PROMOVENDO O AUTO-CUIDADO**

**MONOGRAFIA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO SUBMETIDO À
BANCA EXAMINADORA EM 07 DE DEZEMBRO DE 1999.**

PROF. MSc. MARGARETH LINHARES MARTINS

PROF. MSc. ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA

ENF. ANA MÁRCIA GONZAGA PRANDO

**FLORIANÓPOLIS,
DEZEMBRO DE 1999**

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado a possibilidade de recomeçar, ou melhor, de nascer novamente; dando-me forças e colocando pessoas especiais em minha vida que me auxiliaram nessa caminhada.

Às crianças ostomizadas e suas famílias pela oportunidade de realizar este trabalho e aprendizado proporcionado.

Ao amor da minha vida - Marcos - pelo companheirismo, amizade, paciência, tempo despendido e muito amor dedicados a mim. Muito obrigada te amo.

A minha mãe, que entendeu minha ausência durante a realização deste trabalho.

À família Pantzier pelo apoio, amizade e carinho essenciais para o desenvolvimento deste trabalho. Muito obrigada. Em especial a tia Marina, que nas horas mais difíceis me deu colo e ouviu meu choro ou minha indignação.

A minha orientadora Margareth, que me forneceu suporte para trilhar esta caminhada, mesmo antes da realização deste trabalho, como sua Bolsista, despertando em mim o interesse pelo assunto. Muito obrigada.

À equipe de Enfermagem do HIJG, em especial a minha supervisora, Enf. Ana Márcia, por ter compartilhado comigo o desenvolvimento deste trabalho.

Aos colegas de turma pelos momentos que compartilhamos juntos, bons e ruins. O importante é que nos conhecemos e fizemos parte da vida um do outro e aonde estivermos lembraremos do jeitinho de cada um de um modo especial. Sentirei saudade de todos.

RESUMO

Trata do Relatório da Prática Assistencial apresentado à disciplina de Enfermagem Assistencial Aplicada - Curso de Graduação em Enfermagem intitulado "A Criança Ostomizada e Família : Promovendo o Auto-Cuidado". Desenvolvido no Segundo Semestre de 1999, no Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis, SC.

Objetiva alcançar o auto-cuidado da criança ostomizada e família. Destaca que para prestar cuidados adequados às necessidades da criança ostomizada e sua família, é fundamental desenvolver habilidades específicas para tal, bem como desmistificar a situação saúde-doença de ser-estar ostomizado. Utiliza o marco teórico de Dorothea E. Orem - A Teoria do Auto-Cuidado – e conceitos de Paulo Freire para educar em saúde. Descreve o acompanhamento à criança ostomizada no período pré, trans e pós-operatório imediato e tardio, bem como consultas de Enfermagem no Programa de Assistência ao Ostomizado, além de visitas domiciliares. Desenvolve a Teoria com familiares e criança, onde explica em termos simples e corretos a situação vivenciada, utilizando o diálogo, ilustrações do sistema digestivo, além de um modelo inanimado – Bebê Ostomizado – criado especialmente para este trabalho. Levanta dados referentes às cirurgias de ostomias pediátricas no período entre os anos de 1995 a 1999. Descreve a realidade encontrada no campo de estágio: falta de informação dos pais pela equipe de saúde acerca desta situação saúde-doença, além da ausência de equipamentos específicos para ostomia pediátrica (bolsa coletora), e não encaminhamento ao Programa de Assistência. Encontra como rotina no cuidado à criança o uso de fralda e gaze vaselinada. Busca sensibilizar a equipe de Enfermagem, com palestra informativa, aberta aos funcionários, enfocando as necessidades especiais da criança ostomizada e família. Assiste onze crianças, cuja idade variava desde recém-nascido, a dez anos de idade. Mostra através do levantamento de dados que foram realizadas 60 cirurgias de ostomias pediátricas, e que ainda há 23 crianças ostomizadas espalhadas pelo Estado. A indicação médica passa a ser o uso da bolsa, e as crianças são encaminhadas aos Núcleos Assistenciais mais próximos de suas casas. Desperta na equipe de Enfermagem uma maior consciência frente a esta problemática.

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO.....	4
2 - REVISÃO DE LITERATURA.....	9
3 - MARCO CONCEITUAL.....	20
4 - METODOLOGIA.....	30
4.1 - OBJETIVO GERAL.....	30
4.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	30
4.3 - DESCRIÇÃO DO LOCAL DA PRÁTICA.....	33
5 - REFLETINDO SOBRE OS OBJETIVOS PROPOSTOS.....	35
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
7 - ANEXOS	
8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

1 – INTRODUÇÃO

Este relatório faz parte da disciplina “Enfermagem Assistencial Aplicada”, integrante da VIII unidade curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, que foi desenvolvido no Hospital Infantil Joana de Gusmão como parte integrante do trabalho de conclusão de curso. Consta de Revisão de Literatura, Marco Conceitual, Objetivo Geral e Específicos, Metodologia, Reflexões a cerca dos Objetivos Propostos, Considerações Finais e Referências Bibliográficas.

Tratou-se de uma proposta de assistência de Enfermagem à criança que sofreu uma intervenção cirúrgica para construção de uma ostomia intestinal* e sua família nos períodos de pré, trans e pós operatório imediato e tardio.

Percebi a necessidade de desenvolver este trabalho quando tive o primeiro contato com pessoas ostomizadas adultas por ocasião da Bolsa de Extensão, como bolsista do projeto “A Parceria no Desenvolvimento da Prática Assistência Voltada ao Ostomizado e sua Família” vinculado ao Departamento de Enfermagem da UFSC. Este projeto foi desenvolvido pelo Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada – GAO, formado por profissionais envolvidos com a causa da pessoa ostomizada, pelo Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada – PAO, da Secretaria de Estado da Saúde – SES, da Policlínica de Referência Regional - Florianópolis e pelo representante da Associação Catarinense dos Ostomizados - ACO. Com o decorrer do tempo e a realização de leituras para compreender a complexidade que envolve o cuidado da pessoa ostomizada e por todas as transformações que sofrerá com a realização da cirurgia, sejam elas física, social e psicológica, além da readaptação frente a ele mesmo e à sociedade, pude perceber que são

* Ostoma ou estoma intestinal é um orifício externo construído cirurgicamente na parede abdominal, para onde drenam as eliminações ou resíduos sólidos da digestão.

pessoas em uma condição especial que podem viver normalmente, desde que tenham apoio dos profissionais, familiares e amigos, acesso à assistência especializada e a equipamentos de qualidade que garantam seu direito de ir e vir.

Como a maioria das atividades inerentes à Bolsa de Extensão se desenvolviam no PAO, seja através da participação nos Grupos de Vivência como no auxílio à enfermeira no atendimento à pessoa ostomizada, entre outras, tive acesso às fichas de cadastro das pessoas inscritas no PAO que recebem os equipamentos necessários e adequados a sua situação específica. A quase ausência de crianças cadastradas no programa me chamou a atenção, e questionamentos começaram a surgir : será que são tão poucas assim ? Será que não vêm ao programa por falta de informação ?

Outro argumento importante que me fez acreditar que existiam crianças ostomizadas sem assistência especializada, baseou-se no fato de que as poucas crianças ostomizadas que chegam ao programa, todas, sem exceção, apresentavam pele periestomal com lesão extensa, pois usavam fraldas presas no abdome cujo contato freqüente com fezes e ou urina predispunha a alterações da pele.

Um caso em particular me chamou a atenção, a de um adolescente urostomizado desde bebê que usou fraldas no abdome até os 17 anos. Por esta razão, não completou o ensino fundamental, ficando isolado em casa, mesmo após sua entrada no Programa e obtido os equipamentos específicos. Atualmente, não tem relacionamentos com outras pessoas de fora do seu círculo familiar. Sua família e ele souberam do PAO por indicação de uma familiar, que recebeu um folder por acaso.

Outro argumento foi a participação de funcionárias do Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG (duas enfermeiras e duas técnicas de Enfermagem), no 3º Curso de Atualização e Aperfeiçoamento para Assistência à Pessoa Ostomizada, cujo tema era *A Pessoa Ostomizada um Desafio para a Assistência*. Neste evento, realizado pelo GAO em conjunto com a UFSC em novembro de 1998, tive a oportunidade de participar e de auxiliar na organização. Isto leva a pensar que o número de cirurgias de ostomias em crianças não é tão raro quanto se imagina, pois este curso não teve enfoque pediátrico e mesmo assim foi procurado pela Enfermagem Pediátrica.

Em meados do mês de julho de 1999, uma técnica de Enfermagem funcionária do berçário do HIJG solicitou à professora Margareth Linhares Martins que fosse feita uma visita a um lactente internado há cinco meses, ileostomizado desde o nascimento, cuja pele

periestomal estava seriamente lesionada. Então, como ela já sabia do meu desejo de realizar o trabalho de conclusão de curso com a criança ostomizada, pediu para que eu fizesse a visita. Aceitei. Fui com todos os equipamentos para ostomia (bolsa pediátrica e placa protetora de pele). Era uma sexta-feira à noite, e confesso que estava um pouco assustada e ao mesmo tempo ansiosa para atenuar o sofrimento daquele bebê. Ao chegar lá fui bem recebida e as funcionárias disseram-me *“você está fazendo uma caridade, ninguém agüenta vê-lo desse jeito...”* Realmente a pele periestomal da criança apresentava uma lesão extensa e profunda; chorava muito enquanto limpávamos sua pele que continha um creme protetor; porém neste caso (ileostomia), o creme de pouco adiantava. Eu e a funcionária não pudemos colocar o equipamento, já que não havia enfermeira específica do setor. No entanto foi feito um avanço, deixando os equipamentos para serem utilizados.

Tendo visto o bebê naquela situação, internado numa instituição que é referência para todo o Estado, fiquei revoltada, pois há disponibilidade de todos os equipamentos específicos para ostomia pediátrica que evitam lesão da pele periestomal, e mesmo assim ainda existem profissionais que ignoram este fato.

Ao desenvolver a revisão da literatura sobre o tema, percebi que existem lacunas de conhecimento, referentes à participação da Enfermagem junto à criança ostomizada e sua família. Observei que esta clientela não tem sido foco de estudos aprofundados. Cada vez mais eu percebia a necessidade de prestar assistência à criança ostomizada e sua família a nível ambulatorial, e não apenas no hospital. Acredito que para as crianças ostomizadas e suas famílias, a condição de “estar ostomizada” é muito mais complexa que para o adulto.

A criança irá reagir à hospitalização, à mudança corporal causada pela ostomia conforme seu estágio de desenvolvimento. Além disso, independentemente da idade, ela necessita aceitação dos pais, pois percebem como a família reage frente à ostomia. Quando a criança precisa de uma intervenção cirúrgica desfigurante como uma ostomia, os pais passam por diferentes estágios, desde quando é feito o diagnóstico, incluindo sentimentos de negação, culpa, raiva, incapacidade, sendo difíceis de suportar.

Novak (1993) coloca que a criança ostomizada pode ser influenciada negativamente (sem intenção na maioria dos casos) pela família, especialmente pelos pais. Às vezes os pais enfatizarão o passado, o que poderia ser “se” a minha criança não tivesse nascido com este defeito, “se” ela não tivesse uma ostomia... A criança não só lidará com o deboche dos amiguinhos, com problemas em arranjar namorados, com a falta de confiança e baixa auto-

imagem; elas também estarão carregando os problemas que os pais têm com a ostomia delas. Assim, se os pais estão preocupados com o futuro da criança, a criança também se preocupará com o próprio futuro. Se o futuro parece deserto para os pais, parecerá deserto para a criança ostomizada. Se os pais rotulam a ostomia como uma barreira, a criança se sentirá em desvantagem e provavelmente isso conduzirá a uma super-dependência dos pais.

Reforçam Patterson e Geber apud Wong, (1999 p.538) : “o estímulo à aceitação e à capacidade podem encobrir o estresse e contribuir para a saúde mental e a auto-estima em uma criança com doença crônica”. A equipe de saúde tem um importante papel em apoiar a criança e família desde o momento do diagnóstico, fornecendo informação quanto à cirurgia, os benefícios, os riscos, esclarecendo dúvidas para que juntos, criança e família, consigam enfrentar esta difícil situação. As informações simples e corretas transmitem tranquilidade e segurança para a família e criança. O envolvimento precoce da família no cuidado da criança ostomizada fornecerá confiança para prestar os cuidados no domicílio; e mesmo sendo uma ostomia temporária, a criança vai para casa com uma ostomia funcionante que necessita de cuidados diários e equipamentos específicos. Os cuidados com a ostomia são prestados pela família enquanto a criança está se restabelecendo ou caso a criança não possa executar seu auto-cuidado; caso contrário a criança pode e deve ser responsável pelo auto-cuidado, pois aumenta seu senso de independência e auto-confiança.

A condição da criança ostomizada necessita de cuidados especializados da Enfermagem tanto para a família como para a criança. À família deve-se ensinar as novas habilidades necessárias ao cuidado da criança ostomizada, até esta tornar-se independente para o auto-cuidado. Logo, optei pela Teoria de Dorothea E. Orem para nortear o desenvolvimento das ações de Enfermagem.

A acadêmica e a criança/família encontraram-se em três meio-ambientes distintos : ambiente hospitalar (HIJG), precisamente na unidade cirúrgica B, onde pretendeu-se acompanhar todo o período de internação; ambiente ambulatorial no Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada, e ambiente domiciliar. Embasada no referencial teórico proposto por Dorothea E. Orem, prestei assistência de Enfermagem à criança ostomizada/família nos períodos pré, trans e pós operatórios imediato e tardio, iniciando a inserção da família/criança no auto-cuidado.

Para tal, acompanhei a rotina da unidade cirúrgica do HJG e a realidade do cuidado prestado à criança ostomizada e sua família, uma vez que não conhecia o contexto da unidade. Tentei sensibilizar a Equipe de Enfermagem para a causa desta clientela, compartilhando meus conhecimentos acerca dos procedimentos técnicos referentes ao cuidado com as ostomias.

Para aplicar na íntegra a Teoria do Auto-Cuidado de Orem, aprofundei durante meu estágio os conhecimentos teóricos sobre este marco referencial, adquirindo ao mesmo tempo experiência na área de Estomaterapia Pediátrica, e desenvolvendo procedimentos gerais de Enfermagem.

Um levantamento no hospital dos dados dos últimos cinco anos referentes às ostomias intestinais pediátricas revelou dados que permaneciam obscuros, podendo assim encaminhar as crianças e familiares ao Programa de Assistência ao Ostomizado, e caso sejam de fora da região de Florianópolis, ao núcleo assistencial de sua região.

Por fim, exerci um dos papéis mais importantes da enfermeira: a educação em saúde, utilizando os conceitos de Paulo Freire, atuando como uma facilitadora, acerca do cuidado com a criança ostomizada e sua família, compartilhando e construindo saberes. Assim, tentei capacitar os familiares ao cuidado da criança, até que a mesma possa assumir a sua nova condição.

2 - REVISÃO DE LITERATURA

Como o foco deste estudo é a criança ostomizada – que antes de tudo é uma *criança* – parte integrante de um microcosmo, que é a família, da qual depende para sobreviver e desenvolver plenamente seu potencial como ser humano. Pois, como a criança é um ser em constante desenvolvimento, qualquer mudança que passa a criança será refletida de uma forma diferente em cada membro deste universo. Por conseguinte, a enfermeira nunca deve excluir os membros da família em seus planos de assistência; em suma, o paciente é a família.

Assim, faz-se necessário conhecer e abranger o conceito de criança, e suas fases peculiares de desenvolvimento; também o conceito de família, contexto em que se insere este pequeno ser. Logo após, discorrerei sobre a situação de saúde-doença que família e criança enfrentarão – a ostomia – que em si não é uma doença, mas um procedimento necessário à uma patologia de base; e as reações da criança/família frente a esta nova condição. Por fim, considerarei o papel da assistência de Enfermagem à criança ostomizada e sua família. Saliento, entretanto, que esta divisão encerra um aspecto meramente acadêmico, já que é óbvia a interdependência destes processos.

2.1 - A criança

Para Whaley, Wong (1989, p.14), “essencialmente, todas as crianças são semelhantes, seguem o mesmo padrão de desenvolvimento e maturação, enquanto que, ao mesmo tempo, sua constituição hereditária, sua cultura e suas experiências fazem, de cada uma delas, um indivíduo distinto e único. As crianças diferem quanto à sua velocidade de crescimento, sua estatura final e suas capacidades, bem como quanto à forma pela qual respondem a seu ambiente.”

Para entendermos as reações das crianças frente a situação saúde–doença faz-se necessário descrevermos e caracterizar cada faixa etária.

A infância é caracterizada por uma série de alterações e o desenvolvimento infantil é categorizado conforme o crescimento e desenvolvimento da criança em estágios etários aproximados.

Wong (1999) divide a infância em período pré-natal, lactância, fases inicial (dividida em infante, pré-escolar), intermediária e tardia (dividida em pré-púbere, adolescente) da infância. Como o objeto de estudo é a criança após o nascimento, não descreverei o período pré-natal. O *período de lactente* compreende o nascimento até os 12 meses de idade. Pode ser subdividido em período *neonatal* (nascimento até 27 ou 28 dia de vida), e *lactente* (até os 12 meses). Nesta época ocorre desenvolvimento motor, cognitivo e social rápidos. Através da mutualidade com a pessoa que fornece os cuidados (pai/mãe), o lactente estabelece uma confiança básica no mundo e os fundamentos para futuras relações interpessoais. O crítico primeiro mês de vida, embora parte do período de lactente, é frequentemente diferenciado do restante, por causa dos importantes ajustes físicos à existência extra-uterina e do ajuste psicológico dos pais. A *fase inicial da infância* vai do primeiro ano até o sexto ano de vida. Pode ser subdividida em *infante* (de um a três anos) e *pré-escolar* (três a seis anos). Este período, que se estende desde o momento em que a criança atinge a locomoção ereta até a sua entrada na escola, caracteriza-se por descoberta e atividade intensa. É o momento de acentuado desenvolvimento físico e da personalidade. O desenvolvimento motor avança continuamente. As crianças nesta idade adquirem linguagem e relacionamentos sociais mais amplos, aprendem os padrões de função, ganham autocontrole e domínio, desenvolvem crescente consciência da dependência e independência e começam a desenvolver um autoconceito. Logo segue-se a *fase intermediária da infância* (de seis a doze anos), frequentemente referida como a "*idade escolar*". Este período de desenvolvimento, é aquele em que a criança está dirigida para fora da grupo familiar e se centraliza ao redor do mundo mais amplo dos relacionamentos com colegas. Existe um avanço contínuo nos desenvolvimentos físico, mental e social, com ênfase sobre o desenvolvimento das competências das habilidades. A cooperação social e o desenvolvimento moral inicial tomam maior importância, com relevância para os estágios posteriores de vida. Este é um período crítico no desenvolvimento de um autoconceito. O *período tardio da infância* vai de onze aos dezenove anos de idade. Pode

ser subdividido em *pré-púbere* (de 10 a 13 anos) e *adolescência* (13 até aproximadamente 18 anos). O tumultuado período de maturação e alteração rápidas conhecido como adolescência é considerado um período de transição, que começa no início da puberdade e se estende até o ponto de entrada no mundo adulto - usualmente a graduação no segundo grau. As maturações biológica e da personalidade são acompanhadas por desordem física e emocional, e há redefinição do autoconceito. Na porção final do período adolescente, a jovem pessoa começa a internalizar todos os valores previamente aprendidos e se concentra numa identidade individual em vez da de grupo.

2.2 - A família

Segundo Whaley, Wong (1989, p. 21), “a família é um sistema aberto e, como tal, contém todos os elementos de um sistema - estrutura, propósito ou função e organização interna. A família possui limites definidos e consiste em elementos (agrupamento natural de pessoas) que interagem mutuamente entre si e com seu ambiente. Como em qualquer sistema, qualquer coisa que afete um dos componentes (pessoa), afeta todos os outros. Qualquer alteração que se origine no interior ou exterior dos limites do sistema causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema”.

Mais atualmente Wong (1999), redefine o conceito de família, que muitas vezes não está mais constituída no tripé tradicional pai-mãe-filho “um grupo de pessoas, vivendo juntas ou em contato íntimo, que cuida uns dos outros e propiciam orientação para seus membros dependentes”. De forma mais importante para determinado paciente, a família é aquilo que o cliente considera como tal Patterson, (apud Wong 1999, p. 54).

2.3 - A situação saúde-doença : a criança com ostomia

A palavra *ostoma* vem do grego “stomoum” e significa boca ou abertura. De acordo com Martins Júnior e Rocha (1997), as ostomias podem ser realizadas em quaisquer partes do intestino delgado ou grosso, levando o nome do local em que é realizada. A colostomia se define com a exteriorização do cólon através da parede abdominal, criando uma nova saída para as fezes (efluente). As colostomias podem ser definitivas ou temporárias. O efluente é pastoso ou sólido. O efluente é líquido no pós-operatório, tornando-se sólido com o tempo. Os demais locais onde se realizam ostomia são : o íleo (ileostomia), que podem ser definitivas ou temporárias, e ceco (cecostomia), que pode fechar-se

espontaneamente após a retirada da sonda, assim também as realizadas no jejuno (jejunostomia).

Com pouca aceitação no passado longínquo, atualmente os ostomas em crianças têm sido muito utilizadas. Representam na maioria dos casos medida salva-vidas tanto no recém-nascido como naquelas de idades maiores, geralmente têm caráter temporário.

A primeira colostomia pediátrica que se tem referência foi em 1710 quando o francês Littré recomendou a construção de uma colostomia após ter acompanhado o caso de um bebê de seis dias que acabou morrendo em virtude de uma atresia anal, observou que “o reto estava dividido em duas porções, ambas fechadas, separadas por um tecido com cerca de uma polegada de espessura e que o segmento proximal apresentava-se cheio de mecônio e o distal vazio” Littré (apud Zampieri e Jatobá, 1997 p.15). Em 1776 foi tentado por Pillore, sem sucesso e por Dubois em 1783 com sucesso.

Com a evolução das técnicas foram reduzidas a mortalidade infantil, porém para Bóscollo, et al, (1997), parecem cada vez mais despersonalizar e dificultar o resgate da integridade do paciente, negligenciando aspectos bio-psico-sociais básicos.

Citarei a seguir algumas patologias desde o lactente até o adolescente, que levam a ostomias, sejam elas temporárias ou definitivas. No lactente, temos as malformações anorretais, a enterocolite necrotizante, e a doença de Hirschsprung; em crianças com mais idade, a doença intestinal inflamatória (doença de Crohn e colite ulcerativa). Neste trabalho (Anexo I), cada uma das patologias será descrita sucintamente, no que concerne à sua fisiopatologia, incidência, manifestação clínica, avaliação diagnóstica e considerações de Enfermagem. As possíveis complicações da cirurgia estão descritas no Anexo II.

2.4 - A reação da família frente à condição de “ser e estar ostomizada” e o papel da Enfermagem

Wong (1999) afirma que quando é feito o diagnóstico de uma incapacidade ou doença crônica, a família evolui através de uma seqüência bastante previsível de estágios, independentemente da natureza real da condição. O estágio inicial, ou impacto é intensamente emocional, sendo caracterizado por *choque*, *descrença* e, algumas vezes, *negação*. Entretanto, a negação freqüentemente é uma conduta de adaptação.

Provavelmente todos os membros da família apresentam vários graus de negação adaptativa quando percebem o impacto que o diagnóstico tem sobre suas vidas. Sem este

mecanismo protetor temporário, poucas pessoas poderiam sobreviver ao constante desgaste emocional de prever sua própria morte ou a morte de um membro da família. A negação parcial permite à criança e à família absorverem informações estressantes, ou "dosarem" a si próprios, em quantidades que possam controlar pessoalmente no momento. A negação permite a um indivíduo manter esperança na presença de grandes desigualdades. Para a equipe de saúde, a negação provavelmente é a reação menos compreendida e a que é pior tratada. Muitas vezes, não existe o entendimento, por parte da equipe, que estes sentimentos são necessários à adaptação a esta condição nova para a família.

A mesma autora, afirma que o ajuste sucede gradualmente ao choque. Sendo geralmente caracterizado por uma admissão aberta de que a condição existe. Este estágio manifesta-se por várias respostas, das quais as mais universais provavelmente são a culpa e a raiva. A culpa origina-se de uma necessidade humana de encontrar causas racionais para os eventos. O conceito de causa e efeito implica uma capacidade de modificar eventos futuros. Frequentemente é maior quando a causa do distúrbio está diretamente relacionada ao genital, como em doenças genéticas ou por um traumatismo. As crianças também podem interpretar sua doença grave como retribuição por um mau comportamento passado.

Ainda Wong (1999), outra reação comum entre os familiares é a raiva. A raiva direcionada para dentro pode ser evidente como autocensura ou comportamento punitivo. A raiva direcionada para fora pode manifestar-se em argumentos abertos ou isolamento de comunicação. Os irmãos também sentem raiva e ressentimento em relação à criança doente e aos pais pela perda da rotina e pela diminuição da atenção dos pais. Durante o período de ajuste, de reações dos pais à criança podem influenciar a resposta final desta ao distúrbio. A resposta inicial mais comum, principalmente entre as mães, é a hiper-reação benevolente. A hiper-reação benevolente resulta em um ciclo vicioso de pai superprotetor, permissivo e criança exigente, dependente

Foster (1993) enfatiza que quando determinada condição requer cirurgia desfigurante, os traumas emocionais são sofridos pelos pais, não pelas crianças.

Segundo Boscollo et. al, (1997), para diminuir o medo, a ansiedade e a insegurança gerados pela necessidade de uma ostomia, é muito importante fornecer informações e esclarecimentos no período que precede a cirurgia.

Já que conforme Foster (1993), após a cirurgia os pais podem ser afetados pela aparência do bebê e rejeitar a idéia de tomar a criança no colo por causa da visão do

estoma, a alteração na evacuação, ou o medo de que segurar a criança seja doloroso, ou se a criança irá chorar durante a troca de bolsa.

Daí advém para Boscollo et. al, (1997), a importância de uma equipe multidisciplinar no desenvolvimento de uma abordagem que proporcione o conhecimento de cada etapa do trabalho a ser desenvolvido, permitindo assim o emprego de uma mesma linguagem na comunicação com os pais e ou criança, aplicando terminologias simples e dando respostas sinceras, transmitindo-se segurança e tranquilidade. Os receios e expectativas quanto à indicação, procedimento e conseqüências das ostomias devem ser discutidos, com a criança e seus pais, expondo claramente benefícios, riscos e complicações, identificando possíveis dificuldades induzidas pelo ambiente domiciliar e condições sócio-econômicas.

Concordo com Wong (1999, p. 661) quando diz que “as principais ênfases no cuidado pediátrico são a preparação da criança para o procedimento (...) e o ensino dos cuidados com a ostomia para a criança e para a família. Os princípios básicos da preparação são idênticos para qualquer procedimento, com utilização de linguagem simples e direta...”.

Conforme Foster (1993), tendo os familiares e ou criança conhecimento, segurança e tranquilidade para aceitação do procedimento, após o procedimento cirúrgico, deve-se, permitir e respeitar o sofrimento dos pais, cabendo à enfermeira realizar uma avaliação e planejamento adequado, permitindo aos pais um período de ajustamento e aos poucos inserindo-os no auto-cuidado da criança. Para que no período de ajustamento os pais aceitem completamente a imagem corporal alterada da criança.

Maanem (1993), sugere que a abordagem do aconselhamento e das oportunidades pedagógicas deve ser feita como se os próprios pais estivessem sofrendo a cirurgia de ostomia.

Boscollo et. al, (1997), confirma que o envolvimento dos pais com o tratamento não apenas favorece a recuperação tanto física quanto psicológica da criança, mas também prepara-os para enfrentar esta provisória, porém difícil, situação com segurança e tranquilidade.

Para Foster (1993, p. 261) “a promoção da união através da interação pais-criança é crucial para o desejo dos pais aprenderem a cuidar dela. A enfermeira deve encorajar os pais a tocar, segurar, e acalantar a criança e louvá-los pelo contentamento dela”, porém, observa que “sentimentos de dor são barreiras poderosas ao aprendizado de novos

comportamentos. O foco deste período de adaptação é a assistência aos pais com a mudança de sua aproximação afetiva em relação à criança, não com relação ao comportamento deles”.

De acordo com Foster (1999), após este período de adaptação dos pais, a enfermeira deve agir no sentido de que os pais executem independentemente todos os aspectos do tratamento do ostoma, como o cuidado da pele e uso da bolsa, e também devem ser capazes de manifestar sua compreensão quanto à evacuação e à complicação em potencial da pele e do ostoma. Para adquirir estas habilidades do auto-cuidado com a ostomia, uma das técnicas mais eficazes é a de demonstração e redemonstração dos procedimentos. Entretanto, o processo de ensino completo é muito difícil e estressante para pais aflitos, e muitas informações durante a hospitalização podem ser retidas ou perdidas. A enfermeira é responsável para assegurar que os pais obtenham informações corretas, compreendam as informações e as usem adequadamente.

Foster (1993, p. 262), afirma que “os pais e a criança são uma equipe, e a enfermeira é a torcida durante esta fase de adaptação”

Especial atenção deve ser dada quando da alta hospitalar; a enfermeira deve informar os pais sobre onde obter os equipamentos, a quem procurar no caso de complicações, e como entrar em contato com organizações de apoio, dando deste modo continuidade da assistência de Enfermagem.

2.5 - A reação da criança frente à condição de “ser e estar ostomizada” e o papel da Enfermagem

Para Wong (1999), a criança reage à hospitalização conforme sua idade de desenvolvimento, experiência prévia com a doença ou hospitalização, habilidades de enfrentamento inatas e adquiridas, gravidade do diagnóstico e suporte disponível.

Foster (1993), enfatiza que o processo de união pais-criança é alterado quando uma criança recém-nascida é hospitalizada ou pais e crianças são separadas.

Boscollo et. al, (1997), para minimizar este processo, acredita que “a permanência da mãe ao lado do filho hospitalizado minimiza o trauma desencadeado pela separação e pelo distanciamento do círculo doméstico, escolar e social, mesmo nas intervenções inesperadas, dolorosas, anti-estéticas ou mutiladoras, as quais geram sentimentos de medo e hostilidade.

Wong (1999), afirma que as crianças afetadas por uma condição desfavorável estão cientes da perda produzida pela doença ou incapacidade e podem reagir com raiva às restrições impostas ou ao sentimento de ser diferente.

De acordo com Maanen (1993), é essencial que a criança experimente amor e aceitação para desenvolver uma auto-estima saudável; a atitude dos familiares influenciam fortemente o auto-conceito da criança e sua adaptação à cirurgia de ostomia.

A criança reage à sua condição de maneira singular, conforme o período de desenvolvimento em que se encontra. Descreverei a seguir cada período, relacionando à reação da criança frente à ostomia. Para tanto, utilizarei a divisão da infância por faixas etárias de Maanen (1993) que segue à descrita por Wong (1999), embora aquela autora saliente sobretudo as reações da criança.

Maanen (1993), afirma que o *lactente* não acredita que uma ostomia seja ruim ou feia. A bolsa de ostomia é parte do corpo que ele explora, é fácil agarrar, faz ruídos suaves e seu conteúdo proporciona texturas novas para descobrir. Entretanto, a bolsa sendo puxada para fora pela criança várias vezes por dia é motivo de preocupação para os pais. A utilização de roupas de peça única pode restringir a exploração das mãos. O equipamento de ostomia para a criança deve ser grande o bastante para conter uma quantidade moderada de efluente, sendo fácil de colocar, causando pouco desconforto quando removida. Uma barreira de pele hipoalergênica pode ser necessária para manter a integridade da pele. Devem ser evitadas presilhas pequenas ou tiras de borracha para prevenir sufocamento se a criança as levar à boca. Manter a criança ocupada com brinquedos durante a mudança de bolsa pode desviar a sua atenção, ajudando os pais. Promover o envolvimento familiar precoce facilita o processo de união, desenvolvendo a aceitação e a habilidade. Irmãos mais velhos também podem participar do cuidado.

Segundo Foster (1993), a criança não está consciente de qualquer coisa que a faça diferente *mas ela pode sentir a ansiedade e tensão de quem cuida dela.*

Para Maanen (1993), durante a fase inicial da infância, no infante o senso corporal continua a se desenvolver e a observação fica mais apurada. As crianças freqüentemente ficam fascinadas com o aparência das fezes e com a remoção da bolsa. Brincadeiras diversas pode distrair a criança dessa atividade. Uso continuado de roupa de peça única também é útil para limitar a remoção inesperada da bolsa. Como a restrição e confinamento deixam a criança inquieta, é importante ter todo o equipamento montado e

pronto, previamente à remoção da bolsa. Isto minimizará o tempo de espera da criança. Os pais devem encorajar a criança a participar da troca da bolsa ou da barreira protetora, uma vez iniciada, os pais começam "realmente" a ajudar na troca da bolsa. O treinamento de controle da eliminação vesical precisa começar no momento certo como para as outras crianças. Durante este tempo a criança se dará conta que a bolsa precisa ser esvaziada e deve-se dar a instrução e apoio exigidos para capacitá-la a fazer esta tarefa. O envolvimento no cuidado com a ostomia ajuda promover um senso de autonomia e auto-satisfação que são essenciais para o desenvolvimento da auto-estima. Ainda a fase inicial da infância, o pré-escolar tem a consciência aumentada sobre a imagem do corpo faz com que ele sintase mais consciente das alterações na estrutura e função do corpo. Ter apoio e aceitação de todos os membros da família, incluindo os irmãos, encorajará uma auto-imagem positiva.

Ainda Maanen (1993), confirma que à medida que a criança amadurece, ela pode participar mais no auto-cuidado. Por exemplo, ajudando limpar a pele, removendo o adesivo da bolsa, ajudando a esvaziá-la e a substituir a presilha. Os pais devem continuar recortando a abertura da bolsa, completar a limpeza da pele periestomal e colocar a bolsa. Encorajar a criança à prática de uma forma pedagógica gera uma resposta entusiástica, o reforço positivo é útil para enfatizar o sucesso e minimizar o fracasso. O cuidado com a ostomia é muito importante nesta idade pois vazamentos e odor podem provocar deboche de outras crianças. Se há medo dos vazamentos, é aconselhável para a criança usar roupa de baixo bem acolchoada, preferivelmente a fraldas e panos. Uma folha escrita com instruções pode ser útil se os pais não estiverem disponíveis para mudar a bolsa na ocasião em que o vazamento acontece. Professores de pré-escola, babás e vizinhos estão entre aqueles que podem precisar de instruções. O auto-cuidado precoce gerará um senso de confiança e independência em casa e dará preparo para enfrentar a escola.

De acordo com Maanen (1993), no período escolar, a aceitação é crítica no desenvolvimento do auto-conceito e raramente a criança vai escapar do deboche durante os anos escolares. À medida que a criança cresce e busca aceitação para participar de atividades, isto requer algum planejamento dos pais, e envolve riscos. É muito difícil para os pais aceitarem tais recomendações; o apoio de um profissional de saúde pode ser necessário, pois muitos problemas a criança pode encontrar. Dentre eles, cito :

* Contar para quem ? Normalmente é melhor que a professora e os amigos mais íntimos saibam sobre a ostomia da criança, uma vez que eles podem ajudar em caso de vazamento inesperado. Sempre encorajar a criança a contar por si própria.

* Qual banheiro usar ? Quando possível encorajar a criança a usar o mesmo banheiro e ter o mesmo horário que seus colegas.

* Educação física : O encorajamento precoce em atividades esportivas individuais irá contribuir para auto-confiança da criança, se ela for incapaz de participar de esportes coletivos.

* Roupas : devem ser normais e confortáveis.

* Higiene : é muito importante, porém é difícil para a maioria das crianças. Elas precisam ser ensinadas, isto pode ser conseguido com o envolvimento precoce no auto-cuidado.

Para Maanen (1993) as crianças não percebem nesta época as implicações a longo prazo de uma ostomia. O amor dos pais e apoio são essenciais para a criança continuar bem adaptada. Apoio e encorajamento de um grupo de apoio de ostomizados pode beneficiar tanto a criança como os pais.

Continua a mesma autora dizendo que no período tardio da infância, o adolescente deve adaptar-se a um corpo em mudanças e se acostumar ao novo físico. Estabelecer uma identidade sexual e aprender a lidar com o sexo oposto pode levar muito tempo. Uma boa comunicação é parte importante na solução dos problemas e na busca de objetivos. O adolescente com ostomia tem as mesmas preocupações da maioria dos adolescentes, sejam elas sexuais ou sociais, é vital dar oportunidade para que eles discutam reservadamente suas preocupações, promovendo educação e aconselhamento apropriados.

Ainda para Maanen (1993) a maioria dos adolescentes são independentes no auto-cuidado. O equipamento disponível é o mesmo para o adulto, e a seleção do equipamento depende da necessidade individual. No início da adolescência os pais geralmente irão procurar pelo equipamento de ostomia, pelas consultas e por aconselhamento médico, mais tarde o adolescente deverá assumir isto como sua responsabilidade.

A enfermeira pode ajudar o adolescente e a família a ver a ostomia como parte do seu ser. A presença da ostomia não significa que a pessoa esteja doente, incapacitada, ou feia.

Segundo Bolinger (1987) apud Motta (1987) "normalidade de vida é um assunto chave para o adolescente. Para manter ou desenvolver uma imagem corporal positiva e refletir seu ser sexual, devem ter esta normalidade diária. Precisam saber que existe equipamento durável, à prova de odor, discreto, e que tenha opção de escolha deste

equipamento. Sistemas de bolsas não afastam o uso de roupas dentro das tendências da moda. O temor é que a vestimenta tenha de ser alterada e ele, ostomizado adolescente, fique visível na multidão.”

A ostomia não deixa de ser um ato cirúrgico mutilante, cujo enfrentamento por parte da criança denota reações peculiares; e, considerando o que diz a literatura, podemos perceber a importância da equipe profissional que trabalha com criança ostomizada e sua família de desenvolver meios para compreender as necessidades bioafetivas de cada faixa etária, a fim de promover a saúde.

3 - MARCO CONCEITUAL

Para o desenvolvimento de uma prática assistencial de Enfermagem eficaz, se faz necessária a escolha de uma abordagem teórico-filosófica que passará a guiar o estudo; a utilização da metodologia científica possibilita a realização da assistência de forma organizada.

Souza (1984) apud Martins (1995, p.37) enfatiza que, “para construir marcos conceituais, o enfermeiro pode utilizar dedutivamente conhecimentos gerais e de outras ciências ou partir indutivamente da prática profissional no sentido de construir explicações sobre o homem, saúde e a natureza da Enfermagem”.

Portanto, neste trabalho, as definições e conceitos estão embasados na Teoria de Enfermagem de Dorothea E. Orem, a Teoria do Auto-cuidado.

Dorothea E. Orem iniciou seus estudos de Enfermagem na Escola de Enfermagem do Providence Hospital, em Wáshington, D.C. e concluiu seu curso, no início dos anos 30. Em 1939, obteve grau de Bacharel em Ciências, em educação para a Enfermagem, sendo que o grau de Mestre em Enfermagem obteve em 1945, em 1976 recebeu o título de Doutora Honorária em Ciências e em 1980 conseguiu o Alumni Achievement Award for Nursing Theory. O conceito de Enfermagem de Orem foi publicado pela primeira vez em 1959. Na terceira edição da sua teoria, Orem apresentou a Teoria geral da Enfermagem, formada por três construtos teóricos: (1) Teoria do Auto-cuidado, (2) Teoria das Deficiências do Auto-cuidado e (3) a Teoria dos Sistemas de Enfermagem (George,1993).

Orem apresenta três categorias de requisitos do auto-cuidado que são: (1) universais, (2) desenvolvimentais e (3) de desvio de saúde. A teoria de deficiência do auto-cuidado é a essência da teoria geral de Orem, sendo esse que identifica quando há necessidade da

Enfermagem. A Teoria de Sistema de Enfermagem está dividida em: Sistemas de Enfermagem Totalmente Compensatório, Parcialmente Compensatório e de Apoio/Educação.

3.1 - Pressupostos da Teoria de Dorothea E. Orem apud Guimarães (1989)

- * A Enfermagem é um serviço deliberado, com o intuito de ajudar, executado por enfermeiros(as) para outros, por um determinado período de tempo;
- * As pessoas são capazes de executar o auto-cuidado para si mesmas ou para membros da família dependentes;
- * Auto-cuidado é a parte da vida que é necessária para a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar humano;
- * O nível de desenvolvimento, sócio-cultural influenciam os indivíduos em suas ações de auto-cuidado;
- * Auto-cuidado é aprendido através da convivência e comunicação humanas;
- * Auto-cuidado inclui ações deliberadas e sistemáticas, executadas para satisfazer exigências de saúde identificadas, própria ou de outros.

E, neste estudo, com base nos pressupostos de Orem e em minhas crenças e experiências pessoais, as pressuposições que nortearão a prática são :

- * A criança ostomizada e sua família tem a necessidade de desenvolver o auto-cuidado;
- * A família, da criança ostomizada dependente, é capaz de exercer o auto-cuidado promovendo seu bem-estar;
- * O(a) enfermeiro(a) pode desenvolver as atividades de cuidado com relação a criança ostomizada propiciando o aprendizado da criança e família para o desenvolvimento do auto-cuidado;
- * O desenvolvimento do auto-cuidado pela criança irá depender do seu grau de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sociocultural, saúde e recursos disponíveis;
- * Auto-cuidado para a criança ostomizada é fundamental para o desenvolvimento do seu senso de independência e auto-confiança;
- * A criança ostomizada apresenta necessidades de saúde, como as descritas por Orem : universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde;

- ✳ Para a criança ostomizada e família desenvolverem ações de auto-cuidado necessitam de aprendizado, cabendo ao enfermeiro desenvolver a educação em saúde.

3.2 - Teoria de Dorothea E. Orem

3.2.1 - Teoria do Auto-cuidado

É a teoria que engloba o auto-cuidado, a atividade de auto-cuidado a e exigência terapêutica de auto-cuidado e também os requisitos para o auto-cuidado.

Auto-cuidado são atividades desenvolvidas pelo indivíduo para si mesmo, para a manutenção da vida, promoção da saúde e bem estar.

Para o indivíduo engajar-se no auto-cuidado suas capacidades são influenciadas por vários fatores como a idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sócio-cultural, saúde e recursos disponíveis. Geralmente, pessoas adultas cuidam-se voluntariamente, porém bebês, crianças, pessoas idosas, doentes requerem total prestação de cuidados, como atividades de auto-cuidado.

Orem apresenta três categorias de requisitos ou exigências para o auto-cuidado:

- ✳ Requisitos universais de auto-cuidado:

Associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humanos. Pertencentes a todos os seres humanos em todos os estágios do ciclo vital, estão interligados entre si e um exerce influência sobre o outro.

- ✳ Requisitos desenvolvimentais para o auto-cuidado :

São as modificações e adaptações que sofremos durante o nosso desenvolvimento e ciclo vital.

- ✳ Requisitos por desvio de saúde :

É exigido em condições de doença, ferimento, ou moléstia, ou pode ser consequência de medidas médicas, exigidas para diagnosticar e corrigir a condição.

3.2.2 - Teoria do Déficit do Auto-cuidado

Constitui a essência da teoria geral de Enfermagem de Orem, uma vez que delineia quando há necessidade da Enfermagem. A Enfermagem passa a ser uma exigência quando o indivíduo está incapacitado ou limitado para realizar o auto-cuidado ou quando há necessidade de um cuidado especializado. Orem identifica cinco métodos de ajuda fazer, guiar, apoiar, proporcionar o ambiente ensinar.

3.2.3 - Teoria dos Sistemas de Enfermagem

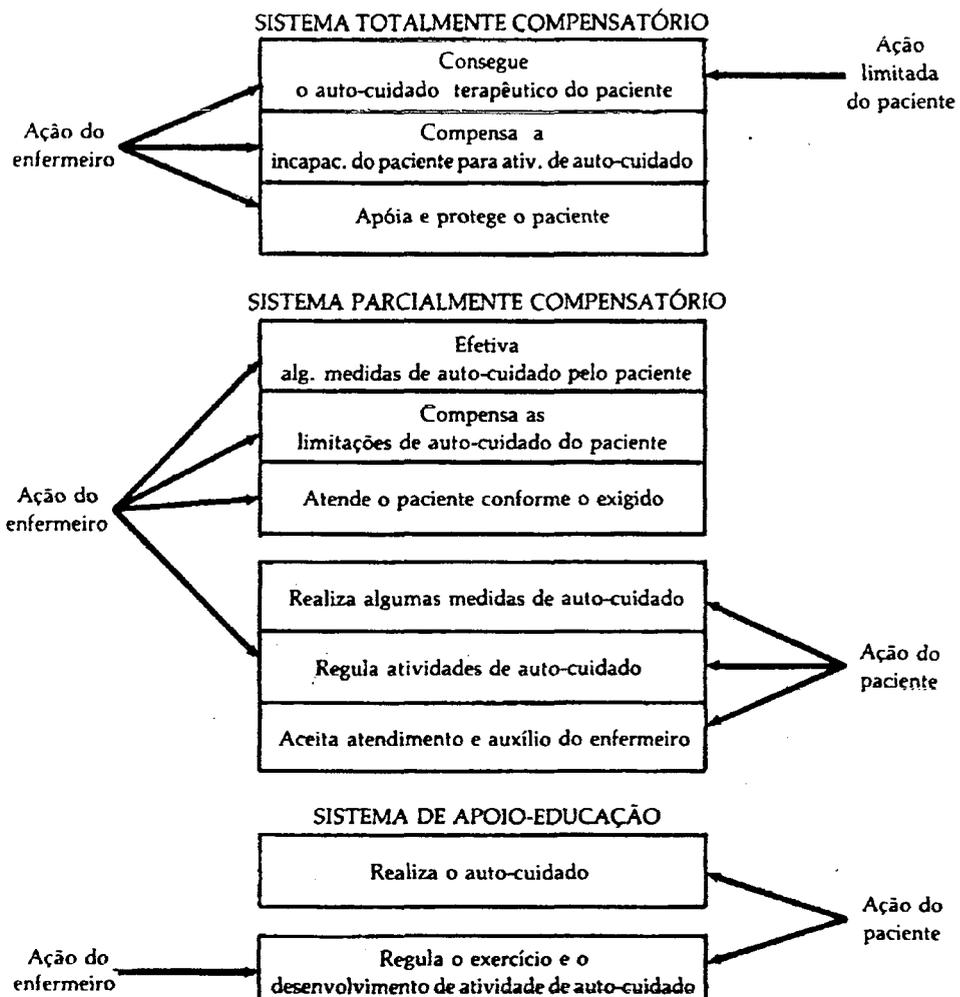
Orem identificou três classificações de sistemas de Enfermagem para satisfazer aos requisitos de auto-cuidado do paciente.

Sistema de Enfermagem Totalmente Compensatório : quando o indivíduo é incapaz de movimentar-se para realização do seu auto-cuidado, seja por patologia ou prescrição médica. Neste caso a Enfermagem desempenha o cuidado total do paciente.

Sistema Parcialmente Compensatório : tanto o enfermeiro quanto o paciente executam o cuidado.

Sistema de Apoio/Educação : quando o indivíduo consegue executar ou pode e deve aprender a executar medidas de auto-cuidado necessitando de auxílio e cuidados específicos. O papel do enfermeiro é o de promover o paciente a um agente de auto-cuidado.

3.2.4 - Sistemas de Enfermagem (George p. 95)



3.3 - Conceitos de acordo com a Teoria de Dorothea E. Orem

Os conceitos de Orem, serão adaptados aos pacientes a que este trabalho está direcionado.

Ser humano

“Seres humanos diferem de outras coisas vivas por sua capacidade de refletir acerca de si mesmos e de seu ambiente e de simbolizar aquilo que vivenciam e de usar criações simbólicas (idéias, palavras) no pensamento, na comunicação e no direcionamento de esforços para realizar e fazer coisas que trazem benefício a si mesmos e a outros.” (George 1993, p. 96)

Neste estudo o ser humano visado é a criança ostomizada, que antes de tudo é uma criança e como tal um ser em constante transformação. Um ser único, componente de uma família, que é submetida a um procedimento cirúrgico e mutilante. A aceitação da ostomia, pelos pais e familiares, interfere diretamente na definição da auto-imagem e da auto-estima da criança. Sentindo-se rejeitada, desenvolve auto-imagem negativa, perde a autoconfiança e conseqüentemente apresenta dificuldades no desenvolvimento do auto-cuidado.

Tanto a criança, como os pais, podem ser capazes de realizar os procedimentos com relação à ostomia. Porém, o desenvolvimento do auto-cuidado pela família/criança depende de muitos fatores, dentre eles o conhecimento da nova situação saúde-doença, o grau de desenvolvimento da criança, as experiências de vida, a orientação sociocultural, saúde e recursos disponíveis, além da aquisição de novas habilidades, da aceitação da imagem corporal alterada da criança, e do suporte e estímulo por parte dos profissionais da saúde.

Meio Ambiente

Para Orem apud Guimarães (1989 p. 55), “o ambiente é um conceito estritamente ligado ao homem, pois como um conceito separado teria relativamente pouca importância no contexto geral”.

Segundo Whaley & Wong (1989 p. 19), “a forma e a seqüência do crescimento e desenvolvimento são aspectos universais e fundamentais a todas as crianças; no entanto, as variações das respostas comportamentais demonstradas pelas crianças em situações semelhantes são consideradas devidas à cultura em que elas vivem e desenvolvem-se”.

Para a realização do estudo com a criança ostomizada devemos levar em consideração os fatores estressantes individuais em cada fase do desenvolvimento, como a separação e o distanciamento do círculo doméstico, escolar e social.

A acadêmica e paciente encontrar-se-ão em três meio-ambientes distintos : ambiente hospitalar (Hospital Infantil), ambiente ambulatorial no Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada e ambiente domiciliar, na tentativa de identificar os receios e expectativas com relação ao procedimentos em consequência da ostomia induzidas pelo ambiente domiciliar e condições sócio-econômicas, assegurando-lhes enfim todo apoio possível.

Saúde

Segundo George (1993) Orem compartilha o conceito de saúde adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que diz saúde é o bem-estar físico, mental e social e não de simples ausência de enfermidades. Orem declara que “os aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais da saúde são inseparáveis do indivíduo” (p. 96).

Saúde para a criança ostomizada é a manutenção de um estado de independência no auto-cuidado e quando esta for dependente devido seu grau de desenvolvimento, sua família pode desenvolver o cuidado, por meio de habilidades adquiridas através da equipe de Enfermagem, além de equipamentos adequados indispensáveis às suas necessidades decorrentes do desvio de saúde apresentado.

No caso da criança ostomizada a sua saúde está comprometida nos aspectos bio-psico-sociais. Como ela não pode ser isolada de seu contexto, sendo um ser dependente que necessita da família para crescer e se desenvolver, qualquer alteração na condição da criança refletirá naqueles que a rodeiam. Ou seja, a família também será afetada, sendo importante por parte da Enfermagem incluir a família em seus planos de cuidado.

Enfermagem

Orem destaca, de acordo com George (1993, p. 97) que Enfermagem é um “serviço humano. Um modo de auxiliar homens, mulheres e crianças e não um produto que pode ser tocado”. “Enfermagem é ação voluntária... uma função da inteligência prática dos enfermeiros... de causar condições humanamente desejadas nas pessoas e seus ambientes... a Enfermagem difere de outros serviços humanos... pela maneira como ela focaliza os seres humanos”.

Orem fala de vários fatores, relacionados ao conceito de Enfermagem. Eles são a arte e a prudência da Enfermagem, a Enfermagem como serviço, a teoria dos papéis relacionada à Enfermagem e as tecnologias em Enfermagem. A arte da Enfermagem abrange “a realização de uma determinação global das razões pelas quais as pessoas podem ser ajudadas pela Enfermagem.”

“A prudência em Enfermagem é a qualidade dos profissionais que os capacita (1) a buscar e aceitar conselho, em situações de Enfermagem novas ou difíceis, (2) a realizar julgamentos corretos, (3) a decidir agir de uma determinada forma e (4) a agir.”

As “habilidades especializadas que capacitam [enfermeiros] a prover cuidados [de Enfermagem] a indivíduos ou unidades multipessoais, quando conceitualizadas como uma unidade, denominam-se atividade de Enfermagem.”

Os papéis do enfermeiro e do paciente definem os comportamentos esperados para cada um, na situação específica de Enfermagem. Ambos trabalham em conjunto para alcançar a meta do auto-cuidado.

Uma tecnologia constitui informação sistematizada acerca de um processo ou método para influenciar algum resultado desejado, através de esforço prático, deliberado, com ou sem o uso de materiais ou instrumentos.

Tecnologias sociais e interpessoais incluem: (1) comunicação ajustada à idade e ao estado desenvolvimental, ao estado de saúde e à orientação sociocultural; (2) a realização e manutenção de relações interpessoais; (3) a realização e manutenção de relações terapêuticas; (4) a doação de ajuda humana, adaptada às necessidades humanas, capacidades de agir e limitações. Tecnologias reguladoras englobam: (1) a manutenção e a promoção dos processos vitais, (2) a regulação dos modos psicossociais de funcionamento, na saúde e na doença, (3) a promoção do crescimento e desenvolvimento humanos e (4) a regulação da posição e do movimento no espaço.

Neste estudo a Enfermagem tem a finalidade de capacitar a criança/família não apenas para desempenhar procedimentos técnicos de auto-cuidado, como também transmitir afeto, segurança e confiança.

Auto-Cuidado

Conforme Orem apud George (1993, p. 91) o “auto-cuidado é a prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Auto-cuidado (...) efetivamente executado, contribui de maneiras específicas para a integridade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para o seu desenvolvimento. A atividade de auto-cuidado constitui uma habilidade humana que significa a habilidade para engajar-se em auto-cuidado. (...) A capacidade do indivíduo para engajar-se no auto-cuidado (...) acham-se condicionadas pela idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sociocultural, saúde e recursos disponíveis.”

A clientela a ser cuidada é a criança ostomizada e como não podemos desvincular criança de sua família, sendo que esta realiza o papel de cuidadora durante a fase de restabelecimento até a criança se auto-cuidar.

Família

Em virtude de Orem não ter um conceito de família, sendo esta fundamental no auto-cuidado da criança ostomizada, a acadêmica incluiu o conceito de família do GAPEFAM.

Para Elsen et al (1995), família é uma “unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por um espaço de tempo, como uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de interesse e ou afetividade. A família reafirma sua identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura a nível sócio-econômicos, têm direitos e responsabilidades, vive num ambiente em interação com outras pessoas, famílias, grupos, e instituições (escola, centros de saúde) em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento e desenvolvimento contínuo de seus membros e do seu próprio processo de viver com o grupo”.

Segundo Crema , Silva (1997), ao se tratar de crianças ostomizadas, o envolvimento dos pais com o tratamento, não apenas favorece a recuperação, tanto física como psicológica da criança, mas também prepara-os para enfrentar esta provisória porém difícil situação com segurança e tranqüilidade.

Reforçam Klauss , Kennel apud Crema , Silva (1997, p. 109) : “as crianças com ostomias podem viver muito bem com suas inabilidades, apesar das implicações

socioculturais da função da bexiga e do intestino, porém, definitivamente, não são capazes de sobreviver à convicção de que seus pais não as aceitam.”

3.4 - Processo de Enfermagem segundo Orem

Com o propósito de operacionalizar o Marco Conceitual proposto, direcionei sua aplicação para a prática assistencial, implementando o processo de Enfermagem elaborado por Orem. De acordo com Orem apud George (1993), apresenta o processo de Enfermagem como um método para determinar as deficiências e define quem irá satisfazer as exigências de auto-cuidado, se a pessoa ou o(a) enfermeiro(a).

O processo de Enfermagem de Orem segundo George (1993) é composto pelos seguintes passos: (1) determinação da razão pela qual a pessoa necessita de cuidados de Enfermagem; (2) projeção do sistema de Enfermagem e planejamento da assistência de acordo com o sistema planejado; (3) início, condução e controle das ações de Enfermagem.

3.4.1 - Diagnóstico e Prescrição

Segundo Orem apud George (1993) a análise dos dados compilados dá o Diagnóstico de Enfermagem, levando o profissional de Enfermagem a priorizar os déficits de auto-cuidado.

O primeiro momento é a fase de diagnóstico e prescrição, determinando a necessidade ou não dos cuidados de Enfermagem. Nesta fase, o enfermeiro procura resposta para cinco perguntas :

- 1) Qual é a demanda terapêutica do auto-cuidado do paciente ? Atual ? Futura ?;
- 2) O cliente possui algum déficit de engajamento no auto-cuidado a fim de satisfazer a demanda do auto-cuidado ?;
- 3) Em caso afirmativo, de que natureza é a deficiência e quais as razões de sua existência?;
- 4) O cliente deve ser auxiliado a evitar engajar-se em atividades de auto-cuidado, ou a proteger capacidades de auto-cuidado já desenvolvidas com propósitos terapêuticos ?;
- 5) Qual é o potencial do paciente para engajar-se em atividades de auto-cuidado, num período de tempo ainda por vir ? O de ampliar ou aprofundar conhecimentos acerca de auto-cuidado ? O de aprender técnicas de auto-cuidado ? o de estimular

o desejo de engajar-se em atividades de auto-cuidado ? o de incorporar, de modo eficaz e sólido, medidas básicas de auto-cuidado (inclusive novos), aos sistemas de auto-cuidado e vida cotidiana ?

3.4.2 - Projeção e Planejamento no Sistema de Enfermagem

O segundo momento de acordo com Orem apud George (1993) é a fase de projeção do sistema de Enfermagem e planejamento da assistência de acordo com o sistema planejado. As ações envolvidas no planejamento dos sistemas de Enfermagem são a realização de uma boa organização dos componentes, das exigências terapêuticas de auto-cuidado e a seleção da combinação de maneiras de auxílio que sejam, ao mesmo tempo, efetivas e eficientes, na tarefa de compensar os déficits de auto-cuidado dos clientes.

Conforme Orem apud Magalhães (1989) a fundamentação teórica do Processo de Enfermagem, segundo a autora, é de que, as ações devem estar em sintonia com os objetivos planejados e desejados, de acordo com as metas observadas. Devem ser considerados os fatores ambientais, tecnológicos e humanos relevantes para obtenção dos objetivos. Devendo ser desenvolvidas de acordo com o planejamento, mas devem ser feitas revisões e adaptações, no planejamento, à medida que as condições mudem.

3.4.3 - Implementação do Processo

O terceiro momento corresponde à implementação, que é a parte prática do processo. Esta última fase é denominada de produção de sistemas reguladores. Nesta parte, o enfermeiro presta auxílio, segundo Orem apud George (1993, p.102) “ao cliente (ou à família)... no que se refere ao auto-cuidado, de modo a alcançar resultados identificados e descritos de saúde e a ela ligados, ... coletando evidências que descrevem os resultados dos cuidados e... utilizando tais evidências na avaliação dos resultados alcançados, em comparação com os resultados especificados no plano do sistema de Enfermagem”.

Aqui para Orem o enfermeiro executa atividades de assistir, ajustar, checar e avaliar as atividades desenvolvidas.

4 – METODOLOGIA

4.1 – Objetivo Geral

Prestar assistência de Enfermagem à criança ostomizada/família nos períodos pré, trans e pós operatórios imediato e tardio, a partir do referencial teórico de Dorothea E. Orem.

4.2 - Objetivos Específicos

Objetivo 1

Conhecer a unidade cirúrgica e a realidade do cuidado de Enfermagem prestado à criança ostomizada e sua família, sensibilizando a Equipe de Enfermagem para esta situação saúde-doença.

Estratégias

- * Conhecer a área física da unidade;
- * Conhecer como acontece a assistência de Enfermagem na unidade;
- * Inteirar-se de como é realizado o cuidado da criança ostomizada/família;
- * Familiarizar-se com as normas e rotinas da unidade;
- * Apresentação do projeto para a equipe;
- * Compartilhar com a Equipe de Enfermagem os conhecimentos técnico-científicos acerca das ostomias através da apresentação de estudos de caso.

Aprazamento

As cinco primeiras estratégias dar-se-ão nas duas primeiras semanas de estágio, até 24 de setembro. A última estratégia compreenderá todo o período de estágio, de 10 de setembro a 17 de novembro de 1999.

Objetivo 2

Aprofundar os estudos sobre o referencial teórico de Dorothea E. Orem.

- * Realizar leitura de bibliografias que contemplem a teoria supra citada.

Aprazamento

Durante todo o período de estágio, de 10 de setembro a 17 de novembro de 1999.

Objetivo 3

Aprofundar os conhecimentos técnico-científicos na área de Estomaterapia Pediátrica, ao mesmo tempo desenvolvendo procedimentos gerais de Enfermagem.

Estratégias

- * Realizar leitura relacionada à Estomaterapia Pediátrica, avaliando a sua aplicabilidade no contexto da unidade objeto de estudo;
- * Realizar técnicas de Enfermagem relacionadas com o cuidado de ostomias intestinais pediátricas;
- * Conhecer os equipamentos e acessórios específicos das ostomias intestinais pediátricas;
- * Executar procedimentos gerais de Enfermagem;
- * Participar do Congresso Brasileiro de Enfermagem, de 2 a 7 de outubro de 1999, em Florianópolis, SC;
- * Participar da I Jornada Catarinense da Pessoa Ostomizada, de 18 a 20 de novembro de 1999, em Florianópolis, SC;
- * Participar do III Congresso Brasileiro de Estomaterapia, de 9 a 12 de novembro de 1999, em São Paulo, SP.

Aprazamento

Durante todo o período de estágio, de 10 de setembro a 17 de novembro de 1999.

Objetivo 4

Realizar levantamento de dados relacionados às ostomias intestinais pediátricas realizadas durante os últimos cinco anos no HIJG, e das ostomias realizadas durante o período de estágio.

Estratégias

- * Consultar os dados do SAME (Serviço de Arquivos Médicos);
- * Conversar com os médicos que realizam estas cirurgias;
- * Tabular os dados conforme sexo, idade, tempo de permanência (se a ostomia é temporária ou definitiva), tipo de ostomia intestinal (ileostomia ou colostomia), doença subjacente, procedência da criança, além de outros critérios que poderão a vir a ser significativos.

Aprazamento

Para os dados referente aos últimos cinco anos, durante o primeiro mês de estágio (de 10 de setembro a 10 de outubro de 1999). Para os dados atuais, no decorrer do período de estágio.

Objetivo 5

Inserir a família/criança no auto-cuidado nos períodos pré, trans, pós operatório imediato e tardio.

Estratégias

- ☼ Utilizar o Processo de Enfermagem proposto por Dorothea E. Orem, adaptando-o à criança ostomizada;
- ☼ Apoiar a família/criança desde o momento do diagnóstico;
- ☼ Informar o que é a cirurgia, como e por quê será feita, de uma forma simples e clara;
- ☼ Esclarecer dúvidas e inquietações por parte da criança/família, com relação a benefícios, riscos e complicações;
- ☼ Possibilitar manuseio do equipamento anteriormente à primeira troca feita pela família/criança;
- ☼ Permitir que os familiares e criança observem a troca do equipamento, demonstrando todos os passos : higiene do ostoma e de pele periestomal, medir e fazer o molde, como colocar e retirar o equipamento, como esvaziar e descartar a bolsa;
- ☼ Utilizar ilustrações do aparelho digestivo mostrando a localização do ostoma e associando à característica do efluente;
- ☼ Utilizar video tape relativo ao auto-cuidado, conforme a faixa etária da criança;
- ☼ Motivar os familiares/criança para o cuidado com criança ostomizada, fazendo-os perceber a importância de seu comportamento, sendo este um incentivo para repeti-lo no futuro;
- ☼ Utilizar uma boneca com uma ostomia para que a família pratique antes da primeira troca supervisionada;
- ☼ Demonstrar e redemonstrar o procedimento, até que a família sintam-se seguras para assumir o cuidado;
- ☼ Supervisionar a primeira troca, proporcionando auto-confiança com a presença de um profissional;
- ☼ Encaminhar a família/criança ao Programa de Assistência ao Ostomizado ou ao núcleo assistencial de sua região, distribuindo folders do Programa, e/ou mapa de Santa Catarina onde se encontram os núcleos regionais;
- ☼ Explicar as vantagens de se participar do Programa, tais como a gratuidade do equipamento, a presença constante de Enfermeira Estomaterapeuta e a participação nos grupos de vivência;

- ✳ Supervisionar a primeira troca, proporcionando auto-confiança com a presença de um profissional;
- ✳ Encaminhar a família/criança ao Programa de Assistência ao Ostromizado ou ao núcleo assistencial de sua região, distribuindo folders do Programa, e/ou mapa de Santa Catarina onde se encontram os núcleos regionais;
- ✳ Explicar as vantagens de se participar do Programa, tais como a gratuidade do equipamento, a presença constante de Enfermeira Estomaterapeuta e a participação nos grupos de vivência;
- ✳ Realizar visitas domiciliares à família/criança de Florianópolis, conforme a necessidade de cada caso, estendendo a assistência para além do limite hospitalar.

Aprazamento

Durante todo o período de estágio, de 10 de setembro a 17 de novembro de 1999.

4.3 - Descrição do local da prática

A Prática Assistencial de Enfermagem foi realizada no *Hospital Infantil Joana de Gusmão* (HIJG), no período de 10 de setembro a 17 de novembro de 1999, localizado à rua Rui Barbosa, 152, bairro Agrônômica, na cidade de Florianópolis, Santa Catarina. O hospital conta com as seguintes especialidades: neonatologia (berçário e UTI), oncologia, queimados, neurologia, doenças infecciosas e infecto-contagiosas, gastroenterologia, pneumologia, nefrologia, cardiologia, desnutrição, clínica médica e cirurgia geral (ortopedia, otorrino, plástica, oftalmo e buco-maxilo).

A faixa etária atendida na instituição é de 0 a 14 anos, em nível de ambulatório, emergências e internações.

A unidade onde foi realizada a prática assistencial é a Unidade Cirúrgica “B”, a escolha da unidade citada aconteceu em virtude da população alvo desse projeto, as crianças que por alguma patologia ou trauma necessitam de intervenção cirúrgica para a construção de uma ostomia, porém caso haja criança ostromizada internada em outra unidade do hospital pretendo assisti-la, seja na UTI Neonatal ou Berçário.

A Unidade Cirúrgica “B” conta com 22 leitos, sendo estes distribuídos em 5 salas : sala A, sala B, sala C, sala D, e Unidade de Curta Permanência (UCP). Conta ainda com a sala de reuniões/prescrição, um depósito, uma sala de curativos, uma sala para escriturária, rouparia, sala de banho, expurgo, posto de Enfermagem, sala de recreação e banheiro para funcionário.

A distribuição dos leitos por sala é a seguinte:

A Equipe de Enfermagem é composta por 22 funcionários incluindo todos os turnos, no período da manhã, no qual realizarei a prática assistencial a equipe conta com: um enfermeiro, três atendentes de Enfermagem, um técnico de Enfermagem e uma escriturária. A assistência de Enfermagem de maneira geral é prestada da seguinte forma : o técnico de Enfermagem é responsável por toda a medicação da unidade, os atendentes ficam com os procedimentos de higiene e conforto; os demais procedimentos são realizados pela enfermeira. A UCP conta com um funcionário técnico ou auxiliar de Enfermagem exclusivo desta sala.

5 - REFLETINDO SOBRE OS OBJETIVOS PROPOSTOS

5.1 Conhecer a unidade cirúrgica e a realidade do cuidado de Enfermagem prestado à criança ostomizada e sua família, sensibilizando a Equipe de Enfermagem para esta situação saúde-doença.

Nas primeiras semanas pude conhecer mais a área física da unidade, sendo que a mesma conta com 22 leitos distribuídos em 5 salas : sala A, sala B, sala C, sala D, e Unidade de Curta Permanência (UCP). Conta ainda com a sala de reuniões/prescrição, um depósito, uma sala de curativos, uma sala para escriturária, rouparia, sala de banho, expurgo, posto de enfermagem e sala de recreação.

A equipe de enfermagem é composta por 22 funcionários em todos os turnos. No turno da manhã a equipe é composta de um enfermeiro, três atendentes de enfermagem, um técnico de enfermagem e uma escriturária. A assistência de enfermagem é prestada da seguinte forma : o técnico de enfermagem é responsável por toda a medicação da unidade, e os atendentes ficam com os procedimentos de higiene e conforto; os demais procedimentos são a cargo da enfermeira. A UCP conta com um funcionário técnico ou auxiliar de enfermagem exclusivo desta sala.

A criança tem direito ao acompanhante e este direito às refeições. É estimulado por parte da equipe de Enfermagem o rodízio entre os familiares, para prevenir o estresse causado pelo ambiente hospitalar; as trocas são às 12h e às 18 horas.

O tempo de estágio facilitou meu entrosamento, porém no início do estágio sentia-me deslocada, pois estava estagiando pela primeira vez naquela unidade e não conhecia os

funcionários, outro motivo pelo qual ficava angustiada, a necessidade de perguntar tudo. Com o decorrer do tempo e acolhimento do pessoal fui me sentindo em casa e aprendendo a localização dos materiais, dos prontuários, a rotina dos procedimentos realizados, com o intuito de tornar-me mais independente.

No dia-a-dia pude acompanhar os cuidados de Enfermagem prestados às crianças. As características da equipe me chamaram a atenção foram a união e a alegria; por mais que a unidade estivesse com todos os leitos ocupados, os funcionários conseguiam manter estas características, que acredito serem fundamentais para superar as tristezas e o estresse. A alegria é contagiante, passando para todos ao redor. Quando me sentia angustiada por ver as crianças sofrerem, o estímulo vinha da equipe com essa alegria gostosa.

Com relação ao cuidado específico da criança ostomizada e família, pude identificar primeiramente que as informações passadas para a família e criança são insuficientes para compreensão da situação que irão viver depois da cirurgia. Por exemplo, perguntei à mãe de uma criança de 3 anos de idade, ostomizada desde que nasceu, se sabia o que era a ostomia; a resposta: *“Ah, é uma carne esponjosa”*.

No decorrer do estágio não presenciei situação que evidenciasse orientações com relação a cirurgia, tais como informações sobre a causa da cirurgia, características normais da ostomia e o porquê de sua necessidade, possíveis complicações, entre outras.

O cuidado propriamente dito da criança ostomizada nesta unidade varia conforme a situação. Muitas vezes a própria mãe realiza a higienização da pele periestomal e ostoma, colocando gaze vaselinada, compressas e atadura no abdome da criança. Esta é a rotina da instituição no cuidado das crianças ostomizadas até aproximadamente a idade pré-escolar, pois não é adquirido equipamento específico para ostomia pediátrica. Para crianças acima desta idade se usa bolsa coletora tamanho adulto.

Quando se usa bolsa coletora, a Enfermagem realiza os cuidados de troca, limpeza da pele periestomal e ostoma, ficando a família responsável pelo esvaziamento da mesma; a criança apenas observa os cuidados, mesmo com idade e desenvolvimento neuropsicomotor adequado para realizar o auto-cuidado. Não há, por parte da equipe, o hábito de medir o diâmetro do ostoma; a abertura do orifício para adaptá-la ao ostoma é

feita apenas através da observação do tamanho deste; nem sempre o orifício fica com o tamanho exato.

Encontrei muitas dificuldades em implementar a minha prática, principalmente pela relutância da equipe médica em usar a bolsa coletora na criança, talvez por desconhecimento deste avanço que é a bolsa coletora pediátrica e o fato da criança ser incontinente é associado o uso de fralda. Há falta de critérios na indicação do uso, falta de prática no manuseio dos equipamentos, desconhecimento do direito da pessoa ostomizada ter acesso gratuito à bolsa coletora e dos programas de assistência às pessoas ostomizadas vinculados à Secretaria de Saúde do Estado (espalhados por várias regionais, o que proporcionaria à criança de outras cidades acesso gratuito à bolsa coletora). As crianças não são encaminhadas ao Programa de Assistência ao Ostomizado de sua região, o que dificulta o cuidado, pois qualquer complicação que ocorra com a sua saúde a criança necessita de deslocamento para o hospital.

Com relação à equipe de enfermagem, notou-se desconhecimento tanto do significado da ostomia para a criança/família, bem como as técnicas de cuidado da ostomia. Encontrou-se uma realidade em que a equipe de enfermagem conhece pouco do que é ser/estar ostomizado, seja expondo desnecessariamente a ostomia da criança, fazendo comentários desagradáveis referentes ao odor do efluente, ojeriza à troca da bolsa, entre outras coisas.

O exemplo que reforça esta constatação foi o relato da mãe de um menino com 2 anos e 2 meses, que pela primeira vez estava com uma bolsa de adulto.

“De sábado para domingo trocaram a bolsa quatro vezes, eu estou com medo que machuque a pele dele...”

Diante desta situação, em que pude perceber a ansiedade da mãe com relação ao uso da bolsa, um equipamento desconhecido. Para a ela, isto é ameaçador ao filho, que tanto já sofre devido à hospitalização.

Por isso, Foster (1993) enfatiza que devemos comparar o sistema de bolsas às fraldas, pois fraldas lembram crianças, parecendo mais natural aos olhos dos pais.

Comecei então a retirar aquela bolsa, cujo efluente infiltrava para a pele periestomal, mostrando para a mãe a forma correta de troca, e que não causa problema à pele. Ela referiu então que *“eles tiraram as bolsas no seco...”*

Frente a estas colocações da mãe, mostrei-me disponível a ouvir suas dúvidas e a prestar esclarecimentos científicos de uma forma clara e simples, utilizando o diálogo, respeitando e considerando também importante o seu conhecimento. Conforme Freire (1989), o diálogo é uma relação horizontal, a qual nutre-se de amor, humildade, esperança, fé e confiança.

Com certeza aquela mãe depositou em mim sua confiança, e possibilitou minha interação direta com ela e seu filho, permitindo-me a realização do cuidado com a criança.

Freire (1989) coloca que outra virtude importante no diálogo é escutar as urgências e opções do educando. Neste caso, como também ao longo da assistência, procurei permitir à criança e família que expusessem suas inquietações com relação a situação saúde-doença de ser-estar ostomizada. No decorrer do nosso diálogo, utilizei-me de materiais que facilitassem o entendimento desta situação, como ilustrações simples do sistema digestivo, antes e após a cirurgia. De acordo com o marco conceitual adotado por mim, para nortear a prática assistencial - a Teoria do Auto-Cuidado - procurei avaliar suas potencialidades e déficits para realizar o cuidado da criança ostomizada. A demanda terapêutica apresentada estava voltada para o déficit de habilidade e conhecimento, provavelmente por falta de informação, requerendo o Sistema Parcialmente Compensatório (SPC) e Sistema de Apoio Educação (SAE). Uma vez transmitidas as informações corretas, esta mãe tem as potencialidades necessárias para prestar os cuidados adequados de forma a manter a saúde e bem estar da criança.

No Berçário da Instituição o cuidado inicialmente é feito pela Enfermagem, sendo a mãe depois inserida no cuidado da criança; porém, a rotina ainda é o uso de gaze vaselinada. Constatando a presença de bebês ostomizados no Berçário ao longo do estágio, iniciei o trabalho de sensibilização da equipe desta unidade. Com o aval da enfermeira, foi introduzido o uso de hidrocolóide para proteção da pele periestomal, continuando porém o uso de gaze vaselinada para contenção do efluente.

Na UTI Neonatal a rotina também é gaze vaselinada. Conversando com a enfermeira sobre a necessidade de proteger a pele periostomal do efluente, ela mostrou-se relutante, porém resolveu experimentar. Ao voltar para ver um bebê a enfermeira informou que experimentou o hidrocolóide, e que a lesão da pele do bebê tinha regredido muito.

Percebi uma resistência em mudar a rotina já realizada há muito tempo. Isso é compreensível, pois o desconhecido é temido, porém a partir do momento em que as pessoas passam a tomar conhecimento e são motivadas, e os resultados positivos aparecem, a mudança de comportamento acontece.

Uma das estratégias traçadas – apresentação de estudos de casos à equipe - para atingir este objetivo, não foi realizado devido à falta de um cronograma diário de atividades, que me orientasse nas atividades a serem realizadas na unidade. Neste ponto, houve uma falha de minha parte, pois a divisão das atividades facilitaria o desenvolvimento desta etapa.

Mesmo assim, frente à realidade encontrada, decidi organizar juntamente com a supervisora e a orientadora uma palestra aberta aos funcionários do hospital e não somente para a equipe de Enfermagem da unidade “B”. A partir daí foi selecionado o conteúdo, escolhido o título “*A criança ostomizada e família: Como cuidar?*”. Preparei o conteúdo com base na revisão de literatura do projeto e minha vivência e elaborei cartazes para divulgação da palestra. As ilustrações e os tópicos desenvolvidos, fotos, além do cartaz da divulgação, estão no Anexo III.

A palestra ocorreu no dia 16/11 no auditório dos Recursos Humanos, o ambiente para a realização da palestra era pequeno permitiu somente a participação de 36 pessoas, sendo que outros interessados não puderam participar. Compareceram estudantes de graduação, técnicos e auxiliares de Enfermagem, além de funcionários da área de Enfermagem, mesmo sendo a palestra aberta a todos os profissionais da área da saúde. A supervisora nos apresentou comentando do projeto que desenvolvo; a orientadora relatou sua experiência com as pessoas ostomizadas adultas e do trabalho realizado pelo Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada e também sobre os equipamentos disponíveis; os cuidados com a criança ostomizada e sua família ficaram por minha conta. Durante todo o desenvolvimento da palestra teoria e prática foram relacionadas e a realidade do cuidado da criança ostomizada

no HIJG, citada pela supervisora, fez com que os participantes opinassem e relatassem sua vivência.

Particularmente foi um desafio falar para profissionais, porém assunto abordado era a minha vivência naquela instituição, além do estudo realizado para o projeto. A vivência foi fundamental para desenvolver o tema com segurança. Acredito que a palestra possibilitou a participação de funcionários de várias unidades, conseguindo transmitir meu conhecimento sobre a complexidade do cuidado da criança ostomizada e família, considerando todas as transformações pelas quais passam após a cirurgia. Isto pode ser evidenciado pela repercussão da palestra obtida entre os participantes – o comentário geral era de que tanto o conteúdo como a forma da apresentação estavam muito a contento. Sensibilizou a equipe a tal ponto de solicitarem uma nova palestra, porém num ambiente que comporte um número maior de participantes.

5.2 Aprofundar os estudos sobre o referencial teórico de Dorothea E. Orem.

Com a realização das leituras para compreender melhor e aplicar na prática a Teoria do Auto-cuidado de Orem, encontrei conceitos que facilitaram o entendimento, dentre eles a demanda terapêutica do auto-cuidado. Segundo Orem apud Santos (1991), consiste na “totalidade das ações de auto-cuidado requeridas pelo indivíduo em determinado período de tempo de modo a satisfazer os requisitos de auto-cuidado”. A demanda terapêutica do auto-cuidado, portanto, constitui em essência, a prescrição de ações contínuas de auto-cuidado, através do qual os requisitos de auto-cuidado podem ser satisfeitos dentro de certo grau de efetividade.

Acredito que a demanda terapêutica da criança ostomizada e sua família refere-se às ações de auto-cuidado desempenhadas com a finalidade de satisfazer a manutenção da saúde, concernentes à troca da bolsa de maneira correta, higienização da pele periestomal, esvaziamento da bolsa, além de amor e aceitação dos familiares, acesso a assistência especializada e aos equipamentos.

Para a realização do auto-cuidado, o indivíduo deve ser competente para o mesmo; segundo Orem apud Santos (1991), tal atributo é o “poder, a competência ou potencial do

indivíduo para se engajar no auto-cuidado, uma habilidade. Tal habilidade é complexa e é adquirida para satisfazer as necessidades continuadas de uma pessoa no que toca ao cuidado que regula os processos de vida, mantém ou promove bem-estar". Conforme Orem apud Santos (1991), a competência para o auto-cuidado pode variar segundo o grau de desenvolvimento que o indivíduo se encontra, o estado de saúde, a educação, experiência de vida, a cultura em que está inserida e a utilização de recursos no viver diário.

Como exemplo da aplicabilidade na prática da Teoria do Auto-Cuidado com criança cito, o caso de R.S., 10 anos que sofreu um atropelamento, resultando em múltiplas fraturas e perfuração intestinal, necessitando de uma colostomia. Quando iniciei o estágio, R.S. encontrava-se no 58º dia de internação. Já havia passado por várias cirurgias, UTI e procedimentos dolorosos. Ao saber que havia na instituição uma criança com esta idade, vi a possibilidade de pôr em prática o que me propus no projeto assistencial. Porém, percebi uma certa resistência tanto da criança quanto da família em aceitar meus cuidados, pois quando precisava trocar a bolsa a mãe ressaltava que a troca deveria ser feita pela enfermeira, mesmo eu estando disponível. Então tive que deter a minha vontade e exercitar a paciência, mesmo sentindo-me angustiada com esta situação. Acreditava entretanto que não deveria impor à família e à criança os meus cuidados, mas sim conquistá-la aos poucos, mostrando respeito por sua crença, na qual considerava que uma estudante não teria capacidade de assisti-la adequadamente. Outra crença forte que a mãe possuía era que não havia necessidade de R.S. aprender a realizar o auto-cuidado, pois antes de receber alta hospitalar seria feita a enteroanastomose; ressaltava também que de tanto observar o procedimento, o havia aprendido. Por outro lado, a avó de R.S. sempre a incentivou para que aprendesse a se cuidar, pois assim não dependeria de ninguém. Com efeito, Freire (1989) enfatiza que a primeira virtude do diálogo consiste no respeito aos educandos, não somente enquanto indivíduos, mas também enquanto expressões de uma prática social.

Meu dia-a-dia com ela e família foram baseados no diálogo, mostrando-me interessada pelo seu bem-estar e não apenas curiosidade por sua ostomia. Busquei interagir em outros momentos, como acompanhamento ao centro cirúrgico, permanecendo a seu lado durante a realização do curativo; auxílio no banho de leito; conversas sobre assuntos variados e elogios a ela pois apesar de tudo, mantinha a vaidade estando sempre de cabelo penteado e amarrado, as unhas pintadas e perfumada. De acordo com o marco conceitual -

a Teoria do Auto-Cuidado - procurei avaliar suas potencialidades e déficits para realizar o auto-cuidado, a demanda terapêutica apresentada estava voltada para o déficit de habilidade com equipamento, conhecimento com relação a situação saúde-doença e a imobilidade, estando sem poder sair do leito, requerendo o Sistema Parcialmente Compensatório (SPC) e Sistema de Apoio Educação (SAE). Uma vez transmitidas as informações corretas de uma forma simples e clara, baseadas nas dúvidas apresentadas, oportunizando a aquisição de habilidades específicas para o auto-cuidado e fornecendo suporte (família) para que os equipamentos fossem colocados próximos à criança, esta pode desenvolver as potencialidades necessárias para o auto-cuidado de forma a manter a saúde e bem-estar. Em Wong (1999), encontro apoio para esta situação, pois esta idade é um período de avanço nos desenvolvimento físico, mental e social, com ênfase sobre o desenvolvimento das competências das habilidades.

Assim, com o passar dos dias fomos ficando mais próximas e a relação de confiança se estabelecendo. A situação de ser-estar ostomizada começou a surgir; suas dúvidas eram inúmeras, tais como a curiosidade sobre a cirurgia e o porquê da mesma. Para exemplificar e tornar simples os esclarecimentos, a princípio comparei o intestino com um cano que quando furado vaza dentro da parede e danifica a construção, precisando ser trocado. Isto assemelha-se ao seu caso, pois a ostomia foi realizada para não prejudicá-la. Percebi que a analogia foi útil e para reforçá-la utilizei uma ilustração simplificada do sistema digestivo e outra do intestino antes e após a cirurgia com a localização da ostomia (Anexo IV). Seu interesse foi tanto que ao oferecer para ela uma cópia, aceitou e agradeceu. Neste dia fiquei entusiasmada com o resultado e acreditava estar no caminho certo como facilitadora no processo ensino-aprendizagem.

Após 20 dias de estágio R.S. pediu-me para trocar a bolsa coletora. Neste dia fiquei muito feliz por ela ter-me concedido este momento, aceitando-me com liberdade.

Em outra ocasião mostrei a R.S. o bebê ostomizado desenvolvido por mim para que as mães de bebês ostomizados pudessem realizar os cuidados com a ostomia e colocação da bolsa coletora, treinando no modelo inanimado para depois cuidar do seu filho. Ao perceber seu interesse perguntei-lhe se queria colocar a bolsa no modelo; sua resposta foi imediata e positiva. Neste dia aproveitei a oportunidade para fornecer informações quanto à colocação da bolsa enquanto R.S. a realizava no modelo. Essa atividade pedagógica

desmistificou a situação de ser-estar ostomizada e proporcionou treinamento para que R.S. adquirisse as habilidades necessárias e experimentasse o sentimento de confiança para o auto-cuidado.

Maanen (1993), confirma que encorajar à prática de uma forma pedagógica gera uma resposta entusiástica; o reforço positivo é útil para enfatizar o sucesso e minimizar o fracasso. Freire (1989) coloca que teoria, método e prática formam um todo, guiado pelo princípio da relação entre o conhecimento e o conhecedor, constituindo portanto uma teoria do conhecimento e uma antropologia nas quais o saber tem um papel emancipador. Concordo plenamente com Freire, pois foi somente a partir da consciência sobre a situação de ser-estar ostomizada que R.S. passou a realizar seu auto-cuidado. Desde que R.S. passou a realizar auto-cuidado, não aceitava mais que um profissional trocasse a sua bolsa. Como reforço positivo, foi passado o vídeo em que um menino de 8 anos realiza seu auto-cuidado.

A Enfermagem tem importante papel como facilitadora para que a criança ostomizada e sua família adquiram competência para o auto-cuidado, respeitando suas crenças e valores e levando em conta o grau de desenvolvimento da criança. Esta deve ser estimulada a realizar o auto-cuidado, pois para o desenvolvimento positivo da auto-imagem e da auto-estima da criança é fundamental tornar-se independente. Também é essencial para a criança ostomizada e família ter acesso gratuito aos equipamentos pediátricos, bem como acompanhamento profissional que tenha sensibilidade com o tema e encaminhamento a um grupo de apoio.

De acordo com Orem apud Santos (1991), a aprendizagem e o uso de conhecimento orientados interna e externamente se constituem em elementos centrais na seqüência de ações de auto-cuidado, inclui o desenvolvimento gradual do indivíduo de um repertório de práticas de auto-cuidado e habilidades relacionadas.

Para desenvolver ações de auto-cuidado com a ostomia, a criança ostomizada e família necessitam de aprendizado, sendo este um processo ativo, lento e gradativo estando relacionado a conhecimentos específicos, práticas e habilidades para atender os requisitos de auto-cuidado. A aceitação da ostomia, pelos pais e familiares, interfere diretamente na definição da auto-imagem e da auto-estima da criança. Sentindo-se rejeitada, desenvolve

auto-imagem negativa, perde a autoconfiança e conseqüentemente apresenta dificuldades no desenvolvimento do auto-cuidado. No entanto, cabe à Enfermagem o papel de inserir o indivíduo no auto-cuidado. Segundo Orem apud Santos (1991), esta tarefa refere-se à capacidade ou potencial que a enfermagem tem para desempenhar ações de auto-cuidado para, pelo e com o indivíduo. A competência de enfermagem é desenvolvida e executada para o benefício e bem estar de outros e a competência do indivíduo para o auto-cuidado é desenvolvida e exercida para o benefício próprio. Os componentes deste conceito incluem conhecimento de enfermagem, experiência, domínio nas práticas de enfermagem, repertório de habilidades sociais, interpessoais e de enfermagem e, ainda, motivação e desejo de cuidar.

A postura do profissional de Enfermagem com relação a criança para realizar o auto-cuidado chamou-me a atenção. R.S. foi transferida de unidade e não permitiram que ela fizesse seu próprio cuidado, afirmando o profissional que ali quem realizava os cuidados era a equipe, não havendo respeito à liberdade, e ao conhecimento, submetendo a criança a uma dependência incômoda. Este episódio mostra como a Enfermagem menospreza o conhecimento popular sentindo-se dona do cliente, não valorizando suas potencialidades.

Refletindo sobre Teoria do Auto-Cuidado e sua aplicabilidade com crianças, posso afirmar que a Teoria é viável, já que propõe que seja levado em conta o grau de desenvolvimento da criança. Um de seus pressupostos diz que a família é capaz de executar o auto-cuidado para membros dependentes, e isso se aplica às crianças menores. Quanto às crianças maiores, estas necessitam de independência para auto-confiança, auto-estima e auto-imagem positivas. Contudo, não fica muito claro a maneira como a criança deva ser inserida no auto-cuidado; acredito que as ferramentas necessárias surgirão a partir da situação e criatividade do enfermeiro. Eu procurei através do diálogo desenvolver o processo ensino aprendizagem embasada nas concepções de Paulo Freire, motivação, ilustrações e um modelo inanimado que facilitaram o entendimento.

5.3 Aprofundar os conhecimentos técnico-científicos na área de Estomaterapia Pediátrica, ao mesmo tempo desenvolvendo procedimentos gerais de Enfermagem.

O aprofundamento com relação à Estomaterapia pediátrica ocorreu em sua grande parte durante o desenvolvimento da prática assistencial. A teoria dá o embasamento para a prática, porém somente a vivência nos permite confrontá-la, interpretá-la e reavaliá-la.

A participação no 51º Congresso Brasileiro de Enfermagem e 10º Congresso Panamericano de Enfermeira possibilitou-me expor durante todo o evento no estande de Inventos da Enfermagem, o modelo idealizado por mim : *Bebê Ostomizado – Auto-Cuidado* (Anexo V), fazendo com que meu projeto assistencial com a criança ostomizada e família fosse conhecido em muitas regiões do Brasil. Esta foi uma oportunidade de conhecer outros profissionais de Enfermagem que cuidam de crianças ostomizadas, discutindo nossa realidade e levando para sua região essa possibilidade de interagir com a criança ostomizada e família.

Outro evento importante que trouxe muito conhecimento na área de Estomaterapia foi o III Congresso Brasileiro de Estomaterapia realizado em São Paulo, onde estavam presentes Enfermeiros Estomaterapeutas de vários Estados brasileiros e palestrantes internacionais. Neste encontro com profissionais especialistas e com experiência no cuidado de crianças ostomizadas aproveitei para sanar algumas dúvidas que surgiram no decorrer do estágio, em decorrência da minha falta de experiência. O conhecimento de uma linha de equipamentos pediátricos, ainda não disponível em Santa Catarina, fascinou-me fazendo com que trouxesse algumas amostras, além da participação no curso de *Ostomia*.

Apresentação do meu Projeto nos Grupos de Vivência do Programa de Assistência ao Ostomizado, na Policlínica de Referência Regional, utilizando transparências contendo todos os dados essenciais para o desenvolvimento do tema. Os tópicos abordados foram: motivos que levaram a realizar o trabalho; objetivos pessoais no desenvolvimento deste trabalho; estratégias utilizadas; doenças que levam uma criança a tornar-se ostomizada; realidade do cuidado no HIJG; e apresentação de um estudo de caso. (Anexo VI). Os participantes dos grupos questionaram quanto ao número de crianças ostomizadas, se é temporária ou definitiva. Mostraram-se surpresos e interessados em saber da existência de

crianças ostomizadas. A realização desta atividade não estava prevista no meu Projeto, no entanto avalio de grande importância, socializei com os grupos as informações sobre a realidade das crianças ostomizadas.

Participação no Dia Mundial dos Ostomizados. Constituiu-se de uma mobilização nacional a partir da Sociedade Brasileira dos Ostomizados, no intuito de colher assinaturas para enviar à Presidência da República requerendo a manutenção da garantia de equipamentos de qualidade gratuitos para todas as pessoas ostomizadas. Realizada no Shopping Beira-Mar, o evento aproximou a causa da pessoa ostomizada ao grande público. Houve distribuição de folders do PAO e da ACO, exposição de material e de meu invento (Bebê Ostomizado). (Anexo VI).

Por último, não menos importante foi a I Jornada Catarinense da Pessoa Ostomizada, mostrando a participação na vida política e associativa das pessoas ostomizadas (Anexo VI). Impressionou-me particularmente o grau de desenvolvimento político, a organização e a luta por seu direito à saúde. Na ocasião participei do curso “*Assistência à Pessoa Idosa Ostomizada*”.

Em relação ao objetivo proposto, constatei que a literatura catarinense é escassa na área de Estomaterapia Pediátrica, fazendo-me supor que esta pode ser uma das causas pela qual a assistência a essas crianças é inadequada. A falta de estudos sobre a vida das crianças ostomizadas, a ausência de trabalhos científicos nessa área nos leva a pensar que são poucas as crianças nessa condição, ou mesmo inexistentes. No desenvolvimento deste trabalho pude constatar a realidade e me surpreendi com o número de crianças que vivem com uma ostomia temporária mas que na maioria dos casos criança e família convivem por anos com ela. Daí a necessidade da Enfermagem dedicar-se a esta clientela, não só para aperfeiçoar os cuidados com a criança ostomizada, mas também compreender as dificuldades por que passam os pais para aceitar a mudança física e funcional de seu filho.

Em virtude do grande fluxo de crianças ostomizadas no decorrer do estágio, não pude realizar muitos procedimentos gerais de Enfermagem, dedicando-me quase que exclusivamente às crianças ostomizadas e famílias, uma vez que o trabalho desenvolvido com a clientela exigiu disponibilidade de tempo. Algumas atividades realizadas junto à

equipe: auxílio em banho de leito, punção venosa, preparo de medicação, colocação de sonda em gastrostomia, entre outras.

5.4 Realizar levantamento de dados relacionados às ostomias intestinais pediátricas realizadas durante os últimos cinco anos no HIJG, e das ostomias realizadas durante o período de estágio.

Para realizar o objetivo proposto, consultei os arquivos do SAME (Serviço de Arquivos Médicos), coletando os dados a partir dos prontuários dos pacientes, entre 1995 e 1999. Assim, os indicadores mais relevantes foram : número de cirurgias, patologias de base, tipos de ostomia e nº de bocas, sexo e idade dos pacientes, procedência, profissão dos pais. A partir destes dados, obtive a idade da criança quando da cirurgia bem como o tempo de permanência da mesma com a ostomia. A ficha de coleta de dados encontra-se no Anexo VII. Os dados encontrados foram analisados utilizando-se dos softwares *Microsoft Access 97®* (banco de dados) e *Microsoft Excel 97®* (planilha eletrônica).

Quanto ao número de cirurgias de ostomia intestinal realizadas, temos a seguinte tabela :

Tabela 1. Número de cirurgias de ostomia intestinal realizadas no HIJG, entre 1995 a 1999.

Ano	Número
1995	16
1996	11
1997	9
1998	14
1999	10
Total	60

Podemos observar que a média de cirurgias entre estes anos é de 12 cirurgias/ano.

Quanto às patologias de base, encontrei os seguintes dados :

Tabela 2. Patologias de base que levam à cirurgia de ostomia intestinal.

Patologias	Número	%
Enterocolite	4	6,67
Imperfuração anal	22	36,67
Megacólon	14	23,33
Outras AAR	18	30,00
Traumas	2	3,33
Total	60	100,00

De acordo com Bóscollo, et al, (1997), dois terços das colostomias realizadas em crianças são causadas por anomalias anorretais e megacólon aganglionar. Porém, o que os dados que apurei revelam que 80% dos casos de ostomias intestinais realizadas, são devido a estas patologias. Em relação número de ostomias por trauma, enfatizo que este não era o objetivo do trabalho e foram levantados pelo fato de estas duas crianças encontrarem-se hospitalizadas no meu período de estágio. Portanto, o número de ostomias por traumas deve ser maior, não sendo pesquisado este dado devido à forma de arquivamento com a qual a instituição se utiliza, que é por patologia e o trauma sendo abdominal, não importa qual tipo é classificado generalizado, então em virtude do grande número não de prontuário por trauma abdominal não levantei esta causa.

Em relação aos tipos de ostomia, encontrei 4 casos (6,67%) de ileostomias, e o restante 56 casos (93,33%) de colostomias. A preferência dos cirurgiões é ostomia em duas bocas, o que pela literatura é realizada em colostomia temporária sendo 49 casos (81,67%), embora se realizem também as ostomias em uma boca (7 casos - 11,67%) e em alça (4 casos - 6,67%).

Quanto à incidência por sexo, as ostomias foram realizadas mais em meninos, 33 casos, totalizando 55% que em meninas foi de 27 casos, sendo 45% do total.

Com relação à idade do paciente na data da cirurgia, subdividi em grupos etários conforme tabela a seguir :

Tabela 3. Idade dos pacientes quando submetidos à cirurgia.

Faixa Etária	Nº de crianças
Até 7 dias	34
De 7 a 14 dias	0
De 14 a 28 dias	4
Até 1 ano	17
Acima de 1 ano	5
Total	60

Pelo fato da maior incidência de cirurgias serem realizadas devido à malformações anorretais, têm-se uma maior ocorrência de cirurgias nos primeiros dias de vida.

O maior fluxo de pacientes provêm do interior do estado de Santa Catarina 71,67%, ao passo que pacientes vindos da Grande Florianópolis correspondem a 28,33%. Isto corrobora o fato de o HIJG ser uma instituição de referência para todo o estado.

A clientela atendida pelo HIJG constitui-se em sua maioria de pessoas de baixo nível sócio-econômico, atendidos pelo Sistema Único de Saúde. Em relação, por exemplo, à profissão dos pais das crianças pesquisadas, temos que as mães em sua grande maioria 80% são donas-de-casa, não contribuindo com a renda familiar e tendo que muitas vezes são as únicas cuidadoras da criança ostomizada. Uma pequena porcentagem 8,33% são agricultoras, e 11,67% delas têm outras profissões. Os pais, por outro lado, na maioria dos casos são a única fonte de renda da família, e, mesmo assim, têm muitas vezes baixa remuneração. Dentre as profissões por eles desempenhadas, temos :

Tabela 4. Profissões dos pais de crianças ostomizadas.

Profissão	No.	%
Agricultor	9	15,00%
Autônomo	6	10,00%
Serviços Diversos	12	20,00%
Mecânico	9	15,00%
Pedreiro	9	15,00%
Desempregado	2	3,33%
Outros	5	8,33%
Ignorado	8	13,33%
Total	60	100,00%

Mesmo considerando a limitação dos dados sobre a situação sócio-econômica das famílias das crianças ostomizadas, podemos inferir que elas não possuem condições de adquirir os materiais necessários preconizados pela rotina do hospital no cuidado com a criança ostomizada, tais como pomada, gaze e atadura, e tampouco uma bolsa coletora. Daí enfatiza-se a importância do encaminhamento ao núcleo assistencial de sua região.

Outro dado importante refere-se ao tempo de permanência da criança com a ostomia. Isto porque na maior parte das vezes as cirurgias são temporárias (Martins Júnior e Rocha, 1997); e mesmo tendo caráter temporário, é uma situação difícil que exige compreensão e aceitação por parte dos familiares, bem como a disponibilidade de assistência e equipamentos especializados. Em média, o tempo de permanência ficou em 544 dias.

Tabela 5. Tempo de permanência com a ostomia.

Tempo	Nº de casos
0-3 meses	0
3-6 meses	3
6-9 meses	4
9 meses a 1 ano	7
1 ano a 1,5 anos	5
1,5 a 2 anos	3
Acima de 2 anos	8
Crianças ainda ostomizadas	23
Óbitos	7
Total	60

Podemos observar na tabela acima que 23 crianças ainda encontram-se ostomizadas, muitas delas sem qualquer orientação, ou sequer encaminhamento aos núcleos assistenciais. Além disso, uma criança no mínimo permanece 3 meses com a ostomia, podendo se estender por mais de 2 anos, prolongando uma situação difícil para a família e criança. Pode-se observar com os dados que o número de crianças ostomizadas é expressivo.

Devo sublinhar que estou limitando-me a um mero levantamento de dados, ao qual me propus no projeto. Não tenho aqui a pretensão de confrontar tais dados à literatura existente, devido à limitação dos dados obtidos e ao pouco tempo disponível.

5.5 Inserir a família/criança no auto-cuidado nos períodos pré, trans, pós operatório imediato e tardio.

Para atingir este último objetivo, o qual está diretamente ligado aos anteriores, havia a necessidade de conhecer a unidade, a equipe e conhecer o processo de Enfermagem utilizado. E para inserir a criança e família no auto-cuidado utilizei o Processo de Enfermagem proposto por Orem, adaptando-o à criança ostomizada.

No HJG não há registro em forma de Processo de Enfermagem; o que se utiliza é uma folha de anotações diária, a qual é anexada ao prontuário. Além disso, a enfermeira registra algumas informações importantes no prontuário.

Como o espaço destinado à Enfermagem no prontuário é mínimo, escrevia na folha de anotações diária, sendo o espaço também pequeno. A maior parte das minhas anotações realizava numa folha somente para evolução minha, sempre acompanhada pela supervisora. Para maior praticidade, substitui a tabela (que no projeto constava do Anexo 2) pelo SOAP, mantendo porém as informações do método anterior. Consta do **S** o levantamento de dados, que são os requisitos para o auto-cuidado (Anexo VIII), juntamente com o **O**, onde constam os dados da minha observação. A partir disso realizava o diagnóstico, projetava e planejava o Sistema de Enfermagem, os quais fazem parte do **A**; a demanda terapêutica corresponde ao **P**.

Ao iniciar a prática assistencial havia duas crianças ostomizadas e suas respectivas famílias com as quais comecei a interagir já no primeiro dia, com receio de que caso eu “perdesse” estes clientes poderia não ter mais nenhum para assistir.

Uma destas crianças tinha a idade ideal para desenvolver o auto-cuidado, R.S. de 10 anos. No entanto, percebi certa resistência por parte da criança e família, então primeiramente estabeleci o contato mostrando-me interessada em seu bem-estar. Com relação à coleta de dados foi bem receptiva; apenas não me permitia a troca da bolsa. Foi muito interessante interagir com uma criança que já sabe dizer o que quer; em um de nossos encontros com relação a ostomia R.S. relatou : *“eu só fui ver aqui na unidade B, nojento ui que nojo...”* Quanto ao significado da colostomia R.S. referiu que *“agora não tem o que fazer...”*

De acordo com Maanen (1993), no período escolar, a aceitação da ostomia é crítica no desenvolvimento do auto-conceito. Foi o que percebi em R.S., pois mesmo com o acompanhamento psicológico, a mãe referiu que no início ela não aceitava a colostomia, e “*ter que fazer cocô no saquinho era terrível*”. A mãe relatou em certa ocasião que “*é necessário, mas não é fácil*”. De acordo com a literatura, essa mãe provavelmente passou pelos estágios de negação, raiva, culpa e agora está aceitando melhor, pois sabe que é necessário para a sobrevivência de sua filha. Foster (1993) enfatiza que quando determinada condição requer cirurgia desfigurante, os traumas emocionais são sofridos pelos pais, não pelas crianças.

Com base no levantamento de dados e minha observação fiz o diagnóstico, projetei e planejei o Sistema de Enfermagem e conforme a evolução o aperfeiçoava para atender a demanda terapêutica da criança.

Com o passar dos dias, R.S. mostrava-se mais aberta, deixando transparecer suas dúvidas e inquietações sobre a cirurgia. Utilizei, além do diálogo, material ilustrativo para facilitar o entendimento e esclarecer suas dúvidas : um dia utilizava ilustrações do sistema digestivo, noutro dia o modelo inanimado (bebê ostomizado), permitindo que ela colocasse a bolsa.

Chegou um momento em que ela pediu-me para trocar a sua bolsa. Nesse dia fiquei muito entusiasmada de ter conquistado sua confiança. Aprendi com R.S. que é preciso ter paciência, e para a criança ostomizada é muito importante confiar no outro para expor sua ostomia. Acredito que sua curiosidade de criança tenha auxiliado no aprendizado. Certa vez, ao chegar na unidade, R.S. relatou que “*ontem à noite a bolsa foi trocada...*” e continuou com um imenso sorriso nos lábios : “*eu troquei...*”. Este dia foi muito importante para nós, não tenho como descrever o que senti naquela hora. A minha assistência e o meu empenho tinham dado resultado. Não irei esquecer desta criança por toda minha existência, por sua luta pela vida e que, apesar de todo sofrimento, ainda conseguia sorrir. Quase no término do meu estágio R.S. entregou-me uma mensagem, emocionando-me muito; “manteiga derretida” que sou, meus olhos encheram-se de lágrimas.

Segue abaixo o Processo de Enfermagem desenvolvido com esta cliente.

10/09/99 e 13/09/99

Levantamento de dados

R.S., 10 anos, sexo feminino, branca, cursando a 5ª série do primeiro grau, natural de São José e procedente de Palhoça, mais velha de três irmãos filha de E.S., 33 anos, cabeleireira e J.S., 35 anos repositor de frios em supermercado. Internada a 58 dias devido a politraumatismo e perfuração intestinal por atropelamento. Realizou a cirurgia de ostomia no Hospital Regional de São José e foi transferida para o HIJG. Reside em casa de alvenaria, de 2 pavimentos, com 12 cômodos, onde coabitam 7 pessoas, a água é encanada, possuindo rede elétrica, com instalações sanitárias. Quanto a alimentação R. tem preferência por frutas, verduras, foleáceos e a ingestão hídrica ingere muito líquido principalmente água, não gostando de refrigerante. Quanto as eliminações a intestinal a bolsa é esvaziada 6 vezes por dia e a vesical permanece sondada desde o atropelamento drena em média 1.700 ml/dia. R.S. participava das atividades de educação física na escola, brincava bastante com as amigas e auxiliava nas tarefas domésticas. Revezam no cuidado da criança a mãe que fica no período noturno e avó durante o dia. Segundo a mãe R.S. no início não aceitava a colostomia, ter que fazer cocô no saquinho era terrível, a mãe disse que já estava preparada pois os médicos haviam falado da colostomia. Agora que R.S. já aceita mais, pois a psicóloga fez um trabalho muito bom. R.S. relatou o seguinte : “eu só fui ver aqui na unidade B, nojento ui que nojo....” Quanto ao significado da colostomia R.S. referiu que “agora não tem o que fazer..” com relação ao que sentem em relação a colostomia R. relatou “muito nojo” e a mãe “é necessário ,mas não é fácil”

Com relação a cirurgia de ostomia disseram que não sabem nada e com relação aos cuidados a mãe disse que não recebeu orientação, aprendeu por interesse próprio e esvazia sempre que necessário deixa sempre limpa e quando precisa trocar só a enfermeira faz . R. relatou que não conhecia a bolsa e falando do odor “acho horrível e pensa que é porque fica abafado dentro da bolsa, o cheiro é pior do quando se faz no banheiro e quando a bolsa enche de gases tem que esvaziar a catinga é terrível”.

E quanto à ida para casa a mãe referiu que o médico não vai mandar R. para casa com a colostomia.

A mãe referiu que conhecia uma pessoa colostomizada e que esta era acamada dependendo da família para tudo e que era um sofrimento para a família, pois no posto os funcionários comentários desagradáveis.

Com relação a reação das pessoas frente a colostomia R.S. referiu “é legal” e a mãe colocou que as amiguinhas da escola acharam diferente e comentaram na escola que “R faz diferente”.

Está recebendo as atividades da escola para fazer no hospital.

O - Criança corada, hidratada, orientada e contactuante.

Cabeça, faces, pescoço e tórax sem problema. Abdome presença de colostomia boca única em flanco esquerdo, diâmetro mais ou menos 25mm, rósea, brilhante e úmida. Pele periestomal íntegra. Efluente em grande quantidade, cor marrom, odor característico, pastoso. Utilizando bolsa coletora para adulto drenável, transparente, recortável com barreira protetora de pele e para fechar espátula e clip. Região inguinal D apresenta dor ao toque. Vulva apresentando tamanho normal para a idade com presença de edema em grandes lábios. Eliminação vesical por sonda eliminando 1700ml/dia. Ânus e reto: estão abertos aguardando investigação. Extremidades: MMSS sem problema; MIE apresentando cicatrizes de retirada de tecido para enxerto no MID e face externa da coxa com presença de solução de continuidade em processo de cicatrização com curativo hidrocolóide; MID perna e pé com tala e todo membro com curativo fechado, sendo trocado no C.C. sob analgesia. Quanto a amplitude dos movimentos: MMSS total e MMII sendo realizado fisioterapia diária para prevenir atrofia da musculatura.

Desenvolvimento Neuropsicomotor: encontra-se na idade escolar, seu desenvolvimento motor capaz de desenvolver atividades variadas no momento restringida ao leito, possui destreza manual para trabalhar com tesoura, escrever; em relação ao desenvolvimento intelectual consegue trabalhar com números e com o alfabeto; com relação ao desenvolvimento emocional e social freqüenta a escola e relaciona-se com crianças de sua idade; com relação a sua auto-imagem mantém-se com cabelo penteado e arrumado, unhas pintadas e coloca batom para ir ao C.C.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - Criança apresenta DNPM adequado para a idade com restrição de movimento em membros inferiores, devido as fraturas, demandando SPC e SAE;

- ✓ Criança e família resistentes aos meus cuidados, provavelmente por sua crenças pessoais, demandando SAE;
- ✓ Criança com déficit de conhecimento sobre a situação de ser-estar ostomizada provavelmente por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ Déficit com relação ao cuidado com a pele periestomal, ostomia e troca do equipamento, provavelmente por falta de informação e incentivo, demandando SAE;
- ✓ Criança restrita no leito podendo realizar o auto-cuidado, desde que os equipamentos estejam próximos, demandando SPC;
- ✓ Criança com déficit de conhecimento sobre os equipamentos disponíveis, provavelmente por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ Família com déficit de conhecimento sobre a importância do auto-cuidado para o desenvolvimento da criança, provavelmente por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ Equipe com déficit de conhecimento com relação ao cuidado adequado da criança ostomizada provavelmente por falta de atualização, demandando SAE.

P - Demanda terapêutica:

- ✓ Dialogar assuntos variados, mostrar interesse pela criança e não pela sua ostomia (SAE);
- ✓ Esclarecer a importância da realização da fisioterapia para sua reabilitação SAE;

- ✓ Estimular a família a apoiarem e auxiliarem a criança no desenvolvimento do das habilidades necessárias para auto-cuidado (SAE e STC),
- ✓ Informar à equipe a crença da mãe que a criança não vai para casa com a colostomia
- ✓ Esclarecer suas dúvidas quanto à cirurgia com a utilização de ilustrações do sistema digestivo (SAE);
- ✓ Esclarecer os cuidados com a ostomia (SAE),
- ✓ Fornecer presilha para fechamento adequado da bolsa e esclarecido os motivos, (SAE).

14/09/99

S- Criança relata que dormiu bem e que está sentindo coceira na região da colostomia e solicita a troca da bolsa pela enfermeira.

O- Criança contactante, sorridente, hidratada e corada. Realizada troca da bolsa coletora. Ostomia rósea, brilhante e úmida, apresentando leve retração na borda inferior. Pele periestomal íntegra. Efluente em grande quantidade, pastoso com grumos, marrom e odor característico. Sinais vitais : FC 122 bpm, FR 28 mrm, T. axilar 36,2°C.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A- Criança apresentando resistência aos meus cuidados, provavelmente pelo pouco tempo de interação, demandando SAE;

- ✓ Criança não realiza o auto-cuidado, provavelmente por não possuir as habilidades adequadas para tal e não ser incentivada, demandando STC e SAE;

P- Demanda Terapêutica

- ✓ Fornecer o modelo para colocar a bolsa coletora para adquirir habilidade e confiança para o auto-cuidado SAE;
- ✓ Salientado a importância de medir o diâmetro do ostoma para prevenir lesão de pele periestomal (STC e SAE);
- ✓ Reforçado orientações de cuidado com a pele e ostomia (SAE);
- ✓ Fornecer filtro de carvão ativado (STC)

17/09/99

S- Criança relatou que está bem, dormiu à noite toda e irá realizar o curativo na perna.

P- Auxiliei na higiene e conforto e acompanhei até o centro cirúrgico. Em decúbito dorsal, recebeu anestesia geral para realização do curativo em membro inferior direito. Ferida limpa, vascularização presente; fêmur semi- exposto; região lateral, posterior e interna da coxa com a musculatura exposta e região posterior da perna massa muscular escassa. Não colocada tala ortopédica. Trocada a sonda foley 12 de silicone. Equipe médica decidiu por mais um enxerto em membro inferior direito. Sinais vitais : FC 120 bpm, FR 28 mrm, T. axilar 36,5°C.

Conversei com a psicóloga está acompanhando R.S. para me inteirar sobre a situação e comentei sobre o meu Projeto e a assistência que pretendo desenvolver com ela. A psicóloga me incentivou.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A- Membro inferior direito com extenso trauma de partes moles, com boa vascularização e em processo de cicatrização.

P- Demanda Terapêutica

- ✓ Atentar para queixa algícas STC;

22/09/99

S- Criança relata que dormiu bem e que ontem à tarde fez tarefas da escola.

O- Criança contactante, hidratada, corada e sorridente. Auxiliei na higiene e conforto. Aceitou a dieta. Criança realizou colocação da bolsa no modelo (bebê ostomizado). Sinais vitais : FC 122 bpm, FR 28 mrm, T. axilar 36,3°C.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - Criança mostrou-se interessada em colocar a bolsa no modelo inanimado, provavelmente por vontade de manusear a bolsa coletora, demandando SAE;

- ✓ Demonstrou conhecimentos em relação a colocação da bolsa, provavelmente de observar como procedem com ela, demandando SAE;

P - Demanda Terapêutica

- ✓ Reforçada as orientações a cerca dos cuidados com a pele, ostomia e colocação da bolsa SAE;
- ✓ Parabenizada pelo interesse em aprender mais SAE;

30/09/99

S – Criança refere que a bolsa foi esvaziada uma vez e que está sentindo muita coceira ao redor da colostomia.

O – Criança corada, hidratada, contactante, sorridente. Realizada troca da bolsa coletora sendo que a criança participou ativamente realizando o auto-cuidado com relação à retirada da bolsa e higienização. A criança auxiliou a colocação da bolsa. Colostomia

boca única, em fossa ilíaca esquerda, diâmetro 20 x 32 mm, ovalada, rósea, brilhante e úmida, apresentando retração na borda inferior. Pele periestomal íntegra e efluente em pequena quantidade, pastoso, amarelo, com odor característico. Sinais vitais : FC 120 bpm, FR 28 mm, T. axilar 36,1°C.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A – Criança adaptada à situação saúde-doença de ser-estar ostomizada, provavelmente pelo tempo e observação dos cuidados, além de treinamento no boneco , demandando SAE;

P- Demanda Terapêutica

- ✓ Criança apta a realizar o auto-cuidado com auxílio, pela sua restrição no leito, SPC e SAE.
- ✓ Bolsa coletora apresentando infiltração; em virtude da retração da colostomia, SAE;
- ✓ Esclarecer que a troca da bolsa deve ser realizada quando esta estiver infiltrando efluente para a pele e com água abundante (SAE);
- ✓ Reforçada a orientação quanto aos cuidados com a colostomia (SAE);
- ✓ Parabenizada pela realização do auto-cuidado. Providenciar pasta protetora para evitar infiltração e prevenir lesão de pele (SAE);
- ✓ Agradeceu a permissão para realizar os cuidados (SAE).
- ✓ Fornecer folder do PAO (SAE).
- ✓ Conversar sobre o aspecto normal da ostomia (SAE).

13/10/99

S – Criança relata ter trocado a bolsa coletora na noite anterior pois estava vazando, realizando auto-cuidado com auxílio apenas para cortar a bolsa.

O – Criança animada ao contar a novidade. Bolsa aparentemente bem colocada.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - Criança apta para realizar o auto-cuidado, demandando SAE;

P – Demanda Terapêutica

✓ Parabenizada por ter realizado o auto-cuidado ,SAE;

✓ Passar vídeo da criança ostomizada como reforço positivo, SAE.

15/10/99

S – Criança referiu ter gostado do vídeo. Mostrou interesse na doença da criança. Insistiu para sua mãe ir assistir ao vídeo para o qual não demonstrou interesse.

O - Conversado com a criança sobre suas dúvidas, relacionando o vídeo com a sua condição para atingir o auto-cuidado.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A – Criança com potencial para o auto-cuidado, provavelmente pelas informações, observação do procedimento, interesse ,treinamento no modelo inanimado e o vídeo, demandando SAE. .

P – Demanda Terapêutica

✓ Reforçadas as orientações do vídeo SAE..

19/10/99

S – Criança referiu coceira na pele. Gostaria de trocar a bolsa. Está desde o dia 15.

O – Criança realizou o auto-cuidado com auxílio. Colostomia boca única, em fossa ilíaca esquerda, diâmetro 20 x 32 mm, ovalada, rósea, brilhante e úmida. Pele periestomal íntegra e efluente em pequena quantidade, pastoso, amarelo, com odor característico.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A – Criança apta a realizar o auto-cuidado com auxílio pela restrição no leito, demandando SAE;

P – Demanda Terapêutica

- ✓ Observar bolsa coletora e se necessário auxiliar nos cuidados com a colostomia SPC e SAE.

Assisti seis crianças internadas na unidade B, além de três no Berçário. Outras duas, realizei consultas de Enfermagem no Programa de Assistência ao Ostomizado. A idade delas variava desde recém-nascido até 10 anos .

Não irei descrever todo o Processo de Enfermagem preconizado por Orem, porém em todos procurei assistir da mesma forma adaptando a cada caso, apenas descreverei as peculiaridades.

Tais crianças nunca tinham utilizado bolsa coletora e as dúvidas das famílias eram muito semelhantes. Queiram saber o motivo da cirurgia, como era a cirurgia, o que é a ostomia, a não aceitação desta situação. Como exemplo cito o relato da mãe de L.G., 1 ano 6 meses (Anexo X): “...quando eu vi aquilo na barriga da minha filha eu quis morrer e perguntava a Deus porque tinha feito isso comigo...” Percebi em todos os relatos dos pais que nada foi explicado pela equipe de saúde no pré-operatório. Segundo Boscollo et. al, (1997), para diminuir o medo, a ansiedade e a insegurança gerados pela necessidade de

uma ostomia, é muito importante fornecer informações e esclarecimentos no período que precede a cirurgia.

Assim, iniciei a assistência permitindo que expusessem as dúvidas e preocupações, para depois intervir. As informações básicas, simples, corretas e a utilização de ilustrações do sistema digestivo simplificado eram suficientes para desmistificar a situação.

A mãe de L.G, no início foi resistente ao uso da bolsa, o que é compreensível, pois era desconhecida e já estava acostumada a usar a fralda desde que a criança fez a cirurgia, ou seja, desde o nascimento. Conversei com muita cautela, pois não queria invadir seu direito de não aceitar. Porém senti-me na obrigação de esclarecer a essa mãe o que seria a bolsa, as vantagens da mesma para a criança, tais como maior liberdade para movimentar-se, além de prevenir lesões na pele, diminuir as trocas de roupa, não exalar odor, e ser gratuita.

Utilizei uma bolsa coletora para permitir o manuseio e depois de longo período de diálogo ela decidiu que poderia colocar para experimentar. Demonstrei a colocação da bolsa esclarecendo sempre o porquê de tudo que fazia. Esta mãe pelo fato de cuidar da criança ostomizada em casa já tinha seus próprios conhecimentos, os quais foram valorizados. Ela participou da higienização da colostomia e da pele periestomal. Após três demonstrações e a utilização do modelo inanimado (bebê ostomizado), no qual ela treinou o procedimento, a mãe realizou a colocação da bolsa na criança.

Na ocasião da alta forneci o folder do Programa de Assistência ao Ostomizado e a encaminhei ao núcleo assistencial próximo à sua residência. Em virtude da idade da criança, orientei que utilizasse roupa de peça única. Ao retornar ao hospital relatou-me : “*...fui muito bem atendida em Videira, a moça que me atendeu foi muito legal deu as bolsinhas e me convidou para participar das reuniões... antes eu vivia 24 horas cuidando dela, lavando fraldas, ela agora também está correndo mais, mais ativa...*”

Quando a família tem acesso as informações, tem a liberdade de escolher a melhor forma de cuidar da sua criança, seja usando fralda ou bolsa coletora. Cabe à equipe de saúde esclarecer como utilizar corretamente, além de encaminhar ao serviço para adquirir os equipamentos.

Em outros dois casos frustei-me quando fiz toda a assistência e não pude colocar a bolsa nas crianças, pois o material disponível no hospital não se adequava a nenhum dos

casos. Ambas crianças tinham colostomia em duas bocas muito próximas, e de diâmetros grandes. Então dei-me conta da realidade da saúde pública brasileira, onde o que deveria ser de direito é negligenciado. Mesmo assim encaminhei para os núcleos assistenciais de sua região.

A mãe, de W. S. (2 anos 8 meses) em uma de nossas conversas relatou : “ *...suja tudo a roupa, pijama e tem que trocar o tempo todo para não assar a barriguinha, mesmo usando pomada...*”

O outro caso foi o da criança T.T. (3 anos 3 meses). Quando conversei com a mãe, esta foi muito receptiva, já tinha ouvido falar na bolsa, mas o médico nunca indicou. Quando percebeu a possibilidade de usá-la, perguntou: “ *...a gente consegue de graça ? que bom porque a gente gasta muito com pomada, gaze essas coisas...*”

Pude acompanhar uma das crianças no hospital, no domicílio e no Programa. Era K.G.C. (2 anos 2 meses), que estava de alta hospitalar. O tempo de internação fora pequeno para a mãe desenvolver as habilidades necessárias ao uso correto da bolsa a fim de propiciar bem-estar à criança. Na visita domiciliar, pude observar o meio ambiente onde a criança está inserida e também inserir o pai no cuidado da criança, visto que este trabalhava fora e não participava dos cuidados por falta de conhecimento. No início o pai ficou quieto, porém logo começou a questionar. A partir disso busquei esclarecê-lo utilizando a ilustração do sistema digestivo e o modelo do bebê ostomizado. Foi realizada uma Consulta de Enfermagem no Programa de Assistência ao Ostomizado para cadastro, evolução e avaliação dos cuidados (Anexo IX).

Não posso deixar compartilhar a minha experiência de ter assistido a criança ostomizada e família em outras unidades como no Berçário, e indiretamente na UTI e no Setor de Isolamento. No Berçário assisti uma criança, desenvolvendo todo o processo de cuidado com a família (exceto colocação de bolsa, pois a rotina do Berçário não permite). E no final da prática assistencial, aliás, já tinha acabado o período de estágio, pude assistir três crianças, de forma não tão completa, orientando a família basicamente sobre a cirurgia e a importância do cuidado da pele periestomal para prevenir lesões entre outras.

Neste objetivo retomarei a palestra desenvolvida por mim, minha orientadora e supervisora, em virtude da repercussão que teve em todo o Hospital. Naquela ocasião não avalei a dimensão do que tinha sido a palestra; porém no dia seguinte fui ao Berçário e para minha surpresa as funcionárias estavam comentando com a enfermeira, e me

disseram que foi ótimo ter participado, pois muitas coisas passavam despercebidas ou não conseguiam entender a reação da família frente à criança ostomizada.

Como exemplo do que estava acontecendo no Berçário naquela semana, estavam internados dois recém-nascidos ostomizados, sendo que a mãe de um deles só vinha vê-lo no horário de visita, por isso não consegui conversar com ela; o comentário da equipe de saúde era que a mãe não queria cuidar da criança. Porém Foster (1993) enfatiza que, após a cirurgia os pais podem ser afetados pela aparência do bebê e rejeitar a idéia de tomar a criança no colo por causa da visão do estoma, a alteração na evacuação, ou o medo de que segurar a criança seja doloroso, ou se a criança irá chorar durante a troca de bolsa.

E depois da palestra a postura da equipe começou a mudar, pois nesta palestra procurei salientar as reações pelas quais passam a família frente a cirurgia de ostomia, a complexidade do cuidado, a importância da equipe em apoiar a família e as reações da criança em cada faixa etária. Como resultado, tive maior abertura com a enfermeira e conversei com o médico cirurgião para experimentar utilização de equipamento pediátrico. Para encaminhamento, forneci folders do Programa de Assistência ao Ostomizado e a lista de endereços dos núcleos assistenciais distribuídos no estado.

Outra conquista foi a solicitação, pela diretora de Enfermagem, das especificações dos materiais adequados e necessários disponíveis na Secretaria da Saúde do Estado para serem pedidos no próximo ano, isto nunca havia acontecido antes.

Finalmente, tenho a esclarecer que a maioria dos clientes por mim assistidos encontravam-se no pós-operatório tardio, prejudicando o desenvolvimento deste objetivo, pois não consegui acompanhá-los durante o período pré e trans operatório. Muito disso se deve devido à falta de interação entre a equipe de Enfermagem e a equipe médica; a segunda comunicava a realização das cirurgias para a primeira, que por sua vez, quando surgiu a oportunidade, mesmo insistentemente solicitada, não me informaram quando o procedimento seria feito.

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisando o que foi escrito aqui, pude inferir que, a Enfermagem Pediátrica pode fazer mais pela criança ostomizada e sua família. A Enfermagem tem seus pontos fracos nesta área sim, porém tem interesse em atualização para adequar a assistência a essa clientela podendo ser comprovado pela procura pela palestra proferida sobre o tema.

A instituição não contava com equipamentos específicos para ostomia pediátrica, sendo uma das causas da assistência inadequada (gaze vaselinada). Outro fator é a falta de literatura disponível sobre o assunto na área e também ser esta uma especialidade da Enfermagem e a não realização de cursos direcionado para o cuidado da criança ostomizada.

A Enfermagem Pediátrica necessita desenvolver habilidades para prestar os cuidados adequados e compreender às necessidades da criança ostomizada e sua família, e a complexidade desta situação saúde-doença. Enquanto acadêmica, tive acesso a muitos conhecimentos, um deles é de que a Enfermagem Pediátrica não é completa e adequada se não houver envolvimento no cuidado com a família da criança.

A utilização de equipamentos específicos para ostomia evita não só a lesão da pele periestomal, atenuando o sofrimento de uma criança já manipulada, afastada do ambiente doméstico e escolar por ocasião da hospitalização (que por si só já é traumatizante), como também preserva a sua liberdade de movimento e proporciona segurança à família no cuidado da criança e na manutenção do convívio social.

Enfatizo a importância do encaminhamento ao Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada mais próximo, onde há um profissional, que fornece orientações e

equipamentos específicos para cada caso, dando continuidade a assistência de Enfermagem e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da pessoa ostomizada.

Não foi fácil desenvolver a prática assistencial com uma Teoria pouco utilizada durante a graduação e que contempla pouco a criança, mas a prática permitiu-me aprofundar e compreender a Teoria do Auto-Cuidado. Com relação a sua aplicabilidade e viabilidade com crianças, posso afirmar que a Teoria é possível, já que propõe que seja levado em conta o grau de desenvolvimento da criança. Um de seus pressupostos diz que a família é capaz de executar o auto-cuidado para membros dependentes, e isso se aplica às crianças menores. Quanto às crianças maiores, estas necessitam de independência para auto-confiança, auto-estima e auto-imagem positivas. Contudo, não fica muito claro a maneira como a criança deva ser inserida no auto-cuidado; acredito que as ferramentas necessárias surgirão a partir da situação e criatividade do enfermeiro. Sugiro que sejam mais exploradas as Teorias de Enfermagem durante a graduação.

Este trabalho contribuiu para conhecer um pouco da situação da criança ostomizada, já que não se tem referência de nenhum dado acerca disso, e este trabalho portanto é pioneiro na área de Enfermagem; servirá certamente como semente para uma futura grande árvore, com bons frutos em prol da criança ostomizada.

7 - Anexos

Anexo I

Malformações Anorretais (Peña, p. 1247, 1997)

O termo malformações anorretais refere-se a um espectro de defeitos. Alguns são complexos, difíceis de tratar e associados a deficiências anatômicas importantes e, portanto, encerram prognóstico funcional reservado. Outros são pequenos e facilmente tratados, com excelente prognóstico funcional. As principais preocupações são controle intestinal futuro e função urinária e sexual.

As anomalias anorretais ocorrem em cerca de 1:4.000 nascidos vivos e manifestam graus variáveis de estenose-agenesia anal ou agenesia-atresia retal.

A origem do ânus e do reto é uma estrutura embrionária denominada cloaca. Invaginações laterais desta estrutura formam o septo urorretal, o qual separa o reto dorsalmente do trato urinário ventralmente. Ambos os sistemas (reto e trato urinário) separam-se completamente por volta da 7ª semana de gestação. Nessa mesma época, a parte urogenital da cloaca primitiva já tem uma abertura externa enquanto a parte anal é fechada por uma membrana que se abre na 8ª semana.

As anormalidades no desenvolvimento desses processos em estágios variáveis provocam um espectro de anomalias, a maioria das quais afeta o trato intestinal inferior e as estruturas genitourinárias. A persistência da comunicação entre as partes genitourinária e retal da cloaca resulta em fistulas.

Fístula Perineal

A fístula perineal (cutânea) é o defeito mais simples em ambos os sexos. Os pacientes têm um pequeno orifício situado no períneo, anterior ao centro do esfíncter externo, próximo ao escroto no menino ou à vulva na menina. A frequência de defeitos associados de outros órgãos é inferior a 10%.

Fístula Retouretral

Nos casos de fístula retouretral, o reto comunica-se com a parte inferior (bulbar) ou superior (prostática) da uretra. Tais pacientes necessitam de uma colostomia protetora durante o período neonatal. O reparo cirúrgico completo é realizado numa idade maior. A fístula retouretral representa o defeito anorretal mais freqüentemente encontrado em meninos.

Fístula Retovesical

Nos pacientes com fistulas retovesicais, o reto comunica-se com o trato urinário ao nível do colo vesical. Este defeito representa 10% do número total de meninos afetados. O prognóstico para função intestinal em geral é sombrio. Uma colostomia é obrigatória durante o período neonatal, seguida por correção cirúrgica numa idade maior.

Ânus Imperfurado Sem Fístula

Este defeito tem as mesmas características em ambos os sexos. O reto é completamente cego e, em geral, encontrado cerca de 2 cm acima da pele perineal. Uma colostomia é indicada no período neonatal. Este defeito está freqüentemente associado à síndrome de Down.

Atresia Retal

A atresia retal é um defeito raro que ocorre em apenas 1% das anomalias anorretais. Exibe as mesmas características em ambos os sexos. A característica singular deste defeito é que os pacientes afetados têm canal anal e ânus normais. Em muitos casos, descobre-se o

defeito ao tentar medir a temperatura retal. Há uma obstrução cerca de 2 cm acima do nível da pele. Tais pacientes requerem colostomia protetora.

Fístula Vestibular

A fistula vestibular é o defeito mais freqüente em meninas. O reto abre-se no vestibulo da genitália feminina logo fora do óstio himenal. Uma colostomia protetora é necessária antes da cirurgia corretiva, porém não precisa ser realizada como procedimento de emergência.

Cloaca Persistente

Neste caso, o reto, a vagina e o trato urinário unem-se e se fundem em um canal comum. Uma colostomia de desvio é indicada ao nascimento; ademais tais pacientes apresentam uma emergência urológica, pois cerca de 90% têm defeitos urológicos associados.

Defeitos Associados

Cerca de 50% das crianças com anomalias anorretais têm problema urológico. Deve-se proceder avaliação urológica antes da colostomia. Anormalidades da coluna vertebral e graus variáveis de disrafismo estão freqüentemente associados a tais defeitos.

Avaliação Diagnóstica (Wong, 1999)

A inspeção da área e a verificação da permeabilidade do ânus e do reto, bem a observação relativas à eliminação do mecônio fazem parte da avaliação rotineira do recém-nascido. O toque retal e a endoscopia identificam a constrição ou a bolsa cega da atresia retal. As fistulas geralmente são evidentes ao nascimento; entretanto, à medida que o peristaltismo corta gradualmente o mecônio através da fistula, elas podem ser identificadas através do exame cuidadoso. Na fistula retovesical o mecônio aparece na urina. O diagnóstico definitivo é efetuado através do exame radiográfico.

Considerações De Enfermagem (Wong, 1999)

A enfermeira tem a responsabilidade de identificar as malformações anorretais não detectadas. A não eliminação de fezes pelo recém-nascido dentro de 24 a 36 horas após o nascimento requer nova avaliação, como também o aparecimento de mecônio por um orifício inadequado deve ser relatado. Os cuidados de enfermagem pós-operatórios visam primariamente a cicatrização da anoplastia. É importante sempre manter a área anal limpa, preferencialmente deixar o recém-nascido em decúbito lateral, com os quadris elevados, ou na posição supina, com as pernas elevadas em ângulo de 90 graus com relação ao tronco, evitando assim a pressão sobre as estruturas perineais. Os cuidados do lactente com colostomia envolvem a troca freqüente dos curativos, cuidado adequado da pele e colocação correta de um equipamento de coleta.

Megacólon Aganglionar Congênito ou Doença de Hirschsprung (Nelson, 1997)

A doença de Hirschsprung ou megacólon aganglionar congênito, é causada por inervação anormal do intestino, e começa no esfíncter anal interno e se estende proximalmente envolvendo um segmento variável do intestino. Conforme Wong (1999), a ausência de movimentos propulsivos (peristaltismo) no intestino aganglionar, provoca acúmulo do conteúdo intestinal e distensão do intestino proximal ao defeito, daí o termo *megacólon*, ou cólon grande.

É a causa mais comum de obstrução intestinal distal no recém-nascido, com incidência global de 1 para 5.000 nascidos vivos. Os meninos são mais afetados que as meninas (4:1) e há uma incidência familiar elevada na doença do segmento longo. Pode estar associada a outros defeitos congênitos, como a Síndrome de Down.

As manifestações clínicas no período neonatal incluem incapacidade de eliminar mecônio nas primeiras 24 a 48 horas após o nascimento, relutância em ingerir líquidos, vômitos tingidos de bile e distensão abdominal. No lactente, são retardo do crescimento, constipação, distensão abdominal, episódios de diarreia e vômitos, sinais sombrios (indicando quase sempre a presença de enterocolite), diarreia aquosa explosiva, febre e prostração intensa. Na infância, os sintomas são mais crônicos. Podemos citar constipação,

eliminação de fezes em forma de fita e fétidas, distensão abdominal, peristaltismo visível, massas fecais facilmente palpáveis e criança geralmente desnutrida e anêmica.

Avaliação Diagnóstica (Wong, 1999)

No recém nascido o diagnóstico costuma ser estabelecido baseando nos sinais clínicos de obstrução intestinal e na incapacidade de eliminar mecônio. As radiografias, o enema baritado e os exames manométricos anorretais auxiliam no diagnóstico diferencial, que é confirmado através do exame histológico de amostra de biópsia retal de espessura total, demonstrando a ausência de células ganglionares no plexo mientérico e submucoso.

Considerações De Enfermagem (Wong, 1999)

A conduta de enfermagem depende da idade da criança e do tipo de tratamento. Se a doença for diagnosticada durante o período neonatal, os principais objetivos incluem : ajudar os pais a se ajustarem ao defeito congênito em seu filho, favorecer a ligação recém-nascido - pais, prepará-los para a intervenção clínico-cirúrgica, e auxiliá-los no cuidado da colostomia pós-hospitalar.

Doença Intestinal Inflamatória (Wong, 1999)

Este termo é utilizado para referir-se a dois distúrbios intestinais crônicos : a colite ulcerativa e a doença de Crohn. A etiologia é desconhecida, embora haja evidências de uma etiologia multifatorial.

Colite Ulcerativa (Wong, 1999)

A inflamação da colite ulcerativa limita-se ao cólon e ao reto, produzindo diarreia sanguinolenta ou sangue oculto nas fezes, dor abdominal e graus variáveis de manifestações sistêmicas e anormalidades do crescimento. Em geral, a inflamação limita-se à mucosa e afeta segmentos contínuos ao longo do intestino, com graus variáveis de ulceração, sangramento e edema. Com o passar dos anos, o intestino torna-se estreito, liso e perde a sua flexibilidade, com ausência da mucosa ou mucosa delgada densamente infiltrada por tecido cicatricial.

Doença de Crohn (Wong, 1999)

É um processo inflamatório crônico que pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal, desde a boca até o ânus, mas que afeta mais freqüentemente o íleo terminal. A doença atinge todas as camadas da parede intestinal (transmural). O edema agudo e a inflamação progredem para ulcerações profundas, transversais ou longitudinais, quase sempre associadas com formação de fissuras, podendo resultar em ulcerações, fibrose, aderências, rigidez da parede intestinal, formação de estenose e fistulas de outras alças intestinais, bexiga, vagina ou pele. O sangramento retal é raro, a diarreia quando ocorre é moderada; a dor abdominal é sintoma comum. Anorexia e perda de peso intensos, atraso do crescimento quase sempre pronunciado.

Avaliação Diagnóstica (Wong, 1999)

Dá-se através da história e exame físico, e o diagnóstico é confirmado através do exame endoscópico (colonoscopia). A biópsia da mucosa torna-se útil para demonstrar as alterações intestinais características.

Considerações de Enfermagem (Wong, 1999)

A responsabilidade de enfermagem envolve orientação contínua da família quanto ao controle dietético, lidar com fatores que aumentem o estresse e labilidade emocional, adaptação a uma doença que sofre remissões e exacerbações ou a uma saúde cronicamente debilitada e quando indicado, preparação da criança e seus pais para a possibilidade de cirurgia de intestino.

Intussuscepção (Nelson, 1997)

A intussuscepção ocorre quando uma parte do trato alimentar se encaixa num segmento logo caudal a ela. Segundo Wong (1999), o local mais comum da intussuscepção é a válvula ileocecal, onde o íleo se encaixa no ceco e no cólon, provocando obstrução à passagem do conteúdo intestinal além do defeito. As duas paredes do intestino exercem pressão uma contra a outra, causando inflamação, edema e por fim redução do fluxo sanguíneo.

A incidência, segundo Nelson (1997) varia de 1-4/1000 nascidos vivos. A proporção de meninos para meninas é de 4:1. Algumas intussuscepções reduzem-se espontaneamente ou se tornam auto-amputadas; se não tratadas, a maioria seria fatal. É a causa mais comum de obstrução intestinal entre 3 meses e 6 anos de idade; é rara em crianças menores de 3 meses, e sua frequência cai logo após 36 meses.

Segundo Wong (1999) as manifestações clínicas incluem dor abdominal aguda e súbita, a criança grita e encolhe os joelhos sobre o tórax, a criança parece normal e confortável durante os intervalos entre os episódios de dor. Apresenta vômitos, letargia, eliminação de fezes vermelhas, semelhantes à geléia de groselha (fezes misturadas com sangue e muco), abdome hipersensível e distendido, massa palpável em forma de salsicha no quadrante superior direito. Quadrante inferior direito vazio (sinal de Dance). Ocorrência posterior de febre, prostração e outros sinais de peritonite.

Avaliação Diagnóstica (Wong, 1999)

O diagnóstico muitas vezes é feito através do exame clínico, e confirmado pelo enema baritado.

Considerações De Enfermagem (Wong, 1999)

A enfermeira deve começar a preparar os pais para a necessidade imediata de hospitalização, a técnica não-cirúrgica habitual de redução hidrostática e a possibilidade de cirurgia. É importante explicar o defeito básico da intussuscepção.

Enterocolite Necrotizante (Wong, 1999)

A enterocolite necrotizante é uma doença inflamatória aguda do intestino. Três fatores parecem ter um papel importante no seu desenvolvimento : isquemia intestinal, colonização por bactérias patogênicas, e excesso de substrato (mamadeira) no intestino. O menor suprimento de sangue aos intestinos causa lesão e morte das células do revestimento mucoso da parede intestinal. Os intestinos não conseguem secretar muco protetor; portanto, a parede intestinal desprotegida é invadida por bactérias formadoras de gás, produzindo pneumatose intestinal.

A incidência em recém-nascidos prematuros e outros bebês de alto risco, mas é mais comum naqueles com peso abaixo de 2000 g.

Ocorrem sinais clínicos específicos e inespecíficos. Os sinais inespecíficos incluem letargia, inapetência, hipotensão, vômitos, apnéia, diminuição do débito urinário, temperatura instável e icterícia. Os sinais específicos são abdome distendido (muitas vezes brilhante), sangue nas fezes ou no conteúdo gástrico, retenção gástrica, eritema ou endureção abdominal localizada e vômitos biliosos.

Avaliação Diagnóstica

Através da observação clínica dos achados laboratoriais e radiográficos.

Considerações de Enfermagem

A enfermeira deve reconhecer a doença precocemente, e deve estar atenta, pois os sinais são semelhantes àqueles observados em muitos outros distúrbios do recém-nascido. A enfermagem deve ajudar nos procedimentos diagnósticos e implementar o tratamento recomendado. Os sinais vitais devem ser monitorizados quando as alterações indiquem sepse iminente ou choque cardiovascular.

Anexo II

COMPLICAÇÕES DOS OSTOMAS INTESTINAIS

(Segundo Crema e Martins Jr., 1997)

COMPLICAÇÕES IMEDIATAS

As complicações imediatas são as que ocorrem nos primeiros dias de pós-operatório, tais como:

Necrose

A necrose pode ser parcial ou total, e ocorre por deficiência de perfusão sangüínea do estoma, sendo esta geralmente relacionada com um inadequado preparo da alça intestinal quanto à sua extensão e/ou da arcada vascular.

Cuidados especiais devem ser observados em pacientes obesos ou com distensão abdominal que apresentam alça colônica e mesocólon volumosos, onde é necessário que se faça um trajeto da parede abdominal que permita a passagem, sem compressão, da alça intestinal e que sua arcada nutridora esteja íntegra e sem tensão, evitando, com isso, estrangulamentos causados pelo peritônio, músculos, aponeurose ou pela pele.

As necroses parciais, que acometem até um terço da circunferência do estoma, podem ser tratadas conservadoramente com observação periódica. Já as necroses mais extensas e em toda a circunferência da alça devem ser tratadas cirurgicamente, com ressecção do segmento necrótico e recolocação do estoma na parede. As necroses podem advir da insuficiência da chegada do sangue (necrose por isquemia arterial) ou da drenagem venosa do seguimento exteriorizado (necrose por isquemia venosa).

No tratamento da necrose, a abordagem do local com dilatação digital do trajeto, ou a tentativa de identificar um segmento normal podem ser alternativas viáveis. Contudo, na

maioria das vezes, nova laparotomia é necessária para a ressecção do segmento intestinal isquêmico e confecção de novo estoma.

É importante salientar que a hipovolemia sistêmica com má perfusão tecidual pode ser a causa da isquemia e da necrose do estoma, pois a vasoconstrição esplâncnica, piora a perfusão das alças intestinais .

Retração

A retração é a penetração, total ou parcial da alça intestinal para a cavidade abdominal, sendo quase sempre decorrente de um segmento intestinal curto, pouco dissecado e exteriorizado sob tensão. Quando total, pode ser denominada de "desabamento" do estoma.

A retração pode vir acompanhada de necrose ou isquemia do estoma, sendo o tratamento, nestes casos, direcionado para a complicação mais grave.

Se ocorre retração de uma alça viável, deve-se avaliar se há bloqueio em torno do orifício e se o estoma encontra-se no trajeto da parede ou na cavidade abdominal. Quando o estoma retraído encontra-se na cavidade abdominal, não existindo bloqueio, o tratamento cirúrgico é obrigatório e deve-se praticar o reposicionamento do estoma com a dissecção apropriada do segmento a ser exteriorizado e do seu pedículo vascular.

Na eventualidade da retração do estoma ser parcial e encontrar-se no trajeto da parede abdominal, a conduta pode ser expectante, com limpeza local, antibioticoterapia e observação cuidadosa da situação, viabilidade da alça e evolução do estoma.

Infecção e/ou Abscesso

A infecção e/ou abscesso podem ocorrer no estoma ou no orifício de exteriorização da alça intestinal, podendo culminar com o deslocamento do estoma.

A infecção da mucosa e da submucosa é geralmente provocada por fungos ou germes anaeróbicos, podendo ser decorrente ou não de isquemia parcial do estoma.

Quando este tipo de complicação acomete toda a circunferência da alça e provoca mudança de coloração (cor violácea), o diagnóstico diferencial com isquemia deve ser feito com a retirada das placas aderentes da superfície mucosa para comprovação da boa viabilidade dos planos profundos do segmento exteriorizado.

A infecção que ocorre em torno do estoma pode acometer todo o trajeto da parede abdominal. Em geral, decorre da contaminação bacteriana no momento da passagem da

alça pelo trajeto, ou da contaminação no momento da maturação . A proteção da alça, com dreno ou luva, facilita a passagem da mesma pelo trajeto, evitando com isto a contaminação da parede abdominal.

O tratamento desta complicação deve ser realizado precocemente, evitando destruição de grande área da parede abdominal ou do estoma. O tratamento consiste em antibioticoterapia (visando bactérias gram negativas, e anaeróbias), drenagem de abscessos peri-estomais e retirada de pontos da fixação do estoma para permitir a drenagem de secreções.

O suporte nutricional com dieta sem resíduo, associado com limpeza mecânica do cólon, auxiliam no controle e resolução clínica das infecções peri-estomas.

Fístulas

As fistulas que se originam dos estomas, em geral, são decorrentes de infecções e/ou dos abscessos peri-estomais, quando estes são provocados por perfurações iatrogênicas da alça intestinal, ou oriundas de ponto de drenagem do abscesso para o interior do estoma.

O tratamento desta complicação pode ser feito através de cuidados locais, antibioticoterapia sistêmica, associados à nutrição oral e/ou enteral com pouco resíduo. Persistindo a fistula após instituídos todos os recursos clínicos, o tratamento cirúrgico deve ser proposto. Deve-se praticar a ressecção do segmento intestinal comprometido, incluindo o orifício e o trajeto fistuloso, seguido da confecção de um novo estoma.

A fistula pode ser também decorrente de doença da própria alça exteriorizada, como acontece, por exemplo, na doença de Crohn.

Sangramento

O sangramento que ocorre nas primeiras horas após a confecção do estoma, geralmente provem da borda e/ou do meso do estoma, ou da parede abdominal (músculos ou subcutâneo). Esta complicação deve receber atenção especial e ser tratada o mais breve possível, na tentativa de se evitar a formação de hematomas, principalmente na submucosa ou no meso da alça intestinal, que podem, por dissecação e compressão, comprometer o suprimento vascular do segmento exteriorizado.

A exploração do estoma sob anestesia local e a hemostasia dos vasos sangrantes são, na maioria das vezes, suficientes para resolver esta complicação.

Edema

O edema é uma complicação habitual, ocasionada pela mobilização da alça, por trauma local, pela ligadura de pedículos venosos e, principalmente, pela passagem através de um trajeto estreito da parede abdominal. A mobilização delicada e cuidadosa da alça respeitando as arcadas de drenagem, ao lado da confecção de um trajeto perpendicular e devidamente amplo da parede abdominal para a exteriorização da alça, geralmente tornam o edema discreto e às vezes imperceptível.

O tratamento habitualmente expectante, associado com o toque dilatador do estoma, principalmente quando exteriorizado através do reto abdominal, contribui para a resolução clínica do edema.

COMPLICAÇÕES TARDIAS

As complicações tardias geralmente decorrem da associação de uma ou várias complicações precoces, e são, sem dúvida, a maior causa de inadaptação e sofrimento dos portadores de estomas. Destacam-se dentre estas: estenose, retração, dermatites (erosões, hiperemia e úlceras), hérnias, prolapso, recidiva da doença, etc.

Estenose

A estenose aparece habitualmente no 3^o mês de pós operatório e, por dificultar a saída dos fluidos intestinais, pode provocar quadros sub-oclusivos ou oclusivos. Para o tratamento das estenoses pode-se praticar dilatações, plastias ou até confecção de novo estoma na dependência do grau de estenose e do tecido peri-estomal encontrado.

As estenoses são mais comuns (70%) nos procedimentos que cicatrizam por segunda intenção (maturação tardia), e quase desprezíveis (0,4%) quando a maturação é realizada no momento da exteriorização (maturação precoce) como preconizada por Patey (Cólon) e Brooke (ileo).

A diminuição do orifício de saída dos fluidos intestinais geralmente decorre de estomas que apresentaram retração associada à isquemia da alça exteriorizada.

O tratamento com ressecção do segmento estenosado com a realização de novo estoma deve ser proposto.

Retração Tardia

A retração tardia geralmente decorre de isquemia e/ou retração precoce do estoma, ou de processos infecciosos ou inflamatórios em torno do orifício do estoma.

As retrações dificultam a colocação e manutenção de equipamentos apropriados, e o conseqüente contato do fluido intestinal com a pele provoca dermatite, acarretando desconforto e sofrimento aos pacientes, principalmente aos ileostomizados.

No insucesso do emprego de placas ou equipamentos adequados, o reposicionamento do estoma é a melhor terapêutica e deve ser indicado antes de haver lesões extensas e graves na área peri-ostomal.

Dermatites (erosões, hiperemia e úlceras)

As erosões, a hiperemia e as úlceras decorrem da irritação cutânea causada pelo fluido intestinal em contato com a pele. Os fluidos ileais e os provenientes das colostomias à direita são mais alcalinos e ricos em enzimas, provocando irritações mais graves e mais precoces.

As dermatites ocorrem pela inadequação dos equipamentos utilizados, e é agravada pela associação de complicações dos estomas (estenoses, retrações, fistulas, etc.) que dificultam a adequação de placas ou bolsas apropriadas.

O emprego de bolsas com colantes, as quais necessitam de troca freqüente, também proporcionam a retirada das camadas protetoras da pele, provocando hiperemia e erosões. A profilaxia das dermatites deve ser feita com o uso de bolsas drenáveis nos primeiros dias após a realização do estoma e colocando-se os dispositivos apropriados (placas) que evitam o aparecimento das dermatites.

No tratamento, o uso de pastas e pós associado com a colocação de placas e bolsas drenáveis resultam geralmente em cicatrização das lesões.

Fístulas/Abscessos

As fistulas que ocorrem tardiamente em geral são decorrentes de afecção de base (doença de Crohn) ou de complicação iatrogênica, sendo as mais comuns a perfuração do estoma por enema opaco e pela sonda de irrigação.

Enterorragia

A saída de sangue pelo estoma é um sinal de alerta. O intestino proximal deve ser cuidadosamente estudado, na tentativa de detecção de pólipos ou neoplasias metacronicas. O controle endoscópico e radiológico através do estoma deve ser realizado periodicamente.

Prolapso

O prolapso é uma complicação rara nos estomas terminais (1%) sendo encontrado com maior frequência nos estomas em alça. O prolapso parcial é de aspecto rugoso com preservação do pregueado mucoso da alça exteriorizada. O prolapso total é de aspecto liso e contém toda a parede da alça , podendo ser de grande volume.

O prolapso decorre de exteriorização de segmento intestinal móvel, distante dos pontos de fixação anatômicos (ângulo hepático, ângulo esplênico, transição descendente sigmóide).

Fatores outros propiciam o aparecimento do prolapso, tais como: não fixação do meso do segmento exteriorizado, grandes aberturas do trajeto da parede abdominal, aumento da pressão abdominal, etc.

Em decorrência destes fatores, geralmente os prolapso estão associados a hérnias para-colostomicas.

O tratamento do prolapso isolado, sem hérnia para-colostômica, não necessita de abordagem da cavidade abdominal; o excesso de alça pode ser ressecado com nova fixação a pele .

Hérnia para-estomal

A saída do conteúdo abdominal (epíplon, delgado, cólon, etc) pelo trajeto do estoma abaulando a região para-estomal, constitui a hérnia para-estomal. O aparecimento da hérnia pode advir de problemas técnicos ou gerais.

Os problemas técnicos que dependem da confecção devem ser seguidos rigorosamente na tentativa de reduzir a complicação tardia mais freqüente e de correção mais difícil.

Observe-se prolapso edema do estoma caracterizada por dermatite severa, com hiperemia, ulcerações e mudança de coloração peri estomal.

A realização de um trajeto transretal apresenta reduzida incidência de hérnias (2,8%) quando comparada com os trajetos para-retais (21,6%).

A incisão com secção muscular também aumenta o aparecimento de hérnias. A confecção de trajetos largos, e a não fixação do meso da alça à parede lateral do abdome, também são fatores técnicos responsáveis pelo aparecimento das hérnias.

Os estomas terminais podem ser exteriorizados através de um trajeto extraperitoneal (Goligher), reduzindo sobremaneira o aparecimento das hérnias e do prolapso.

Dos fatores gerais a obesidade, o aumento da pressão abdominal, o envelhecimento e a vida sedentária com redução do tônus muscular podem favorecer o aparecimento de hérnias para-colostômicas.

O tratamento deve ser proposto nos casos de hérnias volumosas e impossibilidade de utilização de equipamentos de drenagem.

A técnica mais empregada é a correção da hérnia com ou sem emprego de próteses (telas), e a criação de novo estoma.

Como vimos a maioria das complicações ocorrem na dependência dos cuidados de confecção e orientação multidisciplinar no período pré, per e pós-operatório. Devemos juntar todos os esforços para fornecer ao paciente um estoma ideal, que deve estar preparado para recebê-lo e capaz de realizar seu auto-cuidado. Com isso temos certeza que sua reintegração física, sexual e social será mais apropriada e precoce.

Anexo III

Palestra : A criança ostomizada e família – como cuidar ?

Tópicos Abordados :

1. Introdução. Importância da Equipe de Saúde.
2. Implicações para a família e criança – cuidado complexo.
3. Anatomia. Tipos de ostomia. Indicações.
4. Reações frente a cirurgia : família e criança. Cuidados.
5. Equipamentos.
6. Cuidados com a bolsa coletora, pele periostomal e ostoma.
7. Realidade do cuidado no HIJG.

PALESTRA

Criança Ostomizada e Família : Como Cuidar ?

Público-Alvo : estudantes e profissionais da saúde

Local : Auditório do Hosp. Infantil Joana de Gusmão

Data : 16/11/1999

Horário :

Palestra gratuita. Haverá certificado expedido pela UFSC.

Inscrições até 14/11- Vânia – Chefia de Enfermagem ou no dia da palestra.

Palestrantes

Fabiola Santos

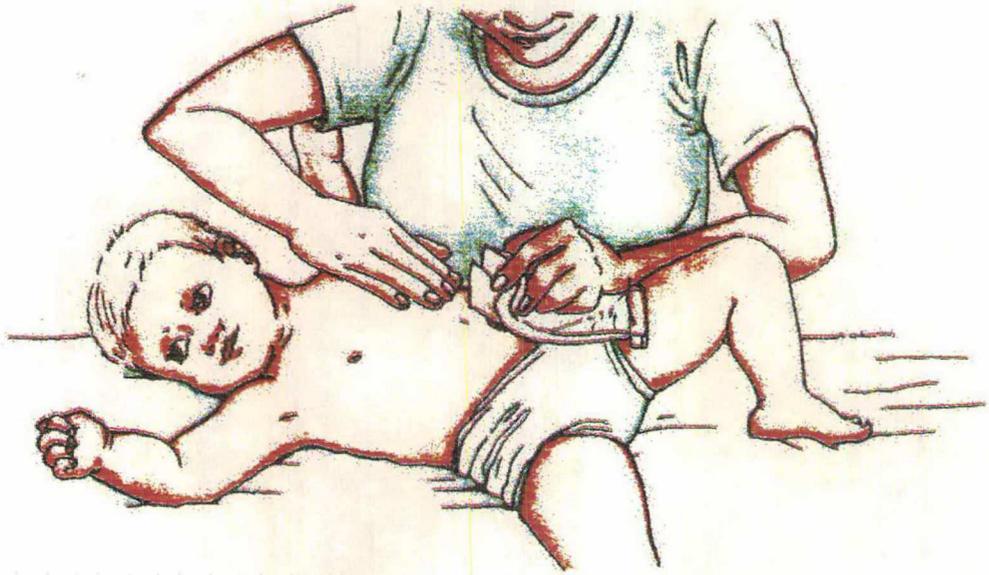
Formanda em Enfermagem UFSC. Desenvolve o trabalho “A criança ostomizada / família - promovendo o auto-cuidado”

Margareth L. Martins

Enf. Estomaterapeuta – Professora Depto. Enfermagem - UFSC

Ana Márcia Gonzaga Prando

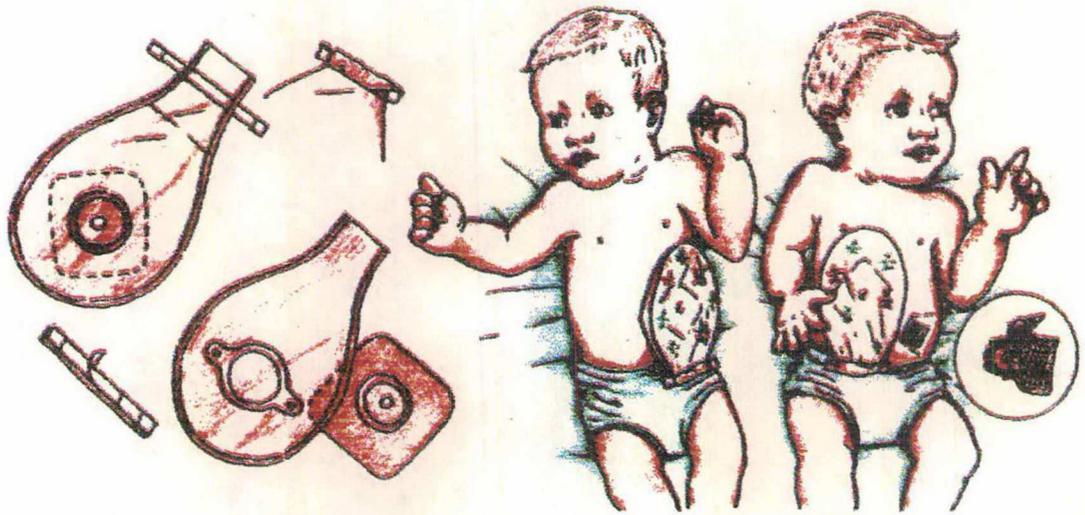
Enfermeira do Hospital Infantil Joana de Gusmão



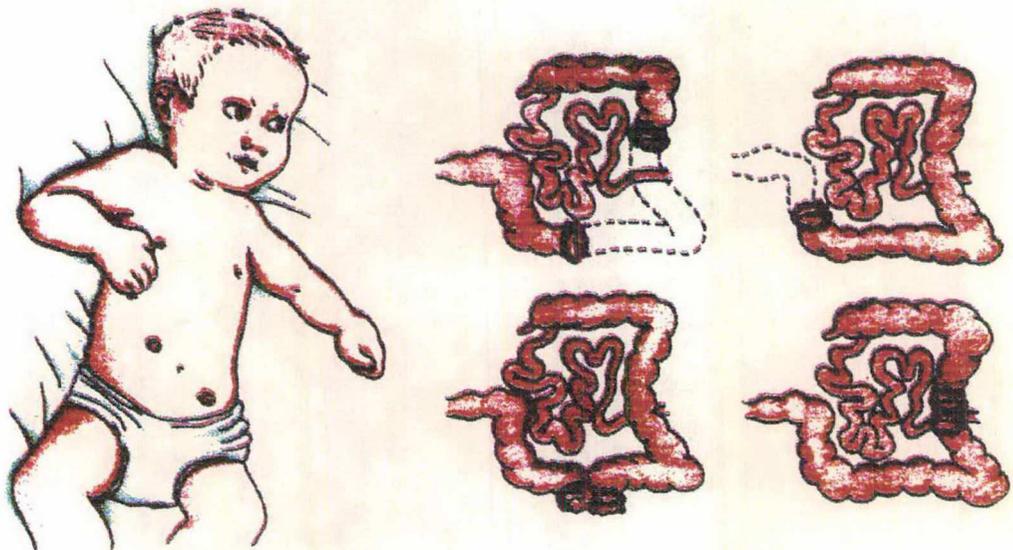
Como retirar a bolsa (figura utilizada na palestra).



Como realizar a limpeza da bolsa (figura utilizada na palestra).



Equipamentos pediátricos (figura utilizada na palestra).



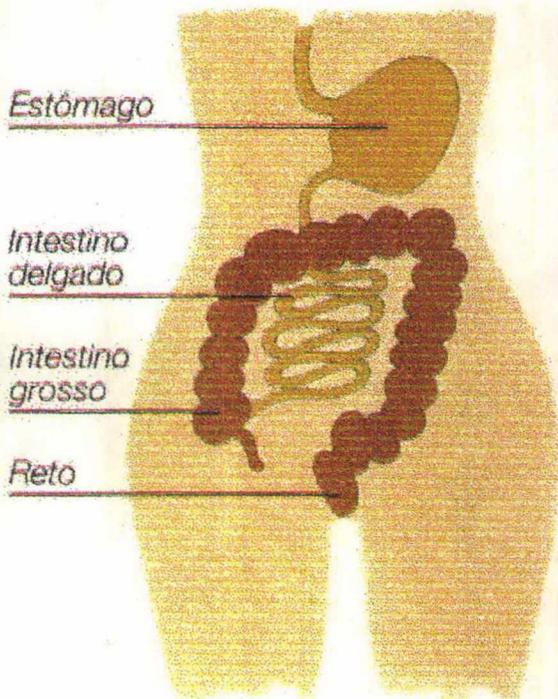
Possíveis localizações das ostomias intestinais (figura utilizada na palestra).

Palestra realizada no Hospital Infantil Joana de Gusmão

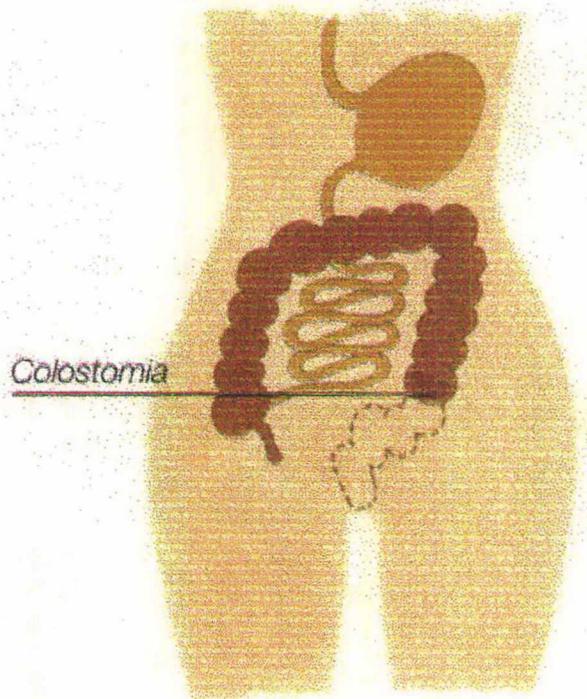


Anexo IV

Sistema Digestivo



Cirurgia



Anexo V

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ACADÊMICA : FABIÓLA SANTOS
ORIENTADORA : MARGARETH LINHARES MARTINS

Bebê Ostomizado – Auto-Cuidado

Este boneco, criado pela acadêmica Fabíola Santos, foi idealizado para auxiliar a implementação do projeto assistencial “Criança Ostomizada/Família – Promovendo o Auto-Cuidado” orientado pela Prof. Margareth Linhares Martins. Este projeto faz parte do trabalho de conclusão do curso, integrante da VIII unidade curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e está sendo desenvolvido no segundo semestre de 1999 na Unidade Cirúrgica do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis (SC).

O objetivo principal do trabalho é alcançar o auto-cuidado da criança ostomizada(ostomia^{*})/família e este boneco pode ser uma peça fundamental neste processo e segundo depoimentos de familiares de crianças ostomizadas em revistas internacionais quando são meninas ostomizadas a família confecciona em todas as suas bonecas uma ostomia, dedicadas exclusivamente ao cuidado de pessoas ostomizadas.

Para prestar os cuidados adequados às necessidades da criança ostomizada e sua família, é fundamental desenvolver habilidades específicas para tal, bem como desmistificar a situação saúde-doença de ser/estar ostomizado. A acadêmica acredita que este boneco ostomizado vem suprir estas necessidades; de um lado, a criança se identifica com um igual; de outro, a família/criança podem treinar e adquirir as habilidades inerentes ao cuidado com a ostomia primeiramente com um modelo inanimado, promovendo segurança e aprendizado sem os quais a família sentir-se-ia incapaz de realizar o cuidado, por considerar a criança como “cobaia” de sua inexperiência.

* Ostoma ou estoma intestinal é um orifício externo construído cirurgicamente na parede abdominal por onde drenam as eliminações ou resíduos sólidos da digestão.



Congresso Brasileiro de Enfermagem

Anexo VI



Dia Mundial dos Ostomizados



Apresentação Projeto Grupos de Vivência



I Jornada Catarinense da Pessoa Ostimizada

Anexo VII

Ficha de preenchimento para levantamento de dados.

Registro		Sexo	F	Data Nasc.	29/08/97
Nome					
Diagnóstico Pré-Operatório	<input type="checkbox"/> Megacólon Congênito	<input type="checkbox"/> Traumatismo			
	<input checked="" type="checkbox"/> Imperfuração Anal	<input type="checkbox"/> Colite Ulcerativa			
	<input type="checkbox"/> Enterocolite Necrotizante	<input type="checkbox"/> Doença de Crohn			
	<input type="checkbox"/> Fístula Retrovesical	<input type="checkbox"/> Outra AAR			
Outro					
Data da Cirurgia	03/09/97	Data Óbito	Idade da Criança na Data da Cirurgia:		
			5		
Tipo da Cirurgia	<input type="checkbox"/> Ileostomia	<input checked="" type="checkbox"/> Colostomia	<input type="checkbox"/> 1 Boca	<input checked="" type="checkbox"/> 2 Bocas	<input type="checkbox"/> Em Alça
Data da Anast.			Procedência	Fraisburgo	
Profissão do Pai	do lar		Profissão da Mãe	do lar	
Registro:	1	de 60			

Anexo VIII

Requisitos de Auto-Cuidado

A) De desvio de saúde :	Dados subjetivos e Objetivos
<i>Aspectos relativos à história de cirurgia de ostomia</i>	
O que significa para vocês a ostomia ?	
O que vocês sentem com relação à ostomia ?	
O que vocês sabem sobre a cirurgia de ostomia ?	
Quais os cuidados que vocês conhecem e como são realizados ? (Higiene, troca, esvaziamento...)	
Você já viu uma bolsa coletora ?	
Fale-me sobre a bolsa coletora.	
Quem realiza os cuidados com a ostomia e a troca de bolsa ? Como se sente ? E os outros membros da família ?	
O que sabem sobre colostomia e ileostomia ? E características das fezes ? (Efluente)	
O que pensa sobre a alimentação (gases, odor), exercícios, vestuário, lazer ?	
Qual a reação ao saber da cirurgia de ostomia ?	
Já conhecia alguma pessoa ostomizada ? Em caso afirmativo, como é a sua vida ?	
Que tipo de orientações recebeu ou tem recebido sobre o cuidado com a ostomia, aquisição de equipamentos, grupos de apoio, etc. ?	
Como é a reação das pessoas do seu convívio (escola, parentes, amigos...) frente à ostomia ?	
Existe algum fator que dificulte ou facilite o tratamento ?	
O que significa para você saúde e doença ?	
B) Universais	
<i>Manutenção de influxo suficiente de ar.</i>	
Hábitos e vícios que interferem na respiração.	

<i>Manutenção de influxo suficiente de água.</i>	
Padrão de ingesta líquida nas 24 horas. Quantidade e qualidade dos líquidos ingeridos por dia.	
Líquidos preferidos, líquidos rejeitados.	
Conhecimento sobre a importância do atendimento das necessidades de ingestão hídrica.	
<i>Manutenção de influxo suficiente de alimentos.</i>	
História dietética : padrão de ingesta alimentar diário (individual e familiar) : manhã, meio-dia, tarde, noite.	
Alimentos preferidos e rejeitados.	
Conhecimento sobre os alimentos como fonte de nutrientes e dos nutrientes necessários para o corpo.	
Dependência na alimentação : casa, creche ou escola.	
Fatores ambientais / culturais que interferem no padrão de ingesta alimentar : hábitos e tabus relacionados com a alimentação, facilidades e limitações para uma alimentação adequada.	
<i>Provisão de cuidados associados com os processos de eliminação e excreção.</i>	
Padrão de eliminação intestinal e esvaziamento da bolsa : frequência, horário, características do efluente.	
Padrão de eliminação urinária : frequência, quantidade, características : cor, odor, aspecto.	
Conhecimento sobre a importância da ingestão alimentar e hídrica em relação às eliminações.	
Hábitos de higiene relacionados aos processos de eliminação e excreção.	

<i>Manutenção de equilíbrio entre atividade e repouso.</i>	
Reconhecimento da necessidade de estabelecer e manter equilíbrio entre atividade e repouso.	
Momento do sono e repouso : ambiente propício e não propício.	
Problemas relacionados : insônia, pesadelos, acordar cedo, nenhum.	
Local onde dorme a criança : cama individual com os irmãos, com os pais, no chão, outros.	
<i>Promoção do funcionamento e desenvolvimento.</i>	
Aspecto geral.	
Sinais vitais.	
Funcionamento dos sistemas cardiovascular, respiratório, músculo-esquelético.	
Avaliação da ostomia : tipo, forma, cor, tamanho, localização, complicações : hérnia, prolapso, retração, necrose...	
Avaliação da pele periestomal : aspecto da pele : cor, presença ou não de lesões.	

Avaliação do efluente : fluxo, aspecto, cor, densidade, odor, quantidade, formação de gases.	
Órgãos dos sentidos.	
Alergias.	
<i>Prevenção de riscos à vida, ao funcionamento e bem-estar (dados que serão colhidos em ambiente hospitalar e/ou visita domiciliar.</i>	
Condições habitacionais : localização, tipo de construção, número de cômodos, condições físicas, rede de água, rede elétrica, instalações sanitárias, eletrodomésticos, condições higiênicas, presença de animais domésticos, meios de comunicação e transporte. Casa própria ou alugada.	
Descrição do ambiente físico.	
Condições ambientais : aeração, temperatura, iluminação, umidade.	
Utilização dos serviços de saúde.	
C) De desenvolvimento	
<i>Avaliação das condições do DNPM</i>	
<i>Recém nascido e lactente</i> O RN consegue fechar as mãos, apertando algo que esteja nela ? Consegue arrastar-se no chão ? Consegue sustentar a cabeça, ou seja, sua cabeça não cai quando está sentado ? Consegue sentar com apoio, por exemplo sentar com apoio do travesseiro ? Ou é capaz de sentar sem apoio ? Como reage frente a estranhos ? Chora quando deseja algo ? Cessa o choro quando é atendido? Consegue ficar muito tempo longe de sua mãe ? Quais são os objetos que têm mais afinidade para brincar ?	
<i>Toddler (1 a 3 anos)</i> Consegue andar com firmeza, ou seja, sem cair ? Consegue pular, chutar, comer com o uso de uma colher, rabiscar...? Acredita que objetos ou móveis são responsáveis por algum acidente que ocorra com ele ? Chora quando não consegue carregar um brinquedo ? Tem interesse por maquiagem, salto alto, carrinho ou bola ?	
<i>Pré-escolar (3 a 6 anos)</i> Consegue pedalar um triciclo, pular sobre um pé só, pular de um lugar alto ou agarrar uma bola ? Consegue distinguir o que é real do que é imaginário ? Consegue ficar separado mais tempo dos pais ? Relaciona-se com estranhos com facilidade ? As brincadeiras que participa são em grupos ? Fala sozinho ?	

Escolar (6 aos 12 anos)

Consegue andar de bicicleta sem as rodas auxiliares, jogar bolinha de gude...?

Sabe identificar os números ?

Conhece o alfabeto ou sabe ler ?

Ajuda os pais em casa, como por exemplo secar uma louça ?

Realiza atividades fora de casa ? Participa de alguma coisa ?

Aprecia brincadeiras como: jogos com bola, coleções de objetos ?

Adolescente

Consegue resolver problemas ?

Como é a atividade física ?

Como vai no colégio ?

Tem amigos ? Alguém com quem se identifique melhor ?

Anexo IX

13/09/99

Meu primeiro encontro com a criança e sua mãe, deu-se quando encontrava -me conversando com outra cliente que estava no leito ao lado. Percebi sua ansiedade apresentei-me falei sobre o meu projeto e dispus-me a conversar logo que eu acabasse de assistir a primeira criança.

Levantamento de Dados

S - K.G.C., 2 anos 2 meses, branco, sexo masculino, natural do Rio Grande do Sul e procedente de Florianópolis, filho único de A.G., 21 anos, segundo grau completo, do lar, e o pai J.C., 21 anos, segundo grau completo, trabalha numa casa de bingo. Segundo a mãe a criança internou para cirurgia corretiva de prolapso de colostomia em alça distal e construção de colostomia boca única. Fez a cirurgia de ostomia em abril de 1999. Nasceu com fistula anal não diagnosticada e foi para casa evacuando em pouca quantidade, mas não tinha cólica. Foi diagnosticado quando da prescrição de um supositório com aplicador o qual não foi possível introduzir; em seguida fez duas cirurgias para correção do ânus. Com 3 a 4 meses começou a ingerir sopa e papinha, e a “barriguinha” começou a “inchar”, Realizou mais duas cirurgias agora para biópsia intestinal, para diagnosticar a causa. Foi encaminhado para o HIJG para a realização da colostomia para “descansar” o intestino que estava muito distendido e cheio de fezes endurecidas. Refere a mãe que após K. ter feito a cirurgia a avó comentava sobre uma bolsinha, porém o médico nunca indicou, então sempre utilizou fralda descartável mesmo estando ostomizado há 7 meses. Agora está utilizando bolsa de adulto pela primeira vez e preocupa-se com a pele que é sensível ao esparadrapo e teme pelo adesivo da bolsa, e após a cirurgia foi trocada pelas funcionárias 4 vezes de sábado para domingo a seco.

O - Criança corada, hidratada, contactuante. Anda com firmeza, fala, brinca com carrinho, balão, interage com as pessoas. Utilizando bolsa coletora para adulto. Característica da ostomia: localização em flanco esquerdo, diâmetro 25 mm, ovalada, rósea, brilhante, úmida, retração ostomal. Pele periestomal hiperemiada. Efluente em grande quantidade, pastoso com grumos e amarelo, odor característico.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - Criança apresenta DNPM adequado para a idade.

- ✓ Mãe com déficit de conhecimento sobre o equipamento para criança ostomizada, quanto a importância do uso da bolsa para prevenir lesão na pele periestomal, provavelmente por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ Déficit com relação ao cuidado com a pele periestomal, provavelmente por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ Equipe com déficit de conhecimento com relação ao cuidado adequado da criança ostomizada provavelmente por falta de informação e atualização, demandando SAE.

P - Demanda terapêutica:

- ✓ Estimular a família (os pais) para realizarem o cuidado em caso da ausência de um o outro pode fazer (SAE e STC),
- ✓ Mostrar o equipamento pediátrico (bolsa) e esclarecer as vantagens da utilização, praticidade, higienização e proteção da pele periestomal (SAE),
- ✓ Esclarecer os cuidados com a ostomia (SAE),
- ✓ Conversar sobre o aspecto normal da ostomia (SAE),
- ✓ Demonstrar a troca de bolsa desenvolvendo todos os passos (SAE),

- ✓ Esclarecer que a troca da bolsa deve ser realizada quando esta estiver infiltrando efluente para a pele e com água abundante (SAE).
- ✓ Elogiar a mãe pelo interesse em aprender mais sobre o cuidado da com a ostomia SAE,
- ✓ Encaminhar e fornecer folder do PAO (SAE).

14/09/99

S - Mãe relata que criança passou bem à noite, esvaziou a bolsa 2 vezes.

O - Criança chorosa à aproximação, corada, hidratada. Realizado esvaziamento da bolsa efluente pastoso com grumos em média quantidade, amarelo e odor característico. Realizado troca de bolsa para avaliação médica do ostoma., bolsa bem aderida à pele retirada com soro. Característica da ostomia: 25 mm ovalada, rósea, brilhante e úmida, retração ostomal e pele periestomal hiperemiada. Criança em alta hospitalar.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - Mãe com déficit quanto a troca da bolsa provavelmente por pouca demonstração, demandando SAE e SPC.

P - Demanda Terapêutica

- ✓ Redemonstrar a troca da bolsa desenvolvendo e explicando cada passo (SAE e SPC);
- ✓ Enfatizar os cuidados com ostomia e pele periestomal (SAE);
- ✓ Continuar estimulando a família no cuidado da criança (SAE);
- ✓ Esclarecer que a bolsa pode ficar aderida dias conforme a aderência (SAE);

- ✓ Fornecer bolsas pediátricas, presilhas e medidor para ostomia.
- ✓ Agendar visita domiciliar para 15/09/99.

Visita Domiciliar

Material: modelo bebê ostomizado, bolsas, medidor, tesoura, papel, caneta, ilustração sistema digestivo e máquina fotográfica.

Plano:

- ✓ Estimular o pai também no cuidado com a criança (SAE);
- ✓ Elogiar a mãe pelo interesse demonstrado (SAE);
- ✓ Utilizar a ilustração do sistema digestivo para esclarecer as características do efluente com a localização da ostomia (SAE);
- ✓ Orientar quanto às complicações com a ostomia e pele periestomal (SAE);
- ✓ Possibilitar que a mãe pratique no modelo inanimado para adquirir segurança para cuidar do filho (SAE);
- ✓ Orientar quanto à dieta e ingestão hídrica (SAE);
- ✓ orientar sobre o início do treinamento vesical (SAE);
- ✓ Agendar consulta no Programa de Assistência ao Ostomizado (SAE).

15/09/99 No domicílio...

Ao chegar no domicílio, no início o pai permaneceu ouvindo atenciosamente inquieto. A mãe e eu interagíamos, enquanto K.G.C observava a distância, procurei estimular a participação do pai , olhando para ele enquanto falava e o incluindo nas situações.

S - A mãe referiu que não compreendia o porquê que quando era feito lavagem por baixo não saia na colostomia e quando era pela colostomia não saia por baixo, disse que o médico já havia explicado, mesmo assim não entendia. Referiu ter ouvido falar em ileostomia , mas não sabia a diferença. E comentou que as dúvidas com relação aos cuidados com a colostomia, a pele, sobre a bolsa já haviam sido sanadas por mim no hospital, porém uma única preocupação era com a retirada da bolsa e a pele.

Foi quando o pai questionou-me se o problema que ele teve [prolapso] pode prejudicar o retorno [anastomose]. Relataram que com relação a cirurgia de ostomia estavam preparados, pois o médico internou K.G.C. duas vezes para realizar a cirurgia e que no hospital viram outras crianças. Segundo a mãe nesta última internação havia uma menina ostomizada e que K..G.C. ficou feliz em ver outro bebê com “dodói na barriga” e também que quando passa propaganda na televisão de fraldas descartáveis K.G.C. observa que o “bebê não tem dodói na barriga”.

Com relação a bolsa, a mãe comentou que é muito melhor para limpar, não precisa trocar o tempo todo e até para sair facilita, pois com as fraldas o cheiro era forte e logo tinha que voltar para casa , além da K.G.C. não se sentia à vontade para brincar. Acha que deveriam ter orientado desde o início sobre a bolsa. Ainda colocou que no início a colostomia estava enorme e ter que trocar o tempo todo e olhar “aquilo” toda hora. Relatou que K.G.C. achou seu umbigo e disse que era uma “teta” , então a mãe levou na frente do espelho e explicou, a mãe acredita que K.G.C. havia esquecido que tinha umbigo porque estava sempre enfaixado e também reclamava de dores nas costas por causa da faixa.

As orientações recebidas pelos pais, pela equipe na ocasião da primeira cirurgia, foram uso de gaze vaselinada, pomada, curativo e faixa.

O - A mãe esvaziou a bolsa com auxílio meu, K.G.C. permaneceu chorando durante o procedimento, a mãe explicava o que ia fazer e o acalentava. Característica do efluente: pastoso com grumos em média quantidade e odor característico.

Em seguida com auxílio de ilustrações do sistema digestivo, esclareci as dúvidas demonstradas pelos pais com relação a diferença de colostomia e ileostomia, as características do efluente, entre outras. Quando K.G.C. viu o modelo - bebê ostomizado veio correndo para ver e mexer. Sugeri que a mãe fizesse os cuidados com a ostomia e colocação da bolsa no boneco demonstrando os passos ao pai. Ela fez todos os passos, mediu, cortou, e colocou a bolsa, esclarecendo o porquê de cada um. O pai mostrou-se interessado e atencioso.

Durante a maior parte da visita a criança permaneceu brincando muito à vontade. Mostrou-se muito apegado a mãe e esta atenciosa com a criança. Durante a visita pude observar a residência na qual a criança está inserida e constatei que é um apartamento alugado, pequeno, coabitando 3 pessoas (pai, mãe e criança). A água é encanada, possuindo rede elétrica, com instalações sanitárias, ambiente com boas condições de higiene, com boa condição de iluminação, bem arejado, sem umidade e com boa temperatura.

A mãe relatou ter gostado muito da minha ajuda e que suas dúvidas eu esclareci. Acredita não ter mais dúvidas e que é capaz de realizar os cuidados com a criança e que agora o marido pode ajudá-la. Os pais acharam a visita importante e o boneco é ótimo para treinar. Ao final da visita K G.C. também agradeceu-me com um beijo.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - O pai apresentou dúvidas em relação aos cuidados com a ostomia, pele e bolsa, como adquirir o equipamento, com relação ao prolapso, provavelmente por falta de informação, demandando SAE;

- ✓ A mãe apresentava dúvidas com relação ao uso da bolsa, a não ligação da ostomia com o ânus, as diferenças entre colostomia e ileostomia, provavelmente por falta de informação, informação, demandando SAE;

- ✓ A mãe adquiriu habilidades necessárias para cuidar da criança ostomizada eficazmente, provavelmente pelo trabalho desenvolvido, demandando SAE;
- ✓ Pai demonstrou interesse em participar do cuidado da criança, provavelmente não participava por falta de informação, demandando SAE;
- ✓ As orientações de cuidado passadas pela equipe de saúde não são adequadas, provavelmente por falta de informação e atualização, demandando SAE;
- ✓ A criança tem maior afinidade com a mãe, provavelmente pelo tempo prolongado de hospitalização e o pai trabalhar, demandando SAE;

P - Demanda Terapêutica

- ✓ Orientar o pai com relação aos assuntos referentes a ostomia, dando ênfase no que foi questionado (SAE);
- ✓ Explicar a anatomia do sistema digestivo e característica do efluente conforme a localização ileostomia ou colostomia (SAE);
- ✓ Elogiar a mãe pelo interesse e progresso no cuidado (SAE);
- ✓ Solicitar que a mãe coloque a bolsa no modelo demonstrando os passos para o pai, adquirir segurança para cuidar da criança e possibilitar avaliação do que a mãe aprendeu e o que necessita reforçar (SAE);
- ✓ Orientar quanto as possíveis complicações com a ostomia e pele periestomal (SAE);
- ✓ Orientar quanto a dieta e ingestão hídrica (SAE);
- ✓ Orientar quanto as características normais da ostomia (SAE);
- ✓ Orientar da importância do início do treinamento vesical (SAE);

Visita domiciliar



Mãe realizando cuidado com a criança.



Mãe treinando o cuidado no boneco.

- ✓ Orientar a deixar o material previamente pronto antes de iniciar a troca (SAE);
- ✓ Agendar consulta de Enfermagem no PAO em 17/09.

17/09/99 Consulta de Enfermagem no Programa de Assistência ao Ostimizado

S - Mãe relata ter trocado a bolsa ontem sem dificuldades, preparou todo o material antes e K. colaborou. A bolsa estava descolando aproveitou para dar banho e retirou a bolsa. Referiu que anteriormente quando usava fralda K. queria sair rápido do banho porque via "aquilo" o tempo todo, agora com a bolsa não. Colocou que o pai gostou da visita , pois aprendeu a cuidar da criança. Com a bolsa K. está mais solto, brincando mais.

O - Criança chorosa no início da consulta logo depois começou a brincar com o modelo (boneco), ativa, contactuante, aceitou bala. Observado bolsa coletora bem aderida à pele e efluente em pequena quantidade pastoso com grumos.

Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A - mãe adquiriu segurança para realizar a troca da bolsa garantindo bem estar a criança , demandando SAE;

- ✓ Mãe demonstrando tranqüilidade para realizar os cuidados para a criança, demandando SAE;
- ✓ Criança adaptada a bolsa demonstrando pela suas brincadeiras, demandando STC;

P – Demanda Terapêutica

- ✓ Parabenizar a mãe pelos cuidados com a criança (SAE);
- ✓ Fornecer equipamento necessário para o bem estar da criança e família (STC);

- ✓ Cadastrar a criança no PAO ;
- ✓ Convidar para participar dos grupos de vivência (SAE);
- ✓ Agendar nova consulta de Enfermagem para 06/10/99.

08/10/99

S - Mãe relata que após a consulta de Enfermagem no PAO K.G.C. ficou uma semana bem, utilizando as bolsas sem problema, que permaneciam aderidas dois dias. Depois passou a apresentar prolapso novamente. Então K.G.C. passou a freqüentar a Emergência todos os dias “para o médico colocar para dentro”, aguardando o retorno de seu médico às atividades. Quando este voltou agendou a cirurgia. Quanto as bolsas, a mãe relata que desde o início deveriam ter indicado, pois facilita até mesmo para fazer a lavagem intestinal antes da cirurgia, “não sujando nada”. Segundo ela, o médico argumentou que o uso da bolsa causa lesão de pele nas crianças, motivo este da não-indicação. Realizando a cirurgia no dia 05/10

O – Criança em terceiro PO de enteroanastomose. Choroso, em jejum, recebendo soro, sonda Foley, sonda nasogástrica com pouco débito, temperatura 37,9°C. Abdome flácido, ruídos hidroaéreos positivos, ferida cirúrgica limpa sem sinais de infecção.

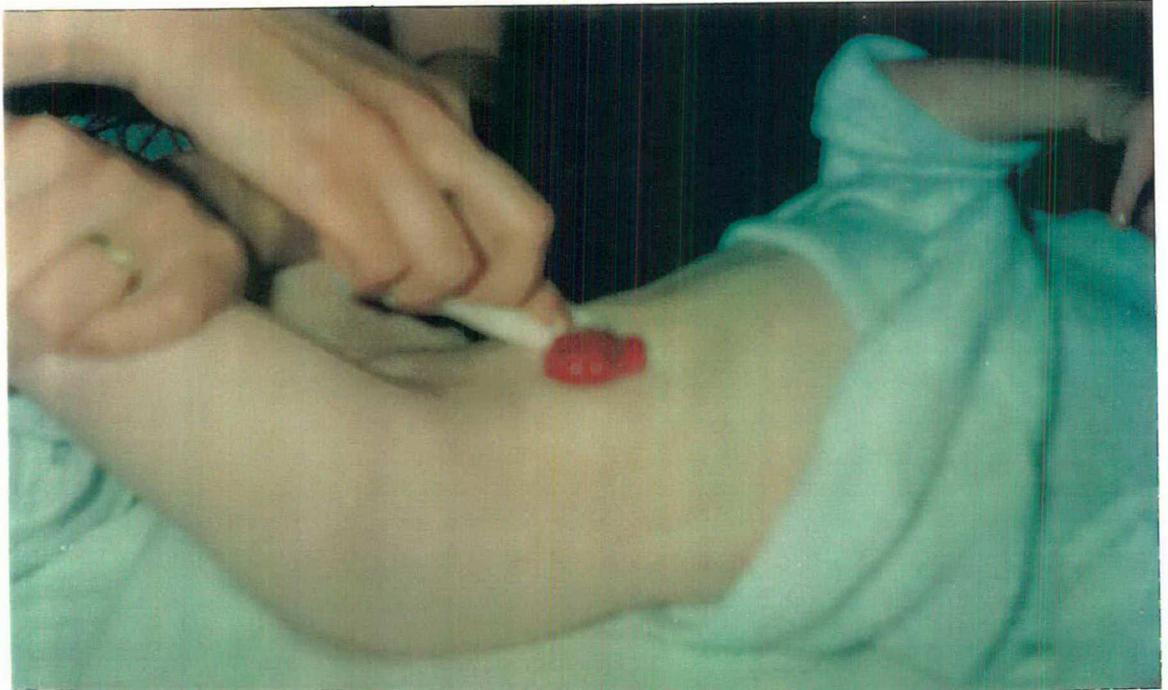
Diagnosticando, projetando e planejando o Sistema de Enfermagem

A – Criança apresentando pico febril., provavelmente pelo ato cirúrgico, demandando STC.

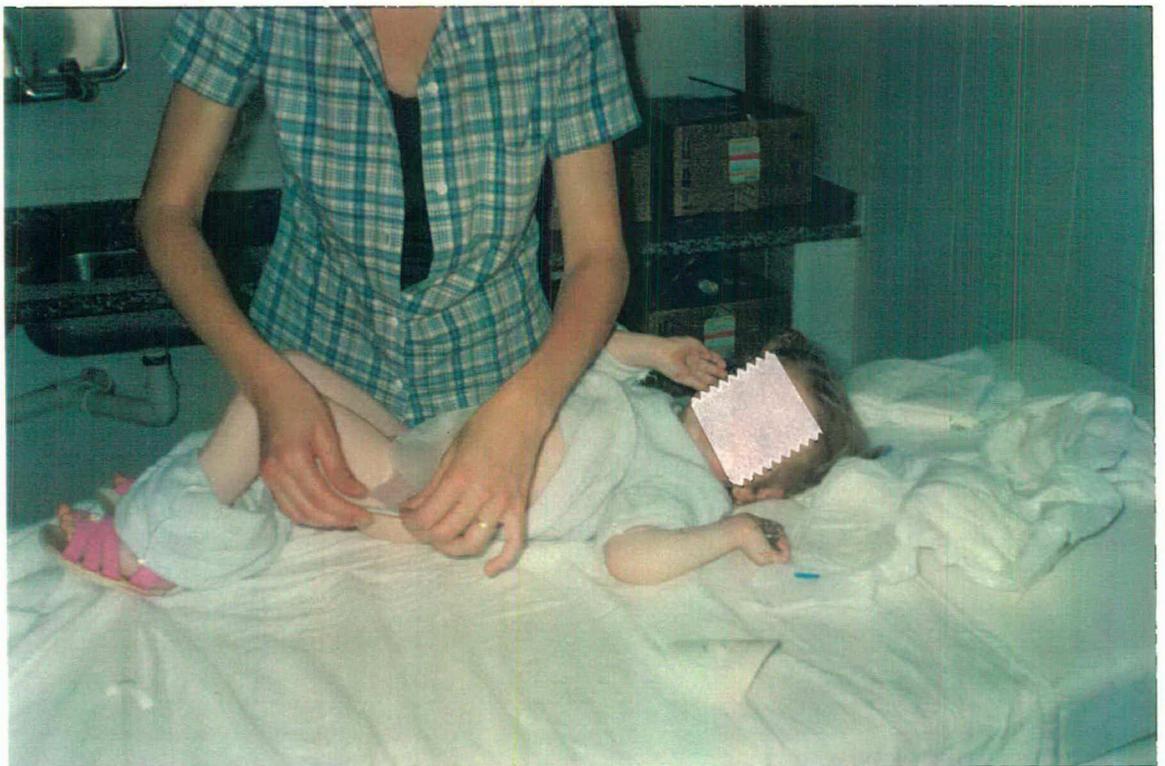
P – Demanda Terapêutica

- ✓ Apoiar a mãe (SAE);
- ✓ Realizar cuidados de rotina pós-operatório (STC),
- ✓ Observar complicações, observar a abdome e incisão cirúrgica (STC).

Anexo X



Mãe realizando higienização do ostoma e pele periostomal



Adaptação da bolsa coletora

8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BLUYR, Perla Silveira. " *Aplicando a Teoria do Auto-Cuidado de Orem no cuidado junto à criança, adolescente e sua família que vivenciam à Diabetes tipo 1*". Florianópolis, UFSC, 1999. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.
- BRECKMAN, Brigid. *Enfermeria del estoma*. 2. ed. Madrid: Interamericana, 1990. p. 121-31.
- BÓSCOLLO, Adriana Cartafina P., et al. Peculiaridades dos Estomas Infantis. In: CREMA, E., SILVA, R. *Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Pinti, 1997 p. 107-124.
- BORGES, Eline L., NUNES, Amália A. Como Cuidar da Criança Ostomizada. Belo Horizonte, UFMG, 1999. Cartilha. Pró-Reitoria de Extensão. Universidade Federal de Minas Gerais, 1999.
- CREMA, Eduardo, MARTINS JÚNIOR, Aiodair. Complicações dos Estomas Intestinais. In: CREMA, E., SILVA, R. *Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Pinti, 1997 p. 89-106.
- DELANTY, Susan. Neonatal necrotizing enterocolitis. *World Council of Enterostomal Therapists Journal* v. 17, n. 3, p. 26-29, Jul/Aug. 1997.
- ELSEN, Ingrid et al. A família idosa numa área rural de Santa Catarina : seu significado e suas relações sociais. *Revista Texto e Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 6, n. 2, 1997.
- FOSTER, Maria Elizabeth. Application of social learning theory to teaching ostomy care to parents of infants with ostomies. *Journal ET Nursing*. StLouis, v. 20, n.6, p. 261-266, Nov/Dec. 1993.
- GADOTTI, Moacir. *Convite à literatura de Paulo Freire*. São Paulo: Scipione. 1989.

- GAYNETT, F., BRASIL, G. *Cuidando da criança/família e equipe no experienciar do câncer infantil a partir do referencial teórico de Wanda de Aguiar Horta*. Florianópolis, UFSC, 1999. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.
- GEORGE, Julia B. *Teorias de Enfermagem*. Porto Alegre. Artes Médicas. 1993.
- GUIMARÃES, Alba Lúcia Agra. *Implementação do marco conceitual de Dorothea Orem na assistência à indivíduos em diálise peritoneal ambulatorial contínua*. Florianópolis, UFSC, 1989. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1989.
- JETER, Katherine F. Before the phoenix... the genesis a tribute to John R. Jetter III. *Ostomy International* v. 14, n. 2, p. 6, 1993.
- KRETSCHMER, K. Peter. *Estomas intestinais*. Rio de Janeiro : Interamericana, 1980.
- MAANEN, Maureen Van. Child and adult ostomy – the difference. *Ostomy International* v. 14, n. 2, p. 21, 1993.
- MARTINS, Margareth L. *Ensinando e aprendendo, em grupos, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas*. Florianópolis, UFSC, 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1995.
- MARTINS JÚNIOR, Aiodair et al. Bases anatômicas e fisiológicas da cirurgia dos intestinos. In: CREMA, E., SILVA, R. *Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Pinti, 1997 p. 22- 33.
- MARTINS JÚNIOR, Aiodair et al. Tipos de Estomas Intestinais. In: CREMA, E., SILVA, R. *Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Pinti, 1997 p.41-64.
- MOTTA, Glenda J. Mudanças no período de vida : implicações para o cuidado de ostomia. *Nursing Clinics of North America* v. 22, n. 2, p. 333-339, Jun 1987.
- MOTTA, Maria da Graça Corso da, et.al. *Enfermagem pediátrica – assistência de Enfermagem à criança*. Porto Alegre : Sagra, 1990.
- NELSON, Waldo E. *Tratado de Pediatria*. 15. ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, vol. 2, 1997.
- NOVAK, Tony. The child ostomate. *Ostomy International* v. 14, n. 2, p. 5, 1993.
- PFÜTZENREUTER, Stella Maris, RAMOS, Tânia. *Nascer e continuar no hospital : uma proposta de assistência de Enfermagem à criança portadora de malformação e sua família, buscando a adaptação*. Florianópolis, UFSC, 1999. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

- ROSSO, Sabrina. *Assistência ao indivíduo ostomizado praticando e dividindo a educação em saúde para o auto-cuidado. Estar ostomizado – o outro lado do espelho*. Florianópolis, UFSC, 1998. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.
- SADA, Denise C. D. *Cuidado de Enfermagem à pessoa ostomizada e sua família com base no marco conceitual da Policlínica de Referência Regional*. Florianópolis, UFSC, 1997. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
- SANTOS, Evanguelia K. A. dos. *A mulher como foco central na prática do aleitamento materno : uma experiência assistencial fundamentada na teoria do auto-cuidado de Orem*. Florianópolis, UFSC, 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.
- SCHWARTZ, Seymour I. et. al. *Princípios de cirurgia*. 6. ed. Rio de Janeiro : McGraw-Hill, vol. 1, p. 430-431, 1993.
- TRENTINI, Mercedes & DIAS, Lygia P. M. *Meu primeiro projeto assistencial*. Universidade Federal de Santa Catarina. 1994.
- WHALEY, Lucille F. , WONG, Donna L. *Enfermagem Pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva*. 2. ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 1989.
- WONG, Donna L. *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5. ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 1999.
- ZAMPIERI, José Carlos. JATOBÁ, Paulo Ptininga. Histórico. In: CREMA, E., SILVA, R. *Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Pinti, 1997 p. 13-18.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@repensul.ufsc.br

DISCIPLINA: ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA INT 5134

Parecer Final do Orientador sobre o Relatório da Prática Assistencial

Fabiola Mendes.

Desde o início da orientação Fabiola mostrou-se interessada, sensível, questionadora e com um desejo muito forte em compreender a criança estomizada e sua família. Buscou literatura tanto nacional (estada) como internacional para aprofundar e subsidiar sua prática assistencial. Fez reflexões e ações que no seu campo de atuação buscavam a melhoria da qualidade da assistência prestada a esta clientela. Durante sua prática identificou lacunas na assistência utilizando a identificação a teoria do auto-cuidado de Orem, fazendo reflexões adaptando-a a criança e família, abordando as questões do processo ensino-aprendizagem. Contribuiu sensibilizando e instrumentalizando a equipe de enfermagem e médica. Passou com mundanas e sem dúvida seu trabalho foi um marco para a assistência a criança e família no Hospital de Santa Catarina. Contribuiu para a melhoria de conteúdos da enfermagem.