



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM

SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica

Relatório Final de Estágio

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins

Coimbra, julho de 2020



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM

SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica

Experiência clínica com um modelo de referência internacional e perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins

Relatório Final de Estágio de natureza profissional, apresentado à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, sob orientação do Professor Doutor Jorge Manuel Amado Apóstolo

Coimbra, julho de 2020

A necessidade é a mãe da inovação.

Platão

Dedicatória

Ao meu marido, Rafael e aos meus filhos, Leonardo e Santiago.
A toda a minha família, em especial aos meus pais, aos meus sogros,
aos meus irmãos, aos meus sobrinhos,
por todo o apoio e compreensão na minha ausência durante o estágio
e durante todo o tempo despendido para a realização do trabalho escrito.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Sr. Professor Doutor Jorge Manuel Amado Apóstolo, pela sábia orientação e pelos valiosos contributos ao longo de todas as fases deste trabalho.

À Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, pelo apoio e confiança, em especial à equipa do Gabinete de Relações Nacionais e Internacionais, nomeadamente ao Sr. Carlos Beltrão, um grande agradecimento pelo profissionalismo e persistência no longo e difícil processo até à confirmação da autorização do estágio por parte do hospital internacional.

Ao Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, em especial à Sra. Enfermeira Diretora Aurea Andrade, pela autorização da minha ausência para a realização do estágio.

Ao Hospital Pediátrico de Coimbra, em especial à Sra. Enfermeira Supervisora Maria Eugénia Morais e ao Sr. Enfermeiro Chefe José Carlos Nelas, pelo apoio e confiança.

A toda a minha equipa, do serviço de Cirurgia/Queimados e Unidade de Transplantação Hepática e Pediátrica, por todas as demonstrações de apoio e encorajamento.

A todos os enfermeiros que participaram no preenchimento dos questionários.

Aos profissionais da gestão intermédia do *Great Ormond Street Hospital for Children*, por terem autorizado o meu estágio, proporcionando uma oportunidade inesquecível e enriquecedora de experiência clínica neste hospital de referência internacional e a todos os profissionais que me acolheram calorosamente, possibilitando o meu processo de integração e adaptação.

Um agradecimento muito especial aos enfermeiros da Equipa de Estomatoterapia do GOSH: à Monika Morova, a minha enfermeira tutora, pelos excelentes momentos de aprendizagem. Ao Rory Philbin, pelos contributos preciosos de reflexão sobre o trabalho desta equipa. À Nicola Greenwood, pela disponibilidade e simpatia.

À Welland, em especial ao sr. Luis Nuncio e ao sr. Hendrik Van der Velde, pelo apoio e pelo convite para uma visita à fábrica de produtos de ostomia, em Londres.

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACE – Antegrade Colonical Enema

ASCN - Association of Stoma Care Nurses UK

BO – Bloco Operatório

CCF – Cuidados Centrados na Família

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CNS – Clinical Nurse Specialist

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

CRIANE – Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

CP – Concordo em parte

CSHCN – Children with Special Health Care Needs

CT – Concordo Totalmente

DGS – Direção-Geral da Saúde

DT – Discordo totalmente

ECET - European Council of Enterostomal Therapy

EEP – Equipa de Estomaterapia Pediátrica

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

EP – Estomaterapia Pediátrica

EREP – Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica

ESEnfC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

EUPSA - European Paediatric Surgeons Association

ex. – exemplo

GOSH – Great Ormond Street Hospital for Children

GPSCAB – Global Stoma Care Advisory Board

GRNI – Gabinete de Relações Nacionais e Internacionais

IAC - Instituto de Apoio à Criança

MDM – Multi Disciplinary Meetings

MFR - Mucous fistula refeeding

NCND – Não concordo nem discordo

NHS – National Health care System

NICE – National Institute for Health and Care Excellence

ORL - Otorrinolaringologia

PEG – Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PINNT – Patients on Intravenous and Nasogastric Nutrition Treatment

RU – Reino Unido

SCNs – Stoma Care Nurse specialist

SCT – Stoma Care Team

SNAPS – Special Neonatal and Paediatric Surgery

TV – Tissue Viability

UK – United Kingdom

WCET – World Council of Enterostomal Therapists

RESUMO

A prevalência de crianças com necessidades complexas, incluindo crianças ostomizadas, é tendencialmente crescente em todo o mundo. Em Portugal, a investigação científica nesta área é escassa e não existem equipas exclusivamente pediátricas, constrangimentos que conduziram a procura de uma experiência clínica em contexto internacional. **Objetivos:** foram definidos os seguintes objetivos: analisar o estado da arte da Estomaterapia Pediátrica, a nível nacional e internacional; estudar a perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português sobre os cuidados atuais à criança ostomizada e família e recetividade à constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada; refletir sobre as implicações dos resultados para a prática clínica, formação e investigação. **Metodologia:** os passos metodológicos adotados foram a revisão da literatura, a participação em eventos científicos, a experiência clínica com a Equipa de Estomaterapia do *Great Ormond Hospital for Children* (Londres) e a aplicação de um questionário a enfermeiros. **Resultados:** a revisão da literatura e a participação em eventos científicos revelam que a Estomaterapia Pediátrica é considerada uma “subespecialidade” ainda pouco explorada, com desafios clínicos e psicossociais únicos. São descritas lacunas nos cuidados, nomeadamente a fragmentação e a carência de sistematização durante o percurso assistencial, contrastando com os modelos ideais de gestão de cuidados e respetivos ganhos clínicos e psicossociais. A experiência clínica foi realizada com uma equipa de intervenção sistematizada, de papel muito diversificado e autonomia na tomada de decisão, que designa o empoderamento como a sua ação *major* e a satisfação da criança ostomizada e família como o resultado de qualidade primordial. Os resultados da perceção dos enfermeiros sugerem a necessidade da implementação de medidas para aumentar a segurança nos cuidados, sendo unânime a recetividade à constituição de uma equipa com estas características e atribuída especial importância à formação nesta área e ao acesso a materiais de ostomias adequados à população pediátrica. **Conclusão:** tendo por base os resultados obtidos, propõe-se uma mudança de paradigma na Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica, com a constituição de equipas de referência, desenvolvimento de programas de empoderamento familiar e criação de um grupo nacional. Foram designados como conceitos-chave da qualidade em Estomaterapia Pediátrica a Segurança, o Empoderamento, a Capacitação, a Parceria e a Comunicação.

ABSTRACT

The prevalence of children with complex needs, including ostomised children, is tending to increase worldwide. In Portugal, scientific research in this area is scarce and there are no exclusive paediatric teams, constraints that have led to the search for clinical experience in an international context. **Objectives:** the objectives defined were the following: to analyse the state of the art of the Paediatric Stoma Care, at a national and international level; to study the nurses' perception in a portuguese paediatric hospital about the current care for ostomised children and their families and the receptivity to the constitution of an integrated systemised intervention team; to reflect on the implications of the results for clinical practice, training and research. **Methodology:** specific methodological steps were adopted, namely the literature review, the participation in scientific events, the clinical experience with the Stoma Care Team at the Great Ormond Hospital for Children (London) and the application of a questionnaire to nurses. **Results:** the literature review and the participation in scientific events reveal that Paediatric Stoma Care is considered to be a "subspecialty" that is still little explored, with unique clinical and psychosocial challenges. Gaps in care are described, namely the fragmentation and lack of systemisation during the care journey, contrasting with the ideal models of care management and the respective clinical and psychosocial gains. The clinical experience was carried out with a systematic intervention team, with a very diverse role and autonomy in decision-making, which designates empowerment as its major action and the ostomized child and family satisfaction as the primordial quality result. The results of the nurses' perception suggest the need for measures to increase safety in care implementation, with an unanimous receptivity to the constitution of a team with these characteristics, with special importance given to training in this area and access to appropriate ostomy materials for the paediatric population. **Conclusion:** based on the results, a paradigm shift in Paediatric Stoma Care Management is proposed, with the establishment of reference teams, the development of family empowerment programs and the creation of a national group. Safety, Empowerment, Training, Partnership and Communication has been prioritised as quality key concepts in Paediatric Stoma Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Sugestões apresentadas pelos enfermeiros nos questionários94

Figura 2: Conceitos-chave da Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Percepção dos Enfermeiros sobre formação atual em Estomaterapia Pediátrica.....	83
Tabela 2 – Percepção dos Enfermeiros em relação à segurança nos cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica.....	85
Tabela 3 – Percepção dos Enfermeiros em relação à segurança da criança ostomizada e família após a alta.....	87
Tabela 4 – Percepção dos Enfermeiros em relação à importância da formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica.....	88
Tabela 5 – Percepção dos Enfermeiros relativamente ao Funcionamento ideal de uma equipa de Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica.....	89
Tabela 6 – Percepção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos clínicos sensíveis à intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica	90
Tabela 7 – Percepção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos psicossociais sensíveis à intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica.....	91
Tabela 8 – Percepção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos na gestão de cuidados sensíveis à intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica	93

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	25
1 – METODOLOGIA	31
2 – RESULTADOS	35
2.1 – REVISÃO DA LITERATURA E PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS CIENTÍFICOS	35
2.1.1 – Conceitos gerais e marcos históricos da Estomaterapia	35
2.1.2 – A Estomaterapia Pediátrica	41
2.1.2.1 – A Enfermagem Pediátrica e a Criança Ostomizada	41
2.1.2.2 – <i>Guidelines</i> Nacionais e Internacionais	47
2.1.2.3 – Aspetos Clínicos da Criança Ostomizada	50
2.1.2.4 – Aspetos Psicossociais da Criança Ostomizada.....	57
2.1.2.5 – Gestão de Cuidados à Criança Ostomizada e Família	62
2.2 – EXPERIÊNCIA CLÍNICA NUM HOSPITAL PEDIÁTRICO INTERNACIONAL	67
2.2.1 – Constituição da Equipa de Estomaterapia do GOSH	69
2.2.2 – Funcionamento e dinâmica da Equipa de Estomaterapia do GOSH	70
2.2.3 – O papel de relevância da Equipa de Estomaterapia do GOSH	73
2.2.4 – Outras experiências de aprendizagem	75
2.3 – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UM HOSPITAL PEDIÁTRICO PORTUGUÊS	81
2.3.1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes	81
2.3.2 – Perceção dos enfermeiros em relação aos cuidados atuais à criança ostomizada	82
2.3.2.1 – Formação atual em Estomaterapia Pediátrica	82
2.3.2.2 – Segurança nos cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica	84

2.3.3 – Perceção dos enfermeiros em relação à formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica	87
2.3.3.1 – Importância da formação de uma EREP.....	87
2.3.3.2 – Funcionamento ideal de uma EREP	88
2.3.3.3 – Potenciais ganhos clínicos, psicossociais e na gestão de cuidados sensíveis à intervenção de uma EREP.....	89
2.3.4 – Sugestões apresentadas pelos enfermeiros	93
3 – DISCUSSÃO	95
CONCLUSÃO	103
BIBLIOGRAFIA	107

ANEXOS

ANEXO I – Certificado de presença no 2º Encontro de Enfermagem em Estomaterapia do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho

ANEXO II – Certificado de presença no Congresso Nacional de Estomaterapia 2019

ANEXO III – Certificado de presença no Encontro Liderança e Governação Clínica, um compromisso com o SNS

ANEXO IV – Certificado de Estágio com a Equipa de Estomaterapia do *Great Ormond Street Hospital for Children*, NHS Foundation Trust, Londres, Reino Unido

ANEXO V – Autorização para a realização do estágio, pela Direção de Enfermagem e Conselho de Administração do CHUC

ANEXO VI – Glossário de definições, conceitos e patologias em Estomaterapia Pediátrica

ANEXO VII – Padrões de Qualidade da Estomaterapia Pediátrica

ANEXO VIII – Recomendações para uma sessão educacional bem-sucedida e conteúdos das sessões

ANEXO IX – Recomendações para sessões educativas dirigidas a pais/criança com estoma, consoante as idades

ANEXO X – *Check-list* de alta: lista de verificação antes da alta da criança com estoma

ANEXO XI – Lista de atividades de vida diária e recomendações

ANEXO XII – Vantagens da capacitação ideal dos cuidadores da criança com estoma

ANEXO XIII – Contrato Honorário assinado com o GOSH

APÊNDICES

APÊNDICE I – Grelha descritiva das atividades da SCT

APÊNDICE II – Guia de entrevista semiestruturada à SCT (em português e inglês)

APÊNDICE III – Questionário: Percepção dos Enfermeiros sobre Estomaterapia Pediátrica

APÊNDICE IV – Serviços de Internamento e Ambulatório do GOSH

INTRODUÇÃO

A prevalência de crianças com necessidades complexas é significativa e tendencialmente crescente em todo o mundo, incluindo a criança dependente de tecnologia, sendo esta a “que necessita de um recurso médico-cirúrgico para compensar a perda de uma função corporal vital e de cuidado contínuo e significativo, para manter a vida ou compensar a sua incapacidade” (Gamboa & Álvarez, 2008, p. 60). Estes autores referem que o aumento de uma população com necessidades diferenciadas fez emergir novos perfis na gestão dos cuidados à criança dependente de tecnologia e sua família, suscitando nos sistemas de saúde uma necessidade de transferência dos mesmos do âmbito hospitalar para o domicílio.

No percurso da criança e família dependente de tecnologia, é descrita a experiência de *wayfinding* (que pode ser traduzida como “autonavegação” ou “busca do caminho”), durante o processo de aprendizagem dos cuidadores de crianças com necessidades complexas, que necessitam de gerir procedimentos técnicos de saúde no domicílio, num processo ativo, individualizado e influenciado por vários fatores, desenvolvendo-se ao longo do tempo como resposta às experiências vivenciadas, tendo como componente comum a resolução de problemas, num caminho descrito como “tentativa-erro” em muitas fases, especialmente no início do percurso assistencial (McDonald, McKinlay, Keeling, & Levack, 2017). “Encontrar o caminho” reflete uma experiência vivenciada, em resposta a todas as exigências e desafios inerentes a cuidar de uma criança com doença crónica no domicílio. Ainda segundo os mesmos autores, isto contrasta com os modelos ideais do percurso do doente com doença crónica, que devem providenciar assistência profissional contínua, emergindo questões sobre a melhor forma de apoiar os cuidadores em todos os momentos, uma vez que a gestão destes procedimentos muda ao longo do tempo. Quando os pais tentam encontrar este caminho, sem o apoio profissional adequado, desenvolvem conhecimento clínico, perícia significativa no cuidado individual e tomada de decisão através da experiência, o que poderá desafiar os protocolos genéricos dos profissionais de saúde. Portanto, esta transferência da responsabilidade dos cuidados da criança dependente de tecnologia e família, do hospital para o domicílio, ainda que numa perspetiva de encorajamento da autonomia e diminuição da dependência familiar em relação aos profissionais de saúde, pode, inadvertidamente, originar estes modelos indesejáveis de “autonavegação” das famílias,

quando o apoio profissional não é sistematizado após a alta hospitalar. Esta situação é considerada irônica por McDonald et al. (2017), uma vez que, nestes termos, esta transferência, supostamente propiciadora da autonomia familiar, suscita uma nova necessidade nos sistemas de saúde: o desenvolvimento de novas formas de gestão dos cuidados ao longo do percurso assistencial da criança dependente de tecnologia e família, que providenciem apoio profissional especializado ativo e contínuo, facilitando e melhorando o acesso aos cuidados de saúde de qualidade.

A criança ostomizada é uma criança dependente de tecnologia, sendo a Estomaterapia Pediátrica revestida de muitas particularidades e desafios únicos, conhecidos no contexto clínico e descritos nas *guidelines*. A construção de um estoma na criança, mais do que uma alteração dos processos fisiológicos do órgão implicado ou a incisão na pele, é para os pais um evento inesperado que contradiz as suas expectativas pessoais, sociais e culturais, pelo que o mesmo “produz uma incisão ao nível do simbólico e funcional da família, que conduz à modificação das relações, dos compromissos e das tarefas dos pais, como agentes de cuidado do menor dependente” (Gamboa & Álvarez, 2008, p. 61). Os mesmos autores referem que uma ostomia numa criança tem um impacto *major* que vai além da alteração fisiológica. A maior necessidade destas famílias não é apenas a gestão instrumental do estoma, mas o suporte emocional para assumirem a situação clínica da criança, principalmente quando regressam a casa. Zacarin, Borges e Dupas (2018), realçam que é comum a família sentir-se sozinha e considerar o apoio que recebeu por parte dos profissionais de saúde insuficiente, sem avaliação sistemática, conduzindo ao desenvolvimento intuitivo de formas de lidar com o estoma da criança, sem orientações dos profissionais de saúde, num caminho dificultado pela falta de acompanhamento especializado. McDonald et al. (2017) apontam impacto nas famílias, serviços fragmentados ou descoordenados e dificuldade de acesso a serviços especializados. A este propósito, Waller (2008) afirmava que esta realidade também poderia afetar outros elementos da família, amigos e intervenientes da comunidade, tais como educadores e professores da escola, que podem sentir insegurança, preconceitos ou conceitos errados, e que também requerem apoio apropriado para promover a inclusão das crianças. O mesmo autor afirmava que os profissionais de saúde do hospital assumem que as famílias estão preparadas para assumir os procedimentos técnicos em casa, mas “... há, na prática, uma falta de congruência entre as expectativas dos pais e a dos profissionais (idem, p. 322).

Em Portugal, a investigação científica sobre esta realidade é escassa e não existe qualquer grupo organizado a nível nacional nem equipas de referência de Enfermeiros de

Estomaterapia Pediátrica. Os aspetos clínicos e psicossociais em pediatria revestem-se de especificidades que não confluem com a realidade da Estomaterapia nos adultos. Os estomas em crianças são, na sua maioria, transitórios, o que pode explicar este défice de investimento. Contudo, “transitório” na vida de uma família pode significar meses ou anos, o que pode conduzir a alterações profundas das dinâmicas familiares, daí advindo a importância da intervenção especializada e sistematizada no acompanhamento destas famílias.

Atualmente existem em Portugal consultas de Estomaterapia na maioria das unidades hospitalares e da comunidade, sendo que em 2015 foram contabilizadas 53 consultas, 43 sítios em unidades hospitalares e 10 em centros de saúde, segundo a Direção Geral da Saúde (DGS, 2017). No entanto, apesar de em algumas serem atendidas crianças, não existe referência a nenhuma consulta ou equipa exclusiva de Estomaterapia Neonatal e Pediátrica. Pelo reconhecimento das especificidades, vivências da criança ostomizada e família e da complexidade dos cuidados de enfermagem no contexto clínico pediátrico, em alguns países já existem equipas locais de enfermeiros estomaterapeutas pediátricos, nos hospitais e comunidade, e grupos nacionais de enfermeiros de Estomaterapia Pediátrica. Um bom exemplo é o Reino Unido (RU), onde o reconhecimento destas diferenças e preocupações e a identificação de uma lacuna de enfermeiros estomaterapeutas pediátricos, conduziu à formação do *Paediatric Stoma Nurse Group* (PSNG), em 2005, com a “missão de promover a excelência na prática, desenvolvendo cuidados baseados na evidência e influenciando as *guidelines* e padrões nacionais” e tendo como objetivos “identificar as necessidades centradas na criança/família com estomas, reduzir diferenças de atuação e melhorar a qualidade de cuidados globais em estomaterapia pediátrica” (Waller, 2008, p. 26).

A evidência científica internacional realça a necessidade de estratégias metodológicas diferentes de investigação, que contribuam para a construção do conhecimento dirigido à gestão de cuidados que considerem o impacto da ostomia sobre as crianças, adolescentes e suas famílias. É descrito que há uma necessidade de investir na melhoria da qualidade do percurso assistencial da criança e família com este tipo de necessidades, quer durante o internamento, quer após a alta.

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) evidencia os cuidados centrados na família como filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica e a sua performance é traduzida na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias. O EESIP é responsável pela promoção da gestão familiar proficiente nos cuidados às crianças e pela promoção do mais

elevado estado de saúde possível, em parceria com a criança saudável ou doente e família, em qualquer contexto, visando a capacitação e autonomia familiar (Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho).

O reconhecimento da problemática descrita, na experiência profissional em contexto clínico num hospital pediátrico português onde não existe uma equipa de estomaterapia pediátrica nem consulta de estomaterapia e onde a assistência é reconhecidamente fragmentada entre os serviços de internamento, e a convicção da importância de uma mudança de paradigma na gestão de cuidados à criança ostomizada e família, durante o internamento e após o regresso a casa, justificam a pertinência do desenvolvimento deste trabalho. O fato deste tipo de modelo ideal de gestão ser já uma realidade implementada em outros países europeus, conduziu à procura desta experiência clínica de observação em contexto internacional, num hospital pediátrico de referência mundial com uma equipa de estomaterapia pediátrica, sendo que o “Estágio com Relatório” foi considerada a opção mais adequada para a realização de um trabalho desta natureza. Para permitir a análise de transponibilidade deste tipo de modelo de gestão de cuidados para a realidade portuguesa, foi também considerada pertinente a elaboração e aplicação de um questionário dirigido a enfermeiros de um hospital pediátrico português, no intuito de conhecer as suas perceções sobre os cuidados atuais e a sua receptividade à formação de uma Equipa de Estomaterapia Pediátrica (EEP).

Este “Estágio com Relatório” tem como objetivos:

- Analisar o estado da arte da Estomaterapia Pediátrica, a nível nacional e internacional;
- Descrever e analisar a experiência clínica num hospital pediátrico internacional;
- Estudar a perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português sobre os cuidados atuais à criança ostomizada e família e receptividade à constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada;
- Refletir sobre as implicações dos resultados para a prática clínica, formação e investigação.

De realçar que para cada atividade crítica são apresentados objetivos muito específicos, descritos na metodologia, mas que confluem com estes objetivos gerais. A metodologia consistiu na pesquisa bibliográfica em bases de dados científicas (sendo a tradução de citações em língua estrangeira da responsabilidade da autora); na participação em Encontros e Congresso de Estomaterapia; no Estágio de observação com a *Stoma Care*

Team (SCT) do GOSH (Great Ormond Street Hospital for Children), em Londres, RU, e na aplicação de um questionário a enfermeiros de um hospital pediátrico português. Por opção metodológica e pelas características da equipa da experiência clínica, este trabalho incide, predominantemente, nas enterostomias (ostomias intestinais e gástricas), apesar de, pontualmente, abordar as ostomias respiratórias ou urinárias.

O trabalho está dividido em cinco capítulos, nomeadamente enquadramento teórico, metodologia, resultados, discussão e conclusão. O primeiro capítulo inclui os critérios metodológicos e respetivos objetivos específicos. No segundo capítulo, os resultados da revisão da literatura e participação em eventos científicos, descrição e análise da experiência clínica, apresentação e análise do estudo sobre a perceção de enfermeiros que trabalham com crianças ostomizadas e famílias num hospital pediátrico português. No terceiro capítulo é apresentada a discussão, com uma reflexão sobre as implicações para a prática clínica, formação e investigação. Por fim, no último capítulo, é apresentada a conclusão.

1 – METODOLOGIA

Neste capítulo é apresentada a metodologia adotada na realização deste “Estágio com Relatório”, nas diversas atividades críticas, nomeadamente a revisão bibliográfica e participação em eventos científicos, a experiência clínica num hospital pediátrico internacional e a perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português que trabalham com crianças ostomizadas e famílias, relativamente aos cuidados atuais e recetividade à constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada.

Revisão da Literatura e participação em eventos científicos

A pesquisa bibliográfica e revisão da literatura tem como objetivo apresentar o “estado da arte” da Estomaterapia Pediátrica, a nível nacional e internacional. Para tal, foi realizada em bases de dados científicas, tais como: EBSCO, B-ON, SCIELO e MEDLINE, *PubMed Central*, *Scientific Electronic Library Online*, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, *Research Gate*. Foram definidos como critérios de inclusão o limite temporal (de 2003 a 2019), o idioma (português, inglês e espanhol), a natureza dos artigos (revistas científicas nacionais e internacionais, livros da área, legislação, teses e dissertações no âmbito de mestrados e doutoramentos), as palavras-chave no título ou resumo (Estomaterapia Pediátrica, estoma, ostomia, criança, família), sendo dada preferência a artigos originais, da autoria de enfermeiros ou associações de estomaterapia pediátrica, mais recentes, a estudos qualitativos (sobre vivências da criança ostomizada e família) e *guidelines*. Como critérios de exclusão, foram rejeitados artigos mais direcionados à estomaterapia em adultos. As traduções de citações em língua estrangeira são da responsabilidade da autora.

A participação em eventos científicos foi realizada no intuito de conhecer o *status quo*, na atualidade, da Estomaterapia na comunidade científica portuguesa e orientar a pesquisa, tendo participado no “2º Encontro de Enfermagem em Estomaterapia do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho”, com o tema “Conquistas e Desafios em Estomaterapia” que decorreu nos dias 22 e 23 de Novembro de 2018 (**ANEXO I**), no “Congresso Nacional de Estomaterapia 2019”, que decorreu nos dias 22 e 23 de Fevereiro na Costa da Caparica (**ANEXO II**) e no Encontro “Liderança e Governação Clínica, um compromisso com o SNS”, que decorreu no dia 18 de Janeiro de 2019, no CHUC (**ANEXO III**).

Experiência clínica num hospital pediátrico internacional

Os constrangimentos nacionais descritos, nomeadamente a investigação científica escassa nesta área e a não existência de grupos de Enfermeiros de Estomaterapia Pediátrica nem equipas que trabalhem exclusivamente com crianças, conduziram a procura de uma experiência em contexto internacional, como forma de se compreender com rigor o verdadeiro estado da arte, quer ao nível teórico quer sobretudo ao processo de implementação e às práticas clínicas efetivas. A experiência clínica foi desenvolvida com a EEP do GOSH, NHS Foundation Trust, em Londres, RU, de 1 de Março a 5 de Abril de 2019 (**ANEXO IV**). Contudo, antes do estágio, sendo uma experiência pioneira neste hospital internacional, foi percorrido um longo caminho, com a ajuda do Gabinete de Relações Nacionais e Internacionais (GRNI) da ESEnfC, até conseguir a confirmação da aceitação da proposta de estágio por parte do GOSH. Também na instituição portuguesa foi necessário solicitar uma autorização da ausência, a qual foi aceite e aprovada pela Direção de Enfermagem e Conselho de Administração do CHUC (**ANEXO V**). Durante o Estágio no GOSH, como metodologia recorreu-se à observação, à realização de um diário de bordo, à sistematização das atividades da SCT em forma de grelha (**APÊNDICE I**), às entrevistas semiestruturadas com os elementos da SCT (**APÊNDICE II**), a entrevistas informais com alguns profissionais da equipa multidisciplinar da equipa *Specialist Neonatal and Paediatric Surgery Team* (SNAPS) ao diálogo com as famílias de forma a perceber as suas perceções em relação à SCT, à pesquisa de documentos pertinentes durante o estágio e à reflexão sobre as experiências vivenciadas. O objetivo geral da experiência clínica foi conhecer o funcionamento e dinâmica de uma Equipa de Estomaterapia Pediátrica. Os objetivos de aprendizagem específicos delineados foram os seguintes:

- Perscrutar os procedimentos necessários para a constituição de uma EEP (Equipa de Estomaterapia Pediátrica).
- Integrar a estrutura e o funcionamento de uma EEP.
- Depreender as competências específicas e especializadas de cada elemento que constitui a EEP.
- Incorporar as *guidelines* desenvolvidas e aplicadas pela EEP.
- Explorar o circuito de comunicação da EEP com outros profissionais envolvidos no cuidado da criança ostomizada, no hospital e na comunidade.
- Explanar a articulação da EEP com organizações de apoio à criança ostomizada.

- Inferir o procedimento de articulação com a indústria farmacêutica (fornecedores/ laboratórios de produtos de ostomia).
- Participar nas estratégias de empoderamento e apoio adotadas pela EEP, durante o internamento e após a alta.
- Evidenciar os progressos mais recentes em Estomaterapia Pediátrica.

As respostas às entrevistas foram sistematizadas, analisadas e oportunamente integradas na descrição da experiência clínica.

Perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português

Após a experiência clínica, foi considerada pertinente a elaboração e aplicação de um questionário a enfermeiros de um hospital pediátrico português, com o intuito de perceber a perceção dos enfermeiros sobre os cuidados atuais à criança ostomizada e família e a receptividade dos enfermeiros que trabalham com crianças ostomizadas perante este tipo de gestão de cuidados em Estomaterapia Pediátrica. Este tipo de mudança e implementação só será possível conhecendo qual a relevância atribuída a este tipo de gestão, pelo que foi considerado que os respetivos resultados seriam fundamentais para perspetivar uma análise de transponibilidade para o contexto nacional e perceber se os enfermeiros serão aliados para potenciar uma mudança efetiva. Portanto, o questionário foi construído com o objetivo de conhecer a perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português, em contexto de internamento ou ambulatório, sobre os cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica e sobre a constituição de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica (EREP). O instrumento de colheita de dados é original, desenvolvido de raiz pela autora, tendo por base a sua experiência clínica como enfermeira de referência de crianças ostomizadas, a experiência clínica no estágio em hospital internacional e a revisão da literatura sobre a temática (**APÊNDICE III**). É acompanhado por um consentimento informado, separado, sendo assegurada a participação voluntária e garantido o anonimato. Para facilitar a leitura, a designação “criança com estoma” significa “recém-nascido, criança ou adolescente com estoma e sua família”. A Parte I consiste num conjunto de questões de âmbito sociodemográfico. A Parte II dirige-se à *perceção dos Enfermeiros* sobre a estomaterapia no hospital pediátrico, estando subdividida em sub-partes A e B, cada uma constituída por 18 afirmações, sendo utilizada uma escala do tipo *Likert* para avaliação do nível de concordância/discordância dos participantes, com quatro opções de resposta: A – Concordo totalmente (CT); B – Concordo em parte (CP); C – Não concordo nem discordo (NCND); D – discordo totalmente (DT). A sub-parte A é constituída por afirmações que pretendem conhecer a perceção dos enfermeiros em relação aos cuidados atuais em Estomaterapia

pia Pediátrica (EP) no hospital, nomeadamente a formação atual (exemplo: “Conheço as *guidelines* mais atuais sobre Estomaterapia Pediátrica”) e à segurança nos cuidados atuais, antes e após a alta (exemplos: “Sinto segurança na tomada de decisão relativamente aos tratamentos da pele periestomal mais adequados a implementar”; “É frequente a recorrência não documentada da criança com estoma devido a complicações ou dúvidas relacionadas com os estomas”).

A sub-parte B é constituída por afirmações com as quais se pretende perceber a percepção dos enfermeiros em relação à formação de uma EREP, nomeadamente a importância da formação, funcionamento ideal e potenciais ganhos sensíveis à intervenção de uma EREP (exemplos: “Considero importante a formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica”; “Uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá incluir acompanhamento em ambulatório”; “A formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá aumentar a segurança da criança com estoma no regresso a casa”).

A Parte III consiste num espaço aberto a sugestões dos enfermeiros participantes. Foram distribuídos 207 questionários, em 5 serviços de internamento, serviço de urgência e serviço de Pediatria Ambulatória, entre maio e setembro de 2019. O tratamento dos dados foi realizado com a construção de uma base no Programa *EXCEL*.

2 – RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados deste “Estágio com Relatório”, nomeadamente da revisão da literatura e participação em eventos científicos, da experiência clínica em hospital pediátrico internacional e da perceção dos enfermeiros de um hospital pediátrico português acerca dos cuidados atuais à criança ostomizada e família e recetividade à constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada.

2.1 – REVISÃO DA LITERATURA E PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS CIENTÍFICOS

A pesquisa bibliográfica e revisão da literatura é um resultado em si mesmo, através da qual se pretende apresentar “estado da arte” da Estomaterapia Pediátrica, a nível nacional e internacional. Para tal, foi considerado essencial iniciar o capítulo com a evolução histórica da estomaterapia, de uma forma geral, o que possibilitou conhecer e compreender a génese e o desenvolvimento da estomaterapia, como uma área de especialidade clínica exclusiva dos enfermeiros, que tem crescido a par com o desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, farmacologia, anestesia, desenvolvimento tecnológico de dispositivos e acessórios, sendo indissociável do desenvolvimento da Enfermagem como ciência. Segue-se uma contextualização da Estomaterapia Pediátrica, nomeadamente a Enfermagem Pediátrica e a criança ostomizada, as *guidelines* nacionais e internacionais, os aspetos clínicos e psicossociais diferenciadores e a gestão de cuidados, onde oportunamente, são integrados alguns contributos da participação em eventos científicos.

2.1.1 – Conceitos gerais e marcos históricos da Estomaterapia

As palavras “ostomia” e “estoma” são habitualmente usadas de forma indiscriminada, mas a literatura descreve “ostomia” como o procedimento cirúrgico que consiste na abertura de um orifício externo, o qual é denominado “estoma” (Cascais & Almeida, 2007). A palavra “ostomia” tem origem grega e significa boca ou abertura artificial, criada cirurgicamente, de qualquer víscera oca no corpo, sendo que a designação do estoma depende do órgão exteriorizado (Polleto, Gonçalves, Barros, Anders & Martins, 2011). Existe uma panóplia de termos associados aos estomas, que pela sua extensão na literatura são apresentados sob a forma de glossário (**ANEXO VI**).

A literatura sobre a história da Estomaterapia descreve relatos infindáveis de avanços e retrocessos ao longo dos séculos. “A história da estomaterapia está ligada ao aumento do número de doentes com estoma, da necessidade de cuidados adequados à sua nova condição e, conseqüentemente, aos avanços das técnicas cirúrgicas e aos novos materiais médicos” (APECE, 2012, p. 1). É dantesco imaginar o sofrimento, a agonia, o desespero, a ostracização e humilhação das pessoas ostomizadas e a odisséia das ciências da saúde até aos dias de hoje. Inicialmente num modelo biomédico (medidas de salvar a vida), progressivamente incluindo questões relacionadas com a qualidade de vida (diminuição do sofrimento, aumento do conforto e bem-estar, questões da autoimagem), até ser alcançada a diversidade atual dos inúmeros dispositivos e acessórios disponíveis, de literatura sobre o assunto e organizações em todo o mundo.

A história das ostomias remonta aos tempos da Bíblia, realizadas em traumatismos abdominais. Os primeiros relatos de cirurgias abdominais que resultaram na construção de ostomias realizadas de urgência como forma de proporcionar sobrevivência são de Aurelianus Caelius, no ano 350 AC (Crema & Silva, como referido por Reis, 2015), mas só a partir do início do século XVIII os relatos se tornaram mais frequentes. Em 1710, um cirurgião francês chamado Alexis Littre, foi o primeiro a recomendar uma colostomia em idade pediátrica, descrevendo uma autópsia de um recém-nascido de seis dias com ânus imperfurado (Lewis, s.d.). É descrito que não se encontram registos de tentativas de seguir a sugestão de Littre até 1783, quando Antoine Dubois realizou a primeira colostomia num recém-nascido de três dias com imperfuração anal, que viveu 10 dias após a cirurgia; em 1793 um cirurgião francês chamado Duret criou uma colostomia bem-sucedida num recém-nascido de três dias com o mesmo diagnóstico, o qual viveu até aos 45 anos de idade. A primeira cirurgia eletiva de uma colostomia foi realizada a um recém-nascido, por George Freer em 1815, no Reino Unido, mas morreu três semanas depois (Lewis, s.d.). As ostomias na infância eram realizadas em bebés gravemente doentes com malformações coloretais e a morte era muito comum, pelo que este tipo de intervenções demorou muito tempo até conquistar aceitação profissional e social. A não-aceitação é explícita num relato de Gross (da Filadélfia), que em 1859 escreveu que “ficou espantado que alguém com sentimentos digno de humanidade defendesse seriamente um procedimento tão perigoso e seguido, se bem-sucedido, de conseqüências tão repugnantes”, manifestando que não podia apreciar “a benevolência que leva o cirurgião a formar uma saída artificial para a descarga de fezes, em caso de imperfuração anal” (Lewis, s.d., p.5). Em relação às urostomias, existem poucas tentativas de intervenções antes do século XX, sendo o primeiro relato de Jonh Simon, em 1851, que

criou um canal entre os ureteres e o recto para drenar a urina de um jovem, o qual morreu poucos meses depois. A urostomia continente foi criada por um cirurgião francês, Paul Mitrofanoff, consistindo na construção de um reservatório a partir da bexiga ou do intestino, podendo ser drenado usando o apêndice, o qual é usado como uma entrada para um cateter, usado para irrigações (Lewis, s.d.). Relativamente às gastrostomias, a primeira com sucesso em humanos é descrita por Verneuil, em 1876. Em 1980, foi descrito, por Gauderer et al., a gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) que veio revolucionar a técnica cirúrgica de gastrostomias. Em 1984, Stamm descreveu a técnica mais realizada nos dias atuais e na história da gastrostomia cirúrgica (Anselmo, Junior, Lopes, Neto & Andreollo, 2013).

A primeira menção aos cuidados ao estoma intestinal foi relatada em 1930 por Plumley, quando descreve como um doente prestou cuidados à sua própria ileostomia, sem que tivesse sido orientado por profissionais de saúde (APECE, 2012). Neste século, os doentes ostomizados usavam pensos absorventes e pouco mudou até ao início do século XX. A partir de 1910 alguns doentes usavam pesados cintos cirúrgicos e fivelas, que seguravam taças de plástico que cobriam o estoma para coletar as fezes (Lewis, s.d.). Por volta de 1940 foram comercializados os primeiros sacos de ostomias de borracha, manufaturadas, laváveis e reutilizáveis. Apesar da melhoria em relação às opções anteriores, provocavam severas irritações e com o uso frequente absorviam odores (pela borracha e adesivos usados). A “era moderna das ostomias” começou no início da década de cinquenta, com o desenvolvimento das técnicas cirúrgicas e de equipamentos e material de sutura mecânica. A partir de meados do século XX e até aos dias de hoje, ocorreu uma grande evolução nas técnicas cirúrgicas utilizadas na realização de ostomias e nos equipamentos e dispositivos disponíveis, sendo possível encontrar uma grande diversidade dispositivos e acessórios para dar resposta às necessidades da pessoa ostomizada. A par da evolução técnica e tecnológica, diversos autores realçam a crescente preocupação com o processo de viver da pessoa ostomizada, com destaque nos aspetos psicossociais (Reis, 2005). Em 1952, um cirurgião americano chamado Ruppert Turnbull, fez uma das mais importantes descobertas, que começou com uma simples observação, quando acidentalmente derrubou um pequeno recipiente de pó dental de *karaya* em café numa mesa: reparou que o pó absorveu o café e ficou preso à sua mão molhada. Extrapolando o valor dessa propriedade na aplicação do dispositivo de ostomia e proteção da pele periestomal, experimentou o pó nos seus doentes ostomizados, sugerindo que a sua utilização poderia formar uma barreira na pele periestomal e prevenir a maceração, o que para muitos revolucionou os cuidados

aos estomas (Carville, 2003). Em 1960 outro “passo gigante” foi quando os sacos de polietileno foram substituídos por sacos de plástico laminado, mais resistentes ao odor (Lewis, s.d.). Entretanto, a convite de Rupert Turnbull, uma doente ileostomizada chamada Norma Gill, que o impressionou pela forma como geria a sua condição, começou a apoiar pessoas ostomizadas. Em 1961, iniciaram e coordenaram um programa educacional no Centro de Formação de Cleveland Foundation, nos Estados Unidos da América, que rapidamente foi transformado num centro de treino e sede do primeiro curso oficial de cuidados à pessoa com ostomia. Norma Gill iniciou a arte e ciência da *Enterostomal Therapy*, sendo considerada a “mãe da Estomaterapia” (APECE, 2012). Durante o ano de 1970, este novo conceito difundiu-se rapidamente para outros estados da América, prosseguindo posteriormente para outros continentes, incluindo países da Europa (APECE, 2012). Para que fosse possível a representação da realidade de cada país, foi constituído um órgão internacional, sob a liderança pioneira de Norma Gill, que se efetivou em 18 de Maio de 1978 pela criação da *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET), constituído por 30 enfermeiros de 15 países e 20 representantes da indústria, que participaram no 1º congresso de dois dias realizado em Milão, Itália (WCET, s.d.). O WCET definiu como objetivo promover a identidade da Estomaterapia no mundo e o intercâmbio internacional entre especialistas, possibilitando o desenvolvimento técnico e científico nesta área. Em 1980 a Estomaterapia passou a ser uma especialidade designada pelo conselho científico da WCET e reconhecido o título de Enfermeiro Estomaterapeuta. Em 2003 foi fundado o *European Council of Enterostomal Therapists* (ECET), uma organização aberta à participação de todos os profissionais de saúde europeus envolvidos no cuidado à pessoa com ostomia (APECE, 2012).

Em Portugal, em 1991 surgiram as primeiras consultas de enfermagem de Estomaterapia, regulamentadas pelo Ministério da Saúde em 1995, que definiu a criação de “atendimento de Enfermagem em Estomaterapia” e a prioridade de formação na área, descrevendo as funções da enfermeira no atendimento em estomaterapia (DGS, 2017d). Para além da formação que se iniciou para cumprimento do decreto-lei, as primeiras enfermeiras Estomoterapeutas em Portugal começaram a frequentar cursos de pós-graduação acreditados pelo WCET. Um grande marco da Estomaterapia em Portugal ocorreu em 2005, com a criação da APECE (Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia), que tem desenvolvido e fomentado um trabalho de excelência na divulgação, difusão, formação e regulação nesta área.

Atualmente existem em Portugal continental e ilhas consultas de Estomaterapia na maioria das unidades hospitalares e em diversos recursos na comunidade, sendo que

em 2015 foram contabilizadas 53 consultas, 43 sítas em unidades hospitalares e 10 em centros de saúde (DGS, 2017d). De realçar que, apesar de em algumas consultas serem atendidas crianças, não existe referência a nenhuma consulta ou equipa exclusiva de Estomaterapia Neonatal e Pediátrica. Em alguns países, como é exemplo o RU, já existem grupos de enfermeiros de Estomaterapia Pediátrica, pelo reconhecimento das especificidades, vivências da criança ostomizada e família e da complexidade dos cuidados de enfermagem no contexto clínico pediátrico. Foi precisamente o reconhecimento destas diferenças e preocupações que conduziu à formação de grupos de enfermeiros estomaterapeutas pediátricos, como aconteceu no RU e Irlanda, quando em 2005 nasceu o PSNG, com a “missão de promover a excelência na prática, desenvolvendo cuidados baseados na evidência e influenciando as *guidelines* e padrões nacionais” e tendo como objetivos “identificar as necessidades centradas na criança/família com estomas, reduzir diferenças de atuação e melhorar a qualidade de cuidados globais em estomaterapia pediátrica” (Waller, 2008, p. 26). Este grupo desenvolveu os padrões de Qualidade, de forma a facilitar os cuidados globais centrados na família, assegurando o acesso ao conhecimento e perícia durante todas as etapas da sua experiência e facultando um documento revelante para todas as enfermeiras especialistas envolvidas nos cuidados das crianças ostomizadas e famílias (**ANEXO VII**). Em Portugal ainda não existe nenhum grupo semelhante.

A Estomaterapia é, em muitos países, considerada uma Especialidade de Enfermagem, mas tal não acontece em Portugal, uma vez que as especialidades disponíveis estão organizadas em contextos clínicos e não em competências específicas (estas mais comuns em formações de “pós-graduação”, não conferentes de título de especialista). Por exemplo, em Inglaterra, o conceito de enfermeiro especialista, *Clinical Nurse Specialist* (CNS) foi descrito pela 1ª vez em 1940 por Reiter, que usou o termo “*nurse clinician*”, mas o conceito continua uma área de discussão e que gera alguma confusão (Rust, 2009). Contudo, em alguns países considera-se que o papel do Enfermeiro Especialista em Estomaterapia está bem definido e evoluiu muito nos últimos trinta anos (ASCN & PSNG, 2015). As *Stoma Care Nurse specialists* (SCNs) são peritas em cuidados à pessoa ostomizada, assegurando que os aspetos psicológicos e educacionais dos cuidados são explorados, “promovendo o bem-estar para melhorar a qualidade de vida e a capacidade para gerir de forma autónoma o seu estoma” (Idem, p. 3). Os mesmos autores definem ainda que a SCN “é uma enfermeira registada, especialista em estomaterapia, e demonstra perícia na área dos cuidados de enfermagem coloretais/urológicos ao adulto e/ou criança” (Idem, p. 4). Para atingir este título, o enfermeiro tem

que passar por prática supervisionada, dirigida à melhoria da saúde e qualidade de vida, das pessoas com estoma.

A Ordem dos Enfermeiros tem vindo a considerar e aprovar várias áreas de competência acrescida, diferenciada (enfermeiro) ou avançada (enfermeiro especialista). O Regulamento n.º 122/2011 de 18 de fevereiro, das competências comuns ao Enfermeiro Especialista, define que as competências acrescidas "...permitem responder de uma forma dinâmica a necessidades em cuidados de saúde da população que se vão configurando, fruto da complexificação permanente dos conhecimentos, práticas e contextos..." (p. 8649).

Em 2017, a Ordem dos Enfermeiros apresentou o regulamento geral das áreas de competência acrescida, a serem definidas e reconhecidas em função do desenvolvimento e gradação de complexidade das intervenções de enfermagem, em múltiplos contextos, de acordo com a especificidade do campo de atuação do enfermeiro e do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 556/2017 de 17 de outubro).

Muito recentemente, a Ordem dos Enfermeiros aprovou a atribuição da Competência Acrescida em Estomaterapia apresentando os conceitos gerais e determinando os requisitos necessários para os enfermeiros requererem a Certificação Individual da Competência Acrescida em Estomaterapia (Regulamento nº 398/2019 de 6 de maio), no qual é definida Enfermagem de Estomaterapia:

... área de exercício profissional que garante a gestão de cuidados específicos à pessoa e família/cuidador no âmbito da ostomia, nos diversos contextos de cuidados de saúde. Focaliza-se nos processos de capacitação para a adaptação da pessoa à vida com ostomia, atendendo à sua individualidade, promovendo cuidados, avaliando intervenções, estabelecendo relações terapêuticas eficazes, com vista a uma transição segura no processo de adaptação à vida com ostomia (p. 55).

Define também que o Enfermeiro de Estomaterapia, sendo detentor de competência efetiva e demonstrada do exercício profissional na área de Estomaterapia "...é responsável por assegurar o processo de cuidados de enfermagem, à pessoa com ostomia e à sua família/cuidador, garantindo um acompanhamento integral, preventivo, efetivo, seguro e oportuno, na adaptação à vida com ostomia, potenciando a reconstrução da autonomia ..." (idem).

2.1.2 – A Estomaterapia Pediátrica

2.1.2.1 – A Enfermagem Pediátrica e a Criança Ostomizada

O século XX é marcado por uma grande mudança de paradigma em relação à criança, como um ser humano de grande vulnerabilidade, e não um adulto “em miniatura”. A Convenção dos Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, enuncia direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais de todas as crianças, sendo “criança” definida como “todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo” (Unicef, 2019, p. 8). Recorda que a Organização das Nações Unidas, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamou que “a infância tem direito a uma ajuda e assistência especiais” e a sua convicção “de que a família, elemento natural e fundamental da sociedade e meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e em particular das crianças, deve receber a proteção e a assistência necessárias para desempenhar plenamente o seu papel na comunidade” (Idem, p. 5). Concomitantemente, em 1988, várias associações europeias prepararam a “A Carta da Criança Hospitalizada”, em Leiden, Holanda, tendo sido publicada a sua versão em português em 1996, pelo Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança do Instituto de Apoio à Criança (IAC). Esta carta é constituída por dez princípios, definindo um conjunto de direitos da criança hospitalizada para assegurar a excelência do acolhimento e assistência da criança no hospital.

Acompanhando esta mudança, também a organização das unidades de pediatria mudou de forma progressiva e profunda, ao longo dos últimos anos. Partimos de uma conceção inicial paternalista, em que a proteção e cuidado da criança doente pertencia única e exclusivamente aos profissionais de saúde (excluindo os pais e irmãos de todo o processo, limitando o contacto, a informação e a participação, mesmo nos cuidados básicos), até alcançarmos o modelo atual, em que se fomenta os cuidados centrados na família. Atualmente privilegiamos o acompanhamento pelo cuidador principal durante as 24 horas, envolvendo os pais não apenas nos cuidados básicos, mas também nos cuidados especializados, de forma a sentirem-se incluídos e responsáveis durante todo o processo (Batalla et al., 2019).

Segundo Sousa (2012), esta inclusão dos pais nos cuidados ao filho hospitalizado é um princípio fundamental na prática dos enfermeiros em serviços de pediatria, essencial para a saúde e bem-estar da criança e dos pais e imprescindível para reduzir os efeitos

traumáticos da hospitalização. A mudança de paradigma para os cuidados centrados na família e a permanência dos pais durante a hospitalização da criança conduziram os enfermeiros a perceberem que os pais também têm as suas próprias necessidades, físicas e emocionais, devendo ser informados sobre aspetos relacionados com o internamento do filho e devendo ser preparados para participar nos cuidados ao filho durante e após a hospitalização. No entanto, adverte que alguns pais podem, inicialmente, ser incapazes de demonstrar os comportamentos esperado por estarem incapazes de gerir as suas próprias necessidades. À medida que as necessidades dos pais são superadas aumenta a sua capacidade de lidar com a doença da criança e com as mudanças no papel parental, aumentando a motivação para se tornarem mais participativos nos cuidados aos filhos. Como referencial teórico a teoria das transições de Afaf Meleis, atualmente muito utilizada em vários contextos, incluindo a pediatria, segundo a qual as pessoas que passam por uma transição estão mais vulneráveis a riscos que afetam a saúde, propõe que a missão dos enfermeiros é facilitar essas transições. A parceria de cuidados inclui os conceitos de participação dos pais nos cuidados, partilha entre enfermeiros e pais na tomada de decisão e ambiente hospitalar que potencie ao máximo o funcionamento familiar, tendo por base a negociação e o respeito pelo desejo da família. Pese embora o modelo de parceria de Anne Casey distinga cuidados familiares de cuidados de enfermagem, Sousa (2012) adverte que não há barreiras delimitadas entre estes. Assim, o enfermeiro deverá respeitar a decisão da família e intervir quando esta solicitar ou quando não possuir vontade ou capacidades para determinados cuidados de saúde, podendo a participação dos pais ir desde o total envolvimento à completa submissão aos profissionais.

Outro desafio em Enfermagem Pediátrica, transversal em todo o mundo, é o aumento do número de crianças com necessidades de saúde complexas, o que é plasmado na literatura. Tal como afirma Gamboa e Álvarez (2008), “graças ao desenvolvimento tecnológico e avanço das ciências da saúde nos últimos anos, na atualidade há maior sobrevivência de crianças com doenças crónicas, lesões incapacitantes e doenças congénitas ou hereditárias” (p. 60). Também Cruz, Angelo e Gamboa (2012) afirmam que “os avanços médicos e tecnológicos aumentaram a expectativa de vida de crianças com necessidades de saúde complexas” (p. 148). Em Portugal, “O aumento da doença crónica e da esperança de vida suscitam a necessidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos” (Regulamento n.º 351/2015 de 22 de junho, p. 16660). Segundo a Direcção-Geral da Saúde (2013), no âmbito do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil:

Não é possível enumerar todas as situações de crianças e jovens em risco ou com necessidades especiais, nem estabelecer um programa único de atuação. Cabe à equipa de saúde identificar, numa perspetiva centrada na família, as necessidades especiais de cada criança, sinalizá-las, proporcionar-lhes apoio continuado e promover a articulação entre os intervenientes nos cuidados. Há que definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde que facilite o desenvolvimento de capacidades e potencialidades. (p.33).

Ainda no mesmo âmbito, é afirmado que “a função de “charneira” destes cuidados deve ser liderada, de preferência, pelo médico assistente ou pelo enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica/enfermeiro de família, privilegiando-se a articulação com a área da Saúde Escolar, entre outras, nomeadamente os Serviços Escolares” (idem).

O EESIP é o enfermeiro mais habilitado a prestar cuidados de excelência à criança e família, evidenciando os cuidados centrados na família como filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica. É da responsabilidade do EESIP a promoção do mais elevado estado de saúde possível em qualquer contexto que a criança se encontre, pela prestação de cuidados de nível avançado, em parceria com a criança saudável ou doente e família, numa perspetiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação (Regulamento n.º 351/2015 de 22 de junho). No que concerne à gestão dos cuidados, é privilegiado o método de trabalho por “enfermeiro de referência”, considerado “imprescindível para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contemple e promova a satisfação da criança/jovem, permitindo simultaneamente a implementação de sistemas para a monitorização do custo/benefício efetivo e gestão da segurança” (Idem, p. 16662). É também descrito que a compreensão e integração do nível de participação dos pais ou pessoa significativa/prestador informal de cuidados nos cuidados à criança/jovem é da responsabilidade do EESIP, através de um paradigma integrativo, que deverá supervisionar, através de um processo de negociação, liderança e decisão, incorporando a sua participação nos cuidados à criança (da menor à maior complexidade). O EESIP é responsável pela promoção da gestão familiar proficiente nos cuidados às crianças, visando a autonomia familiar e capacitação para uma tomada de decisão informada em diferentes domínios do percurso assistencial. Num estudo publicado em Portugal, sobre “parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde” (Alves, Amendoeiro & Charepe, 2017), emergiu a importância do papel do enfermeiro de referência, com implicações na gestão dos cuidados, que foi muito valorizado pelos pais, nomeadamente no apoio à capacitação e suporte emocional. Ficou patente que este método de trabalho é significativo nos

períodos de internamento e também no domicílio, sendo o enfermeiro de referência considerado um elo de apoio informativo/formativo, podendo articular-se com outros profissionais e/ou recursos disponíveis. O conhecimento e os modos de agir dos enfermeiros foram sensíveis à capacitação das mães, pelo que conclui que devem ser os enfermeiros mais qualificados, detentores de competências cognitivas, técnico-instrumentais e relacionais a desempenharem o papel de enfermeiro de referência, que segundo os autores transmite tranquilidade e segurança aos pais, que lhe reconhecem competências cognitivas e vasta experiência. Também um estudo sobre a “experiência de *wayfinding* de cuidadores familiares que aprendem a gerir cuidados técnicos em casa”, descreve que o apoio de um “profissional-chave” que se articule com os múltiplos contactos sociais e de saúde é valorizado, mas que nem todos os pais têm acesso a este tipo de serviço (McDonald et al., 2017).

Na literatura não existe uma definição explícita de “Estomaterapia Pediátrica”, mas vários autores realçam as diferenças entre a mesma e a estomaterapia de adultos. Waller (2008) considera que a subespecialidade de estomaterapia pediátrica é muito mais pequena no número de “clientes” e que as enfermeiras pediátricas estão na posição ideal para desenvolver conhecimento sobre a especialidade e melhorar padrões de cuidados de enfermagem para recém-nascidos, crianças, adolescentes e suas famílias. Esta preocupação também é partilhada por Slater (2011), que defende que em contexto pediátrico a competência em estomaterapia deverá complementar-se com a experiência e perícia em enfermagem pediátrica, para ir de encontro às necessidades da criança e família. Também Polleto et al. (2011) afirmam que a pesquisa “ênfatisa a necessidade de capacitação dos profissionais de forma permanente para melhor atendimento, compreensão e orientação diante da nova situação que está sendo vivenciada pela criança e seu cuidador”, sendo que “a falta de profissionais capacitados reflete diretamente no cuidado à criança ostomizada e em seus cuidadores” (p. 323). Ainda sobre as diferenças entre cuidar de um adulto ou de uma criança com estoma, Lowther (2014) afirma que muitas enfermeiras estomaterapeutas não têm *background* em pediatria, sendo necessário compreender as necessidades e expectativas dos pais. Esta autora considera que o facto de os pais serem centrais nos cuidados à criança suscita desconforto em enfermeiros que não trabalham em contexto pediátrico.

A referência à criança ostomizada é díspar na literatura e são atribuídas várias designações para se referirem a este grupo de crianças, tais como “crianças com doença crónica”, “crianças com necessidades especiais de saúde”, “crianças com necessidades complexas”, “crianças vulneráveis” ou “crianças dependentes de tecnologia”. Um

estudo sobre as mudanças na família que cuidam de um filho ostomizado, adota esta última classificação, considerando que o cuidado a crianças ostomizadas gira em torno da inclusão dos cuidados técnicos nas atividades familiares, transformando as práticas de cuidado tradicional (Gamboa & Álvarez, 2008). Os autores referem que uma população com altas necessidades de cuidados médicos suscita a necessidade de o sistema de saúde reduzir os custos, situação que terá levado a transferir os cuidados das crianças do âmbito hospitalar para o domicílio e ao surgimento de novos perfis para o cuidado: a criança dependente de tecnologia e sua família. Definem que “uma criança dependente de tecnologia é aquela que necessita de um recurso médico-cirúrgico para compensar a perda de uma função corporal vital, e de cuidado contínuo e significativo, para manter a vida ou compensar a sua incapacidade” (p. 60). Partindo desta definição, os mesmos autores afirmam que foi determinada em 1987, no Congresso dos Estados Unidos (*Office of Technology Assessment*), a classificação dos doentes de acordo com as necessidades de recursos tecnológicos, dividida em quatro grupos, nomeadamente: Grupo I: necessitam de ventilação mecânica a maior parte do dia; Grupo II: Necessitam de administração prolongada de medicamentos ou nutrientes através de uma via intravenosa. Grupo III: Necessitam diariamente de um dispositivo para suporte respiratório ou nutricional (como uma cânula nasal ou máscara, um tubo de traqueostomia ou uma sonda de gastrostomia). Grupo IV: Necessitam de usar um dispositivo diária ou intermitentemente, por um período prolongado, para compensar a alteração de uma função ou cuidados específicos de enfermagem, com os cuidados técnicos inerentes ao uso destes dispositivos (exemplo: crianças que necessitem de oximetria, diálise renal, sonda vesical, dispositivo de urostomia ou colostomia).

Segundo Neves e Cabral (2009), no âmbito de um estudo sobre os desafios para famílias e enfermagem pediátrica no cuidado a crianças com necessidades especiais em saúde, “Em todo o mundo, os benefícios da rápida evolução da tecnologia de medicamentos e equipamentos gerou uma nova clientela, denominada *pelo Maternal and Health Children Bureau* (Estados Unidos), pela 1ª vez, em 1998, de *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN)” (p. 528). Segundo os autores, as crianças com “NES” (Necessidades Especiais de Saúde) ou CRIANES (designação brasileira), incluem as crianças ostomizadas, uma vez que se enquadram no grupo que necessita de cuidados especiais de saúde no domicílio, de natureza contínua e complexa, representando desafios à Enfermagem Pediátrica pelas diferentes exigências de cuidados a nível hospitalar, familiar e comunitário. Também Leite e Tavares (2011), num estudo sobre o *empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia, referem que as crianças com estomas podem ser assim designadas por necessitarem de dispositivos

adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida e pela exigência de cuidados habitualmente do domínio de profissionais de saúde. Estes autores afirmam que:

Os estomas em crianças são, na sua maioria, temporários, realizados no período neonatal (...) Entretanto, o tempo de permanência desta condição pode ser de meses ou anos, dependendo da doença de base e da quantidade de cirurgias a que é submetida ao longo da vida (...) Esta transitoriedade não é um atenuante para uma situação extremamente complexa de aceitação, convivência e necessidade de cuidados especiais associados aos múltiplos aspetos do viver destas crianças e suas famílias (p. 153).

A necessidade de não menosprezar a complexidade desta situação pelo cariz temporário da maioria dos estomas em pediatria já tinha sido realçada por Waller (2008), alegando que as necessidades de apoio podem continuar mesmo após o encerramento do estoma (por exemplo a continuidade do apoio emocional parental, dilatações intestinais e programas de treino intestinal). Este autor, citando Johnson e Breckman, afirma que as enfermeiras estomaterapeutas pediátricas têm que ser proativas e responder de forma atempada e adequada, indo de encontro às necessidades da criança e família, que mudam rápida e continuamente, pelos avanços nas técnicas e procedimentos cirúrgicos, nos produtos de estomaterapia pediátrica e o fato de a maioria dos estomas pediátricos serem temporários. Segundo outro estudo sobre a vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal, estas famílias podem ser consideradas vulneráveis, por vivenciarem uma ameaça à sua autonomia (Zacarin, Souza, Dionysio & Dupas, 2014).

Leite e Tavares (2011), numa revisão da literatura sobre “*empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia”, nomeadamente de crianças com estomas, relacionam parceria com *empowerment*:

Para que os profissionais estejam aptos a colaborar no processo de *empowerment* das famílias, é necessário que haja um colapso no papel típico de relacionamento entre profissionais e comunidade. As parcerias são mais valorizadas do que as abordagens paternalistas porque aquelas levam a uma crença de que parceiros são indivíduos capazes que se tornam ainda mais capazes quando compartilham conhecimento, habilidades e recursos (p. 154).

A APECE (2012) também realça a importância da participação dos pais para redução da insegurança e promoção da adaptação à nova realidade, a informação, a disponi-

bilidade e o apoio psicológico por todos os profissionais envolvidos. Refere que “em ambulatório, a enfermeira estomaterapeuta deve avaliar a adaptação da criança e dos seus prestadores de cuidados à nova situação e estar disponível para esclarecer dúvidas e resolver situações que possam surgir” (p. 57). Considera ainda que, quando não é possível o contato pessoal, a comunicação verbal ou escrita com outros educadores responsáveis da criança é essencial para promover a reinserção da criança.

Acerca do empoderamento das famílias, a educação em saúde requer uma nova abordagem que valorize o desenvolvimento da consciência crítica e o despertar da necessidade de luta pelos direitos à saúde e qualidade de vida (Parret, Quin, Clow & Ridley, 2015). Segundo estes autores, o *empowerment* extrapola o conceito de capacitação, possibilitando o avanço da capacidade destas famílias para a tomada de decisões. Este avanço é baseado na horizontalidade das relações entre profissionais e famílias, reconhecendo as famílias como possuidoras de conhecimento, respeitando e compartilhando os saberes, num exercício de educação dialógica. O desenvolvimento deste processo tem como elementos essenciais: o diálogo na busca da superação das desigualdades de poder, a disponibilidade e acesso às informações e o estímulo à autonomia para tomada de decisões e identificação de problemas.

Segundo Sousa (2012), apesar do conceito de parceria de cuidados estar amplamente difundido na literatura e na prática de enfermagem dos serviços de internamento pediátrico, verifica-se que as intenções dos enfermeiros no planeamento das parcerias de cuidados que estabelecem com os pais estão ainda ocultas no que se refere às intencionalidades terapêuticas orientadas para os resultados. Isto significa que para além de descrevermos a forma como fazemos, como é exemplo a parceria, falta clarificarmos o que pretendemos atingir com as nossas intervenções, o porquê, os resultados esperados, definidos pela autora como “intencionalidade terapêutica”. O empoderamento da criança ostomizada e família sobressai na literatura como o resultado esperado *major* da intervenção do enfermeiro em Estomaterapia Pediátrica.

2.1.2.2 – *Guidelines* Nacionais e Internacionais

Em Portugal, um trabalho realizado por enfermeiros do Hospital Pediátrico de Coimbra, deu origem ao “Guia Orientador de Boa Prática: Assistir a criança/ Família com um Estoma”, desde a admissão hospitalar até à preparação do regresso a casa, publicado pela Ordem dos Enfermeiros (2011). Este guia está organizado em duas partes: aspetos comuns à criança e família com estoma e aspetos específicos de acordo com o tipo de estoma da criança (traqueostomia, gastrostomia e colostomia/ileostomia), tendo a sua

construção resultado da “revisão sistemática de documentação cientificamente comprovada”, “consulta de *guidelines* de hospitais considerados de referência mundial” e do consenso de peritos na prática baseada na evidência” (Idem, p. 143). De realçar que entre as referências utilizaram orientações do Great Ormond Street Hospital for Children. De acordo com os autores, na assistência à criança ostomizada e família:

...a informação, o bem-estar, o conforto, a adaptação à parentalidade, a avaliação da capacidade parental, a aceitação ou não do seu estado de saúde, num contexto de focos interligados com os processos corporais como os tegumentos, alimentação ou as precauções de segurança, deverão ser transversais a toda a intervenção de Enfermagem” (p. 141).

Tendo em consideração as normas e orientações nacionais e internacionais mais recentes, este guia carece de atualização. Carece também de uma visão integrativa da sistematização necessária após a alta da criança, uma vez que o percurso assistencial da criança ostomizada e família não termina na preparação do regresso a casa.

Em 2015, em Inglaterra, a *Association of Stoma Care Nurses UK* (ASCN) colaborou com o PSNG para incluir os padrões pediátricos nos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem em estomaterapia, desde o recém-nascido ao idoso (ASCN & PSNG 2015). Este documento apresenta sete padrões de qualidade (referenciação e preparação pré-operatória, gestão de cuidados de estomaterapia pós-operatórios, preparação para alta hospitalar e acompanhamento pelo SCNs após a alta, a curto, médio e longo prazo). Apresenta ainda vários instrumentos de auditoria para avaliar o cumprimento destas *guidelines*, nomeadamente para avaliar a satisfação do doente/família/cuidador e instrumentos de auditoria para cada padrão de qualidade. De realçar que este documento e respetivos instrumentos de auditoria foram realizados num contexto diferente de Portugal, para as SCNs de hospitais do *National Healthcare System* (NHS) Trusts, no RU, pelo que a sua utilização deverá ser culturalmente adaptada.

Em 2017, em Portugal, a Direção Geral de Saúde publicou quatro normas de indicações clínicas e intervenções da estomaterapia, em idade pediátrica e no adulto, nomeadamente das Ostomias de Alimentação (DGS, 2017b), das Ostomias de Eliminação Urinária (DGS, 2017c), das Ostomias de Eliminação Intestinal (DGS, 2017d) e das Ostomias Respiratórias (DGS, 2017e). Em todas elas, estão descritas as indicações, riscos, benefícios, possíveis complicações, algoritmo clínico para cada tipo de ostomia e instrumento de auditoria clínica. Determinam também a periodicidade da monitorização e seguimento em consulta de enfermagem e internamento (cuidados hospitalares) e

após a alta (cuidados domiciliários, unidades de internamento em cuidados continuados e paliativos). Abordam também a referenciação para apoios na comunidade e todas elas enfatizam o requisito de “formação específica e reconhecida em cuidados de estomaterapia na consulta de enfermagem”. Apresentam ainda um questionário traduzido e validado para a população portuguesa para avaliar a qualidade de vida da pessoa ostomizada (adulta), mas não existe nenhuma referência a uma escala validada para a criança ostomizada e família.

Em 2018 foi publicado o “*Paediatric Stoma Care. Global Best Practice Guidelines for Neonates, Children and Teenagers*”, pelo *Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board* (GPSNAB). Este guia surgiu por uma necessidade internacionalmente reconhecida, por enfermeiras pediátricas especialistas em Estomaterapia que formaram um conselho que representa vários países (Canadá, Estados Unidos da América, Reino Unido, Holanda, Espanha, França, Itália e Noruega), apresentando uma perspetiva baseada na experiência internacional e evidência científica. Este guia de boas práticas apresenta os aspetos clínicos da Estomaterapia Pediátrica (patologias mais comuns, tipos de estomas, diferenças nas características da pele, marcação do estoma aspetos básicos, produtos, quebra cutânea perianal e dermatite após encerramento de estoma/complicações, dilatação anal, incisão e cicatriz) e as *guidelines* para os aspetos psicossociais da Estomaterapia Pediátrica (desenvolvimento de uma relação terapêutica com a criança e família, adaptação da educação em Estomaterapia de forma a ir de encontro às necessidades da criança e família e impacto da na criança e família).

Segundo o GPSNAB (2018),

A Estomaterapia Pediátrica é uma ciência e uma arte clínica adquirida ao longo do tempo, relativamente pouco explorada, existindo ainda pouca literatura e investigação. As pessoas que não têm contacto com a Pediatria, até mesmo alguns profissionais de saúde, podem ficar surpreendidas ao saberem que recém-nascidos e criança podem ter um estoma. Muitas enfermeiras de estomaterapia de adultos confessam que não se sentem confortáveis e seguras ao cuidarem da população pediátrica (p. 5).

Em 2019, um grupo de enfermeiras de Espanha publicaram o *Guia de Atención Integral al niño ostomizado* (Batalla et al., 2019) o qual tem uma estrutura muito semelhante ao do GPSNAB, do qual uma das autoras faz parte. Este guia foi apresentado no Congresso Nacional de Estomaterapia em 2019 (organizado pela APECE).

É importante salientar que, em pleno século XXI, apesar de toda a evolução, a literatura

demonstra que em países subdesenvolvidos, como retratado por Ameh, Mshelbwala, Sabiu e Chirdan (2006) existem famílias que não têm acesso fácil a dispositivos médicos e são descritos casos de crianças que nunca encerraram o estoma por razões culturais e económicas, sendo narradas situações em que as famílias não têm possibilidades económicas para pagar a cirurgia.

2.1.2.3 – Aspetos Clínicos da Criança Ostomizada

Os principais aspetos clínicos diferenciadores da Estomaterapia Pediátrica consistem nas patologias de base e indicações para a construção de ostomias. As *guidelines* internacionais apresentam de forma detalhada as mesmas (GPSNAB, 2018; Batalla et al., 2019), as quais são resumidamente apresentadas.

As patologias digestivas incluem as malformações congénitas ou a patologia adquirida. Relativamente às malformações congénitas, podem incluir vários tipos de atresias, ânus imperfurado ou malformação anorrectal, defeitos da formação da parede abdominal (gastrosquisis, onfalocelo, divertículo de *Meckel*), transtornos da motilidade (doença de *Hirschsprung*, pseudo-obstrução idiopática crónica, síndrome de *Berdon* e displasia neuronal). Relativamente à patologia adquirida, poderão ser indicação para a construção de ostomias: enterocolite necrosante, doença inflamatória intestinal, doença de Chron e colite ulcerosa, complicações oncológicas, má rotação e volvo intestinal, e perfurações intestinais secundárias a apendicite perfurada ou a trauma.

As patologias urológicas incluem as malformações congénitas ou a patologia adquirida. As malformações congénitas incluem: extrofia vesical, cloaca, válvulas da uretra posterior, estenose pieloureteral, nefropatia por refluxo, transtornos da motilidade, espinha bífida, síndrome de *Prune Belly*. Quanto à patologia adquirida, pode ser indicado por hidronefrose ou trauma.

Os guias internacionais não incluem as causas das traqueostomias realizadas em Pediatria, mas segundo o guia português publicado pela Ordem dos Enfermeiros (2011) a necessidade de realizar uma traqueostomia assenta na desobstrução das vias aéreas superiores, manutenção da ventilação invasiva e limpeza das vias aéreas.

A classificação mais completa e descritiva, em função do tipo de estoma, é apresentada por Batalla et al. (2019), podendo ser classificadas de várias formas, nomeadamente segundo a função (alimentação, eliminação e outras), segundo a duração (temporárias ou definitivas), segundo a construção dos topos do estoma (terminal, de topos separados, em “canhão de espingarda”, em ansa ou lateral, *Bishopkoop*, *Santulli*), segundo

a técnica cirúrgica (percutânea, endoscópica ou cirúrgica: aberta, por laparoscopia ou retroperitoneoscopia), segundo a forma (normal, alinhado, retraído ou prolapsado). Pela localização anatômica, existem muitos tipos de estomas, nomeadamente no aparelho digestivo: esofagostomia, gastrostomia, colecistostomia, coledocostomia, duodenostomia, jejunostomia, gastrojejunostomia, ileostomia, colostomia, sigmoidostomia, apendicostomia; no aparelho urinário: urostomia: nefrostomia, ureterostomia, vesicostomia ou cistostomia, vaginostomia e *mitrofanoff*; intestinais: ileostomia e colostomias terminais, loop ileostomia/colostomia, estomas terminais com fístula mucosa (lado a lado ou separados); urinários: vesicostomias, ureterostomias, "*ileal conduit*"; estomas continentes: *mitrofanoff/monti*; ACE (*Antegrade Continence Enema*).

Os princípios dos cuidados com estomas em crianças são semelhantes aos adultos, mas devemos prestar uma atenção especial a algumas especificidades dos prematuros, recém-nascidos de termo, crianças e adolescentes. Existem fatores que deverão ser avaliados e documentados, quando mudado o dispositivo, tais como: tamanho e aspeto do estoma (cor, prolapsado ou retraído); pele periestomal: intacta, macerada, ruborizada, infetada, dermatite alérgica, granuloma); junção mucocutânea (intacta, separada); características dos efluentes: fezes (consistência, quantidade, cor) ou urina (límpida/turva, com muco, cheiro). Os Enfermeiros Estomaterapeutas também devem documentar o motivo da mudança de dispositivo; em caso de extravasamento, a área de pele envolvida; reações das crianças/cuidadores/conforto em relação aos cuidados ao estoma; sinais e sintomas de desidratação.

A formação de um estoma em pediatria ocorre maioritariamente em cirurgias de urgência, pelo que nesses casos a marcação do estoma não é possível. Contudo, é recomendado em cirurgias eletivas, para assegurar a qualidade de vida da criança com estoma. Os critérios são semelhantes em pediatria e adultos, mas o desafio é uma menor superfície corporal disponível. Dependendo da idade da criança, é aconselhável que pelo menos um dos pais esteja presente no momento da marcação e que tanto os pais como a criança sejam incluídos na escolha do sítio. Quando o estoma é marcado, a criança e família devem ser advertidos que o sítio poderá ser alterado de acordo com achados intraoperatórios durante o procedimento cirúrgico.

Uma das diferenças clínicas mais importantes em Estomaterapia Pediátrica são as características da pele, sendo muito divergentes quando se trata de recém-nascidos prematuros, recém-nascidos de termo, crianças ou adolescentes. A pele de um prematuro é diferente de um recém-nascido de termo, criança, adolescente ou adulto. Está descrito que, enquanto a pele de um adulto tem 15-20 camadas de células, os pre-

maturados só têm duas, três ou nenhuma, tendo um maior risco de perda de calor e de água. A pele é altamente permeável, significando que os produtos aplicados podem ser absorvidos de forma sistêmica. Por estes motivos, produtos tópicos como barreiras da pele líquidas, removedores de adesivo, cremes barreira e benzoínas devem ser evitados, pelo risco de toxicidade sistêmica. O uso destes produtos só deverá ocorrer em situações extremas, quando mais nada funcionou e os riscos de não usar superam os riscos de usar. Qualquer produto contendo álcool deve ser evitado nos prematuros, até a sua pele se tornar mais madura. Contudo, a pele do recém-nascido de termo tem uma boa função de barreira e não tem os mesmos riscos. Se for necessário utilizar produtos como a clorhexidina numa solução alcoólica, a pele deverá posteriormente ser limpa com água esterilizada. Os estudos também demonstram que os prematuros apresentam uma pobre estrutura de ancoragem entre a derme e a epiderme, o que pode conduzir mais rapidamente a quebra cutânea, quando retirada a barreira ou o dispositivo, o qual deve ser retirado cuidadosamente.

Os bebês geralmente têm um abdômen pequeno e arredondado, especialmente na parte superior. Têm pregas cutâneas na parte inferior do abdômen, perto da região inguinal, podendo ocorrer fricção com o saco quando o bebê se movimenta. Estas observações devem ser tidas em conta na seleção e aplicação de um dispositivo para assegurar que não interfere com a mobilidade e conforto. A pele deve ser limpa com água morna e compressa suave, com suaves toques e sem fricção. Devem ser evitados toalhetes comerciais, pelo risco de irritação ou alergias. Também estão desaconselhados produtos com óleos ou lanolina, porque interferem com a adesividade do dispositivo de ostomia. Apesar de não existir literatura científica sobre o corte da abertura da placa, os autores consideram que é consensual a importância de verificar o estoma em cada mudança de dispositivo nas primeiras semanas após cirurgia, uma vez que o tamanho e forma podem mudar, com a diminuição do edema. Também o tamanho do estoma pode mudar ao longo do tempo, com o crescimento do bebê ou da criança, pelo que a verificação deve ser frequente. A literatura demonstra que a abertura do dispositivo não deve ser superior a 1-2mm de diâmetro, em relação ao estoma, para minimizar a exposição ao efluente, mas também não deve ser mais pequena, para prevenir o trauma ou obstrução à saída de efluente.

Estes dois guias de orientação de boas práticas descrevem desafios únicos em neonatologia e pediatria relacionados com a dificuldade na colocação do saco, nomeadamente estomas muito próximos ou que incluem uma ferida cirúrgica, estomas próximos do umbigo, estomas perto de cateteres centrais, o reduzido tamanho de recém-nascidos

(especialmente os prematuros), o grau de atividade de algumas crianças, o nível do estoma estar abaixo da pele (com impossibilidade de colar dispositivo), múltiplos estomas, proximidade da fístula mucosa ou pele oleosa devido a suplementos orais pediátricos. Outro aspecto discutível é a aplicação do dispositivo e a fixação da fralda, podendo ser abaixo ou acima, conforme as características do estoma. O dispositivo deve ser colocado com a abertura para o lado externo, para facilitar o esvaziamento (em bebês e crianças que passem a maior parte do tempo deitadas). Nas crianças maiores, o saco deve ser colocado verticalmente. O saco deve ser esvaziado quando está a um terço da sua capacidade, o que poderá ser muito frequente nos bebês, pela maior quantidade de efluente e sacos mais pequenos, sendo preferível o uso de sacos drenáveis. Em relação à eliminação do ar através do estoma intestinal, é normal os bebês produzirem mais ar do que os adultos (engolem ar enquanto mamam e, em casos de ventilação assistida, há produção de ar extra), os pais devem ser ensinados a remover o ar do saco. No caso de estomas urinários, é aconselhado um sistema de drenagem de urina durante a noite. Os pais devem ser advertidos para a possibilidade de alguma descarga anal, que pode acontecer por vários motivos: o intestino distal ainda continha fezes, que expele após a cirurgia do estoma; o intestino distal continua a produzir muco, que é eliminado pelo reto; inflamação do intestino não funcionando, com eliminação de efluente escuro e fétido pelo reto; no caso de um estoma em “loop”, quando não elimina as fezes completamente, faz com que haja passagem do intestino proximal para o distal, com passagem de fezes para o reto.

Os dispositivos pediátricos de ostomia são mais finos e mais flexíveis, pelo que são menos resistentes à corrosão das fezes. Os recém-nascidos passam a maioria do tempo deitados, pelo que a pele está em constante contato com o efluente. O movimento, posicionamento e a dieta podem afetar o tempo de permanência de um dispositivo. O objetivo é mantê-lo no mínimo 24h, para prevenir a perda de integridade cutânea, o que poderá ser um desafio pela configuração ou construção cirúrgica de alguns estomas. Se a barreira da pele ainda está funcional, o tempo de uso poderá alargar-se até 3 dias. Contudo, o tempo de permanência de um dispositivo num recém-nascido prematuro não é comparável ao de uma criança maior ou de um adulto, a literatura recomenda que mudanças mais frequentes podem ser preferíveis para assegurar maior adesividade e diminuir complicações. Considerando as particulares características da pele, o uso prolongado de dispositivos e os produtos que aumentem a adesividade podem ser prejudiciais.

De acordo com a literatura, a fístula mucosa poderá não requerer saco, a menos que elimine algo (como muco intestinal) ou que seja necessário para proteger o estoma.

A literatura também sugere que a fístula mucosa poderá ficar descoberta debaixo de uma fralda, desde que não exista o risco da criança mexer no estoma. Se a criança for muito ativa, a fístula pode ficar sangrante pela fricção da fralda, podendo ser necessário protegê-la com um penso de silicone, tampa de estoma ou saco neonatal, podendo ficar vários dias. Idealmente, está recomendado usar um produto transparente para permitir a avaliação diária. Em caso de múltiplos estomas, geralmente podem ser colocados no mesmo dispositivo. No entanto, para prevenir o risco de infecção do trato urinário, um estoma urinário nunca deverá ser incluído no mesmo saco de uma enterostomia.

O uso de convexidade deve ser evitada em estomas recém-formados. A enfermeira estomaterapeuta deve estar segura de que o estoma está cicatrizado antes de usar qualquer convexidade, mesmo que flexível. Em bebês e crianças maiores, o uso de um dispositivo convexo, flexível, poderá ajudar a prevenir o extravasamento de fezes ou de urina, sendo recomendado o uso de convexidade progressiva. Em bebês e crianças, a convexidade pode ser conseguida com pastas barreira, tiras ou anéis na placa hidrocolóide do saco. Estão disponíveis cintos pediátricos, que aumentam a eficácia da convexidade, podendo também ser adaptados ou feitos de outro material, respeitando o conforto e a integridade da pele.

A escolha de dispositivos e acessórios também é abordada nas *guidelines* internacionais do GPSNAB (2018) e de Batalla et al. (2019), nas quais me baseio para resumir esta questão, imprimindo também o contributo de literatura anterior às mesmas. Hoje em dia, existem mais produtos disponíveis para pediatria. Contudo, a escolha ainda continua limitada para recém-nascidos e para estomas de difícil localização. Por este motivo, os profissionais de saúde que trabalham em pediatria têm que ser imaginativos e criativos. É importante que os enfermeiros assumam um papel de advocacia, em nome dos recém-nascidos e das crianças, partilhando as experiências com profissionais da indústria de produtos de ostomias, sendo a criação de produtos melhores considerada uma das melhores formas de melhorar a qualidade de vida. Os guias supracitados apresentam uma tabela com dicas e precauções para a escolha, para uma consulta mais aprofundada. Em suma, quando selecionamos um produto, existem vários fatores que devem ser tidos em conta: a idade da criança, peso e superfície abdominal; a localização do estoma: o tipo de estoma, a integridade da pele periestomal, o aspeto do estoma, a proximidade e funcionalidade de outros estomas, consistência e volume diário do efluente, o perfil corporal, a atividade/mobilidade da criança, os dispositivos disponíveis (de uma, duas ou três peças, abertos ou fechados). Além dos dispositivos, é importante informar sobre os acessórios disponíveis no mercado, embora em pediatria o princípio

seja usar o mínimo possível de produtos, a fim de evitar ou minimizar reações alérgicas.

Quando implementamos um dispositivo e/ou acessório, é imperioso considerar a questão económica. Em Portugal, o regime de comparticipação dos dispositivos médicos para o apoio a doentes ostomizados foi estabelecido em Diário da República, Portaria n.º 92-F/2017, sendo que muitos dispositivos e acessórios são comparticipados a 100% pelo Estado, pelo que devemos ter disponíveis as listas dos dispositivos e acessórios comparticipados das várias companhias de produtos de ostomias.

Autores de artigos anteriores a estes guias de boa prática, tais como Slater (2011), advertem que à medida que a criança cresce, pode ser necessário rever a escolha dos dispositivos. Por outro lado, Polleto et al. (2011) abordam a questão da não adesão ao uso dispositivos de ostomia, que consideram poder estar relacionada com o não conhecimento das reais vantagens da utilização, devido à falta de orientação por parte de profissionais capacitados. As vantagens descritas incluem manter a integridade da pele, impedir a dissipação do odor e inculir melhor segurança e conforto para o ostomizado, possibilitando maior autonomia e reinserção social. Os mesmos autores afirmam que “Crianças que não utilizam sistemas coletores, mas sim outros materiais, tais como fraldas, compressas e gases no local do estoma, tornam-se predispostas, com maior frequência, à dermatite irritativa, causada pelo contato do efluente com a pele” (p. 324).

A “*Mucous fistula refeeding*” (MFR) envolve a introdução do efluente da enterostomia proximal no topo distal (fístula mucosa), para mimetizar o percurso das fezes. Está indicado em crianças com síndrome de intestino curto para prevenir desequilíbrio hidro-eletrolítico e as complicações da nutrição parenteral, maximizando o crescimento. É um procedimento com benefícios: maximiza a absorção de nutrientes, diminui a necessidade de nutrição parenteral, estimula a atividade intestinal para minimizar a discrepância do tamanho do lúmen entre os dois topos, diminuindo as complicações após encerramento. Porém, as complicações potenciais incluem perfuração intestinal, intolerância ao procedimento, irritação da pele circundante à fístula mucosa, dificuldade em manter o tubo na fístula mucosa. Portanto, devido ao risco de complicações é uma prática controversa, pelo que é recomendado que este procedimento só seja implementado em centros especializados.

Ainda seguindo as *guidelines* internacionais mais recentes, resumo o que está descrito para reconhecer, prevenir e gerir os cuidados ao estoma e pele periestomal e complicações sistémicas. Os fatores de risco para complicações estão relacionados com os desafios clínicos únicos em Estomaterapia neonatal e pediátrica atrás descritos, inclu-

do a pele imatura dos recém-nascidos, a musculatura abdominal pouco desenvolvida (envolvendo o risco de hérnia), a má localização ou construção do estoma (como já referido, a maioria das cirurgias realizadas são urgentes, realizadas em condições desfavoráveis). Os guias apresentam as principais complicações (com descrição de fatores de risco, indicações de gestão e pontos críticos), sendo estas do estoma: hemorragia, necrose, prolapso, hiperplasia, laceração, retração, estenose (mais comum em estomas urinários) e obstrução, ou da pele periestomal: separação mucocutânea (total ou parcial), pioderma gangrenosa, granuloma, hérnia, foliculite, infecção fúngica, dermatite alérgica de contato, dermatite por maceração; ou sistémicas: desidratação e desequilíbrio hidroelectrolítico. Estes guias não incluem a descrição das potenciais complicações de uma gastrostomia, estando mais direcionados às ostomias de eliminação. Um estudo recente de Rodrigues, Silva, Xavier e Chaves (2018) aponta como principais complicações: saída accidental do tubo, hiperémia, granuloma, saída de conteúdo gástrico, rutura do balão, alargamento ou encerramento do estoma.

O guia de Batalla et al. (2019) distingue e descreve sugestões de uma dieta adequada, consoante a idade, para crianças com função intestinal intacta: evitar alimentos que podem espessar as fezes, diluir ou provocar obstrução, nas primeiras 6-8 semanas após cirurgia; evitar alimentos que produzem gases, que provocam mau odor ou alteram a cor das fezes; privilegiar alimentos ricos em sódio e em potássio. Em crianças com problemas de aporte ou impossibilidade de aporte suficiente por via oral, é necessário recorrer a alimentação artificial, enteral ou parenteral.

Quando os estomas intestinais são transitórios, após o encerramento do estoma a criança pode ter dejeções mais frequentes por vários motivos: uso de antibióticos, cirurgia transanal, ressecção do cólon ou pelo tipo de alimentação enteral ou oral, o que aumenta o risco de quebra cutânea e dermatite da fralda. Uma vez que a região perianal nunca tinha sido exposta a fezes, usualmente ocorre dermatite ligeira ou severa, causando um grande desconforto ao bebé e representando um grande desafio para a família. Conhecendo este alto risco, o GPSNAB (2018) apresenta as medidas de prevenção, que passam pela higiene rigorosa (recomendando sabão de pH neutro ou apenas água morna), manter a pele seca, evicção de toalhetes, evicção de banhos de imersão, rotina de proteção da pele perianal (barreiras oclusivas com pastas de óxido de zinco ou *dimethicone*), evicção de produtos tópicos com *isopropyl*, álcool, cânfora, salicilados, ácido bórico, soda ou benzocaína (pelo risco de toxicidade), mudança mais frequente da fralda e avaliação da pele perianal. É aconselhado não retirar a barreira a cada limpeza, devendo a camada ser limpa da mesma forma e permanecer até 48 h (retirar com

um óleo mineral). Em caso de dermatite severa, o uso de hidrocortisona a 1% diminui a inflamação, mas não é recomendado o seu uso prolongado (dois a três dias no máximo, em camadas finas). Outros desafios após o encerramento do estoma intestinal, em algumas situações, são a dilatação anal e os cuidados à cicatriz.

2.1.2.4 – Aspectos Psicossociais da Criança Ostomizada

O conhecimento e compreensão do impacto e das experiências da criança com estoma e família é crucial e oferece subsídios muito importantes para a implementação de intervenções pelos profissionais de saúde, na promoção de mudanças no paradigma da gestão dos cuidados, que se reflita na qualidade durante todo o percurso assistencial (Guerrero & Angelo, 2010; Zacarin et al., 2018).

Habitualmente “o processo de nascimento de um filho desperta sentimentos de alegria, esperança, crescimento, futuro e vida, em contraposição ao processo que envolve sofrimento, dor e *stress* aos pais ao reconhecerem que a criança nasceu com alguma imperfeição” (Polleto et al., 2011, p. 323). Na literatura, é transversal que o nascimento de uma criança com malformação congênita que requer a formação de um estoma, permanente ou temporário, tem um impacto gigantesco na criança e na família, os quais vão experienciar uma difícil mudança no quotidiano, pela grande exigência de cuidados permanentes e específicos. As famílias passam por um processo dinâmico, frente à doença inesperada e à indicação de necessidade da construção do estoma, sendo o caminho percorrido pela família descrito como “obscuro e vago”, muitas vezes experienciando hospitalizações longas e frequentes. No recém-nascido submetido a uma ostomia, pela perda do “recém-nascido perfeito”, este acontecimento e hospitalização pode representar uma ameaça à vinculação, pelo que os pais podem apresentar sentimentos de culpa, angústia, injustiça, choque, dúvida, medo de outras patologias, podendo até questionar a sua capacidade de cuidar de uma criança com esta condição de saúde (GPSNAB, 2018). Por vezes as hospitalizações são prolongadas e até recorrentes, em que todas estas fases são passadas no hospital, pelo que devemos privilegiar o início do programa de capacitação e formação dos pais. É evidente que o cuidado à família deve ultrapassar o treino para realizar procedimentos, num processo de empoderamento da família, sendo este mais do que uma mera capacitação (Guerrero & Angelo, 2010).

Um recente estudo português sobre a parentalidade durante a hospitalização da criança (não se referindo apenas a crianças ostomizadas), realça que os pais, para além de perderem “uma vida normal”, perdem também a sua expectativa de parentalidade “normal”,

num novo papel que passa de atividade privada a pública, desempenhada sob o olhar de outros pais, de enfermeiros e outros profissionais de saúde, sujeitos a diferentes e exigentes desafios, entre os quais o desafio à sua “identidade parental”. A hospitalização do filho coloca os pais numa situação vulnerável, dependentes da equipa do serviço hospitalar para se sentirem capazes de cuidar do filho, o que gera incerteza e desorganização no exercício da parentalidade e ameaça o empenho dos pais para reconhecer, reconstruir e desempenhar o seu papel parental. Os fatores que podem influenciar as necessidades parentais incluem responsabilidades profissionais, distância até ao hospital, sentimentos dos outros membros da família e existência de outros filhos (Sousa, 2012).

Gamboa e Álvarez (2008), evidenciam que a construção de um estoma na criança, mais do que uma alteração dos processos fisiológicos do órgão implicado ou a incisão na pele, é para os pais um evento inesperado que contradiz as suas expectativas pessoais, sociais e culturais, pelo que o estoma “produz uma incisão ao nível do simbólico e funcional da família, já que o seu cuidado conduz à modificação das relações, dos compromissos e das tarefas dos pais, como agentes de cuidado do menor dependente” (p. 61). Os mesmos autores referem que a necessidade de realizar um estoma numa criança tem um impacto *major* que vai além da alteração fisiológica. A maior necessidade destes pais não é apenas o manejo instrumental do estoma, mas o apoio emocional para assumirem a situação clínica do filho. Portanto, é necessário aprofundar esta temática com estratégias metodológicas diferentes, com o objetivo de contribuir para a construção de conhecimento dirigido à implementação de intervenções que considerem o impacto do estoma sobre as crianças, adolescentes e suas famílias.

Segundo McDonald et al. (2017), a literatura sobre pais cuidadores de crianças dependentes de tecnologia (que inclui crianças ostomizadas) aponta impacto nas famílias, serviços fragmentados ou descoordenados e dificuldade de acesso a serviços especializados. A este propósito, Waller (2008) afirma que o impacto de ter um estoma também pode afetar outros elementos da família, amigos e intervenientes da comunidade (nas fases pré-escolar e escolar), tais como educadores e professores da escola, que podem sentir insegurança, preconceitos ou conceitos errados, e que também requerem apoio apropriado para ajudar a inclusão das crianças.

Para os adolescentes, o impacto de ter um estoma é muito profundo, uma vez que, associados aos desafios e questões inerentes à própria adolescência, acresce a pressão dos pares, as alterações na autoimagem, sentimentos descritos como “invasão corporal”, diminuição da autonomia, superproteção familiar, secretismo, manifestando necessidade de desenvolverem estratégias de adaptação. É descrito que os pais, irmãos

e amigos são recursos vitais para contribuir no bem-estar destes adolescentes. Um aspeto muito valorizado pelos mesmos foi descrito como “sentimento de culpa”, uma vez que reconhecem que requerem mais tempo de cuidados parentais, o que muitas vezes conduz a diminuição da atenção dos pais aos irmãos saudáveis (Waller, 2008; Nicholas, Swan, Gerstle, Allan & Griffiths, 2008). Guerrero e Tobos (2005) referem que a superproteção e isolamento social dos pais predomina quando a criança tem um estoma de eliminação (urinário e intestinal).

De acordo com Zacarin et al. (2018), a aceitação da condição da criança é progressiva e os membros da família apontam otimismo e desejam a reintegração do filho na sociedade, preferencialmente sem o estoma, mesmo perante as dificuldades. A aceitação do estoma começa por negação, até aceitação e atribuição de novos significados, variando entre conotações negativas até significados de “salvar a vida” e “melhorar qualidade de vida”. Muitos pais referiram “desamparo durante a caminhada” de busca da integração social, busca de rede de apoio e busca de qualidade de vida, com a criança vivenciando preconceitos na escola, insegurança e medo da reação dos colegas, um misto de sentimentos de esperança de reversão do estoma e medo da cirurgia e da perda. Os autores também descrevem as alterações profissionais, uma vez que a maioria das mães abandonam o trabalho para viver em função do filho.

Estudos sobre a experiência de crianças com gastrostomia e suas famílias realçam que, embora a gastrostomia seja considerada um procedimento *minor* ou uma técnica cirúrgica pouco invasiva, simples e de baixa complexidade para a equipa de saúde, associada a recuperação e alta rápidas, a sua criação pode gerar consequências *major* (físicas, desenvolvimentais, emocionais e sociais) na vida familiar, implicando a inclusão da gestão de tecnologia no domicílio e tendo impacto no estilo de vida, organização de papéis, interação e dinâmica familiar (Cruz et al., 2012; Guerrero & Angelo, 2010; Rollins, Nathwani & Morrison, 2013). Estes últimos autores realçam que a experiência de cuidados à criança gastrostomizada durante todo o seu percurso assistencial, através de diferentes contextos clínicos e passando por várias equipas profissionais com diferentes níveis de conhecimento e experiência em cuidados à gastrostomia, pode conduzir a conselhos divergentes e conflituantes, que podem ter um impacto negativo na segurança e experiência da criança. Guerrero e Angelo (2010) referem também que a experiência das famílias de crianças gastrostomizadas sofre diversos processos e transformações, que envolvem a gestão do dispositivo, o relacionamento com a criança e com os demais membros da família e entre os próprios pais com a sociedade. Os autores destacam que, para algumas famílias, a gastrostomia é percebida como uma

deficiência adicional da criança, vista como “anormal” ou “antinatural”. Das perspectivas dos pais, distinguem: o significado atribuído à alimentação (significado sociocultural, momento de socialização, o prazer de comer, experimentar novos sabores e texturas, sentimentos ambivalentes); o desempenho do papel parental (sentimento de culpa pelo crescimento insuficiente da criança e pela escolha da cirurgia, por terem falhado ou não se terem “esforçado” o suficiente para estabelecer a alimentação oral, desconforto em alimentar a criança em público, medo de repressão, exclusão ou “atração negativa”); impacto negativo na relação conjugal (devido a tensão durante alimentação, isolamento social, distribuição desigual de responsabilidades, sentimentos de solidão e abandono, não aceitação extensível a outros elementos da família), a experiência da família na interação com a equipa de saúde (processo de decisão sobre o consentimento, incertezas) e a vida após a gastrostomia. Ainda os mesmos autores descrevem que a organização da família centra-se em torno da criança com estoma, ficando os irmãos em segundo plano, os quais podem apresentar alterações de comportamento, vergonha do estoma do irmão, indiferença, conflito e ressentimento da desigualdade de tarefas dentro da família.

O estudo de Zacarin et al. (2018) descreve, entre os resultados, que a família (na voz das mães) sente-se sozinha e considera o apoio que recebeu por parte dos profissionais de saúde insuficiente, sem avaliação sistemática, o que conduziu a família a desenvolver formas de lidar com a situação da criança, sem orientações dos profissionais de saúde, num percurso dificultado pela falta de apoio. Neste sentido, um outro estudo atrás citado sobre o percurso da criança e família dependentes de tecnologia (incluindo crianças ostomizadas), descreve a experiência de *wayfinding* a qual é desenvolvida ao longo do tempo como resposta às experiências vivenciadas pelos cuidadores que necessitam de gerir procedimentos técnicos de saúde no domicílio, num processo de aprendizagem ativo, individualizado e influenciado por vários fatores, tendo como componente comum a resolução de problemas, num caminho descrito como “tentativa-erro” (McDonald et al., 2017). Portanto, “encontrar o caminho” reflete uma experiência vivenciada, em resposta a todas as exigências e desafios inerentes a cuidar de uma criança com doença crónica no domicílio, sem o acompanhamento dos profissionais de saúde. Ainda segundo os mesmos autores, isto contrasta com os modelos ideais do percurso do doente com doença crónica, que devem providenciar assistência profissional contínua, emergindo questões sobre a melhor forma de apoiar os cuidadores em todos os momentos, uma vez que a gestão destes procedimentos muda ao longo do tempo. Quando os pais estão em “autonavegação sem coordenadas” desenvolvem conhecimento clínico,

perícia significativa no cuidado individual e tomada de decisão através da experiência, o que poderá desafiar os protocolos genéricos dos profissionais de saúde. Os autores reforçam que, apesar de este processo poder maximizar as competências dos pais e a individualização dos cuidados, por outro lado pode envolver riscos para os cuidadores e para as crianças, dada a complexidade de muitas destas tarefas técnicas e os riscos envolvidos se a sua realização for inadequada.

Num artigo de revisão sistemática da literatura (Vilar, Andrade & Alves, 2013), os dados mostram que não existiam orientações específicas sobre a preparação da família para a alta hospitalar das crianças, apesar do tema ser abordado e de ser uma preocupação manifestada pelos enfermeiros. A alta hospitalar faz parte da atuação do enfermeiro, mas os estudos existentes e a especificidade e profundidade das orientações de alta fornecidas pelos profissionais a cada familiar da criança ostomizada foram considerados insipientes. Segundo os autores,

... com a chegada da alta hospitalar o que se percebe é um misto de sentimentos de alegria e medo, porque, mesmo aqueles que participaram nos cuidados e receberam orientações, sentem-se desamparados no regresso a casa, para atuarem no ambiente extra-hospitalar (p. 150).

Vários estudos apontam a mãe como a principal cuidadora do filho, durante hospitalização e no domicílio. Polleto et al.(2011), a respeito da criança com estoma intestinal e sua família, referem que "... a maioria das vezes, a mãe é a cuidadora e a responsável pelo elo entre o ambiente familiar e hospitalar" (p. 321). Estes autores realçam três categorias do conhecimento do cuidador frente aos cuidados de uma criança com estoma intestinal: as dificuldades diante da nova situação, o cuidado que necessita de conhecimento específico e a percepção da família diante do cuidado realizado pela equipa de saúde, e afirmam que os profissionais de saúde do hospital assumem que as famílias estão preparadas para assumir os procedimentos técnicos em casa, mas "... há, na prática, uma falta de congruência entre as expectativas dos pais e a dos profissionais (p. 322).

Para concluir este capítulo, partilho a ilação em relação aos cuidados a crianças dependentes de tecnologia, de McDonald et al. (2017), ao considerarem "irónico" que programas encorajadores da autonomia e da diminuição da dependência das famílias em relação aos profissionais de saúde, tenham desenvolvido, simultaneamente, modelos

de *wayfinding* que aumentam a necessidade de mudança na organização e gestão de cuidados, que garanta o apoio profissional ativo e contínuo para facilitar e melhorar o acesso a cuidados de saúde de qualidade.

2.1.3 – Gestão de Cuidados à Criança Ostomizada e Família

Remetendo à participação em eventos científicos sobre estomaterapia e governação clínica, de uma forma geral, as tónicas comuns relativamente à gestão de cuidados, incluem: inovação, compromisso, adaptação e mudança, comunicação, visão, modelos integradores de cuidados, trabalho em equipa, trabalho em rede, centralidade no cidadão/família/comunidade, *Empowerment*, capacitação, respostas profissionais à vulnerabilidade, qualidade de vida, transição e ganhos em saúde.

Tendo em conta os aspetos clínicos e psicossociais diferenciadores da Estomaterapia Pediátrica atrás apresentados, importa realçar as consequências da falta de uma intervenção sistematizada, as quais são abordadas na literatura. Polleto et al. (2011) referem que quando a orientação não é realizada adequadamente durante a hospitalização, o processo de alta hospitalar é dificultado devido ao medo e insegurança por parte da criança e da família frente à necessidade de cuidados específicos com a ostomia e dispositivos. Entre os resultados do estudo de Zacarin et al. (2018), emerge o sentimento de solidão manifestado pela família, sendo o apoio por parte dos profissionais de saúde considerado insuficiente, sem avaliação sistemática, o que conduz ao desenvolvimento de formas autodidatas de lidar com a criança ostomizada, num caminho dificultado pela falta de acompanhamento e de orientações profissionais. Foram identificadas lacunas no sistema denominado de “referência e contra referência”, com a perda de continuidade de assistência após a alta hospitalar, pelo que salientam a necessidade de estabelecer meios que possibilitem a transição segura entre o hospital e a assistência à família no domicílio. Assim, é destacada a importância da continuidade de acompanhamento após a alta, sendo considerada essencial a ligação estabelecida com um enfermeiro do ambulatório para aumentar a segurança, permitindo a identificação de dificuldades, o esclarecimento de dúvidas, a disponibilidade de contato e consultas regulares (APECE, 2012). Fratini, Saupe e Massarolli (2008), em relação a um projeto de “Altas especiais” em pediatria, também realça a importância da “referência e contra referência” e integralidade em saúde, aconselhando que o contato com a criança e família deve continuar após a alta, devendo o juízo clínico determinar a frequência dos contactos. No caso de longas distâncias, sugerem as aplicações *online* como alternativa às visitas pessoais. Segundo Polleto et al. (2011), “O sistema de “referência e contra referência proporciona o acesso

de todos aos diferentes graus de complexidade na assistência, para garantir a universalização desse acesso, da equidade e integralidade no atendimento prestado” (p. 324). Na literatura portuguesa consultada, a descrição mais semelhante a este sistema é a Norma integrada no Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020, denominada “Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde”, (DGS, 2017a), determinando que “A transição de cuidados deve obedecer a uma comunicação eficaz na transferência de informação entre as equipas prestadoras de cuidados, para segurança do doente” (...) e que “A transferência de informação entre profissionais de saúde deve ser prioritária em todos os momentos vulneráveis/críticos de transição de cuidados” (p. 1). Considera a qualidade da transição dos cuidados de saúde um elemento fundamental na segurança do doente, estando associada ao aumento da qualidade dos cuidados, diminuição de eventos adversos e diminuição da mortalidade, realçando que uma comunicação precisa e atempada de informações contribui para a redução da ocorrência de erros e evita lacunas na transmissão da informação, as quais podem causar quebras graves na continuidade de cuidados e no tratamento adequado. (DGS, 2017a, p. 5). A transição de cuidados de saúde é definida como “... qualquer momento da prestação em que se verifique a transferência de responsabilidade de cuidados e de informação entre prestadores, que tem como missão a continuidade e segurança dos mesmos” (Idem, p. 4).

Portanto, na prática clínica da organização de cuidados à criança ostomizada e sua família, emerge a importância de uma sistematização que contemple todo o percurso assistencial, nomeadamente a hospitalização, a preparação do regresso a casa e acompanhamento após a alta. Isto significa a conceção de uma rede estruturada dirigida à família para acompanhar, orientar e esclarecer dúvidas existentes durante todo este trajeto, sendo fundamental que os profissionais de saúde compreendam as necessidades das famílias, ampliando os espaços de acolhimento e interação, permitindo a manifestação de dúvidas e de ansiedade (Nicholas et al., 2008). Está descrito que o cuidado à família deve ultrapassar o treino para realizar procedimentos, num processo de empoderamento familiar, sendo este mais do que uma mera capacitação (Guerrero & Angelo, 2010). Os períodos “pós” (pós cirurgia e pós alta) de crianças ostomizadas são períodos de transição de grande vulnerabilidade, sendo importante manter contato com as famílias, que necessitam de apoio e de acompanhamento contínuo, que potencie a adaptação e evite reações inapropriadas. Também Vilar et al. (2013) afirmam que a relação assistencial iniciada no meio intra-hospitalar entre a criança/cuidador e profissionais, necessita de ter continuidade a nível domiciliar, proporcionando um suporte através do planeamento com os cuidados primários, a fim de manter a família apoiada a uma rede que possa continuar a dar resposta às suas necessidades, fornecendo

instruções por profissionais multidisciplinares capacitados e diluindo as dificuldades encontradas no domicílio. O artigo já citado sobre a “autonavegação” dos pais sugere que o treino domiciliário na transição do hospital para casa asseguraria que os cuidadores não são deixados sozinhos, por “conta própria”, facilitando a adaptação às diferentes realidades do domicílio e da vida comunitária. Ou seja, além do apoio inicial e preparação da alta (no meio intra-hospitalar) sugere-se o apoio contínuo e coordenação dos contextos assistenciais (McDonald et al., 2017). Apesar do aparente conforto e aptidão da criança e família com as aprendizagens desenvolvidas no hospital, tal pode mudar quando regressam a casa (GPSNAB, 2018). Segundo Batalla et al. (2019), acompanhar o processo de atribuição de significados ao estoma é muito importante na abordagem do enfermeiro, uma vez que “... permitirá à criança e família um olhar objetivo sobre a situação clínica, e em torno desta gerar práticas” (...) uma vez que “na germinação destas práticas está a chave de uma correta gestão da saúde e controlo da situação após a alta, assim como de uma reorganização familiar e social adaptativa à nova situação” (p. 97). Durante a hospitalização, a preparação para a alta é o processo mais importante do empoderamento parental e da criança, através da capacitação para a autonomia familiar, mediante um suporte cognitivo e emocional adequado e abrangendo as dimensões clínica e psicossocial. O objetivo é aumentar a autoeficácia percebida pelos cuidadores (também inerente ao conceito de empoderamento). Ainda segundo estes autores, o processo eficaz de capacitação requer tempo e envolvimento dos enfermeiros, sendo necessário: revisão bibliográfica da documentação existente relacionada; desenho do protocolo de gestão de cuidados; revisão das possíveis complicações e revisão e/ou desenvolvimento de técnicas e procedimentos complementares (ex. lavagem das mãos, alimentação). Este processo deverá ir de encontro às necessidades da criança e família e avaliar conhecimentos, habilidades, atitudes e protocolos de preparação da alta, que garantam uma formação adequada, sendo também imprescindível a adequação às capacidades dos recetores (cognitivas, de aprendizagem e de adaptação), pelo que o planeamento das sessões deverá ter em conta as circunstâncias da criança e família (uma vez que, se em choque ou negação, não estão prontos para aprender), o envolvimento da criança/adolescente (de acordo com etapa de desenvolvimento e idade), e as barreiras cognitivas, físicas ou psicológicas. Deverá também contemplar a deteção de problemas socioeconómicos ou disfunções familiares que possam dificultar um regresso a casa com garantia de segurança (GPSNAB, 2018; Batalla et al., 2019).

As recomendações práticas são apresentadas nas *guidelines* já abordadas e podem facilitar a compreensão e aplicação da sistematização dos cuidados em Estomatoterapia Pediátrica. No **ANEXO VIII** estão sintetizadas as recomendações para uma sessão

educacional bem-sucedida, conteúdos das sessões e proposta de sistematização da educação pós-cirúrgica apresentadas pelo GPSNAB (2018) e no **ANEXO IX** as recomendações segundo as idades. Como oportunidade de melhoria destes guias seria importante a introdução de orientações relacionados com as ostomias de alimentação, uma vez que estas estão mais direcionadas aos estomas intestinais e urinários. Em Portugal, as normas já citadas da DGS são uma boa base de trabalho, apresentando inclusivamente instrumentos de auditoria. São determinados como itens básicos para a informação da alta de enfermagem (ostomias de eliminação): data da cirurgia; tipo de cirurgia; tipo de estoma, número de estomas e localização; dispositivos, acessórios e códigos nacionais; avaliação do estoma e da pele periestomal, avaliação do débito do efluente e avaliação da capacitação dos cuidadores no momento da alta. No **ANEXO X** consta uma proposta de *check list* (lista de verificação) de Batalla et al. (2019), a ser aplicada antes da alta. A investigação mostra que, também em pediatria, a capacidade de regresso às atividades diárias tem um impacto positivo em toda a família, pelo que o GPSNAB (2018) apresenta uma lista e recomendações para crianças com estoma de eliminação (**ANEXO XI**). Segundo Slater (2011), a evolução da Estomaterapia Pediátrica, a partilha de literatura atualizada e de novos produtos de ostomia, numa abordagem especializada e multidisciplinar, providenciará melhoria contínua da qualidade dos cuidados à criança ostomizada. As vantagens da capacitação ideal dos cuidadores da criança com estoma são descritos por Batalla et al., 2019 (**ANEXO XII**). Mesmo após a alta, a literatura realça que oportunidades de apoio de pares e diálogo familiar podem ajudar a clarificar preocupações e aliviar a ansiedade (Nicholas et al., 2008). Estas oportunidades, designadas como “métodos menos formais de educação” pelo GPSNAB (2018) são sugeridos para além das sessões de educação formal, com a intenção de proporcionar o encontro com outras famílias de crianças ostomizadas, uma vez que conhecer pares que têm ou já passaram por experiências semelhantes pode ajudar a diminuir a ansiedade e proporcionar oportunidades de partilha de preocupações, percebendo que não estão sozinhos e vislumbrando, numa outra perspetiva, maneiras de superar as dificuldades.

Relativamente aos resultados ou ganhos em saúde sensíveis à intervenção sistematizada em estomaterapia pediátrica, importa realizar uma pequena contextualização teórica. A governação clínica é um “termo-chapéu” que incorpora atividades que suportam e mantêm um cuidado de alta qualidade, numa abordagem integrativa da qualidade que assegura uma estrutura de responsabilidade clínica de todos os intervenientes (White, 2015). Segundo Bowles (2012), a avaliação dos serviços de saúde tem sido, tradicionalmente, baseada em indicadores de resultado médicos, tais como a mortalida-

de, morbidade e tempo de internamento. O autor utiliza o exemplo da mudança recente da governação no NHS, que introduziu como indicadores a experiência do doente e a qualidade de vida como medidas essenciais de avaliação da qualidade dos cuidados. Assim, mudar a forma como é “medida” a qualidade dos cuidados de saúde abre o caminho para os serviços de enfermagem serem reconhecidos como provedores de cuidados de alta qualidade, que causam impacto direto na experiência do doente e nos resultados dos cuidados. Este autor afirma que a mudança de resultados baseados na clínica para resultados baseados na pessoa, tais como a experiência, qualidade de vida, capacidade de autocuidado e bem-estar percebido, conduz a uma mudança cultural, longe do modelo biomédico, emergindo o reconhecimento da equipa multidisciplinar nos papéis variados dos profissionais de saúde no atendimento às necessidades das pessoas, onde o foco de cuidado não reside apenas nos sintomas físicos. Esta mudança permite demonstrar o impacto resultante dos cuidados de enfermagem e a qualidade do serviço providenciado (identificação de *outcomes* ou resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem). Pode ainda permitir demonstrar como os cuidados vão de encontro às diretrizes nacionais e informar os corpos organizacionais dos seus serviços especialistas de enfermagem. Ainda segundo o mesmo autor, a criação e utilização de instrumentos de medida adequados mantém-se complexo, mas o uso da experiência e perceção do doente oferecem evidência útil e fundamentada na gestão, para avaliar serviços liderados por enfermeiros. Relativamente ao trabalho interdisciplinar de uma equipa de estomatoterapia, McDonald (2014) utiliza a analogia de uma “orquestra”, em que toda a equipa, com diferentes instrumentos, “toca toda a mesma pauta de música”. Idealmente, esta equipa é um grupo de pessoas que, individualmente, conhecem o seu papel, mas juntos funcionam de forma harmoniosa e com objetivos comuns, minimizando o erro. Em relação à comunicação, realça que os doentes recebem a mesma informação de todos os profissionais, sendo providenciado um apoio adequado. A satisfação dos pais relativamente à ajuda recebida para superar as necessidades é considerada uma medida que dá corpo ao indicador de cuidados individualizados e está associada ao conceito de “serviço de saúde amigo dos pais” (Franck & Callery, citado por Sousa, 2012). Alves et al. (2017), num estudo sobre a parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, identificam como ganhos: o bem-estar, a qualidade de vida e o desenvolvimento integral das crianças. Os autores identificam como oportunidades de parceria a capacitação dos pais e a tomada de decisão em parceria, estabelecidas num processo relacional dinâmico, singular e contínuo,

considerando que as oportunidades de parceria são pressupostos fundamentais para a prestação de cuidados com foco na criança e família.

O testemunho emocionado dos pais de uma criança com necessidades complexas de saúde (entre as quais dois estomas), convidados do Congresso Nacional de Estomaterapia 2019 da APECE, motivou ainda mais a convicção de mudança de paradigma: estes pais afirmaram que “deveria haver mais apoio, independentemente de sermos poucos ou não” e abordaram as questões da segurança que sentiam no hospital e a insegurança no regresso a casa, as questões da aceitação e adaptação, a reorganização familiar, a importância da autonomia familiar e de viver em casa, em família, as questões legais e burocráticas, a falta de apoio, as dificuldades no acesso a materiais, a falta de rede de algumas comunidades, escolas, cuidados de saúde primários não capacitados para receber crianças com necessidades complexas e a falta de encaminhamento. Questões que deverão guiar a gestão de cuidados e conduzir à inovação na reorganização dos serviços hospitalares e da comunidade, atendendo às necessidades especiais destas crianças e famílias.

2.2 – EXPERIÊNCIA CLÍNICA NUM HOSPITAL PEDIÁTRICO INTERNACIONAL

Sendo este o momento de descrever a experiência clínica, tratando-se de um relato e reflexão muito pessoais, optou-se por, exclusivamente nesta parte do Relatório, redigir o texto na 1ª pessoa. O GOSH é um centro de excelência internacional em Pediatria que nasceu em 1852: o então “*Hospital for Sick Children*” abriu apenas com 10 camas e foi o primeiro Hospital Pediátrico do RU. Desde os pioneiros em cirurgia pediátrica até ao “estado-da-arte” da atualidade, desenvolveu investigação direcionada a formas de tratar a doença na criança. Por ano, o GOSH recebe mais de 252 mil crianças em consultas externas e mais 43 mil crianças internadas. A maioria das crianças são referenciadas por outros hospitais do RU e de outros países. Existem 63 especialidades clínicas diferentes e uma ampla gama de serviços especializados pediátricos, com 22 serviços de internamento, hospitais de dia, internamentos de curta duração e 4 Consultas Externas. A grande maioria dos serviços é cognominada com nomes de animais, todos eles decorados de acordo com os nomes (**APÊNDICE IV**). Mais de metade das crianças vêm do exterior de Londres e o GOSH é o maior centro inglês para Cuidados Intensivos Pediátricos, Cirurgia Cardíaca, Neurocirurgia, Oncologia Pediátrica, Nefrologia e Transplantes Renais e Pacientes Internacionais.

O GOSH tem como Missão “colocar a criança em primeiro lugar e sempre” e a sua Visão foi atualizada em 2017 para descrever melhor o “coração” do seu trabalho, que é aju-

dar as crianças mais doentes com necessidade de saúde complexas a atingirem o seu potencial. O GOSH define ainda como valores (“*Always Values*”), ser: sempre acolhedor, sempre disponível, sempre peritos e sempre uma equipa.

Como muitos hospitais do NHS do RU, o GOSH tem crescido e melhorado ao longo dos anos, em grande parte graças à “*Charity*”. A “*GOSH Charity and Sparks*” é a maior associação de caridade dedicada à pesquisa infantil, disponibilizando até 2 milhões de libras para financiar projetos de alta qualidade. O seu *website*, associado ao do hospital, convida ao envolvimento dos cidadãos e empresas do RU e do Mundo. A história da “Caridade” é tão antiga como o próprio hospital: Charles Dickens salvou o “*Hospital for Sick Children*” da ruína financeira no final dos anos 1850, conforme testemunham vários manuscritos de sua autoria. Mais tarde, em abril de 1929, o hospital recebeu a melhor doação de sempre, que o ajudou a crescer e a evoluir de forma exponencial: James Matthew Barrie, o criador de “Peter Pan, o rapaz que nunca cresceu”, doou todos os direitos de *copyright* ao GOSH, pelo que podemos ler no *website* do hospital que “Peter Pan tem ajudado crianças a crescer há mais de 80 anos”. Continua a beneficiar as crianças do GOSH, ajudando a ser pioneiro em novos tratamentos, a comprar equipamento vital e a realizar pesquisa inovadora, o que explica a presença da estátua do Peter Pan à entrada do GOSH e o porquê de os profissionais responderem “*we are very lucky*” quando elogiava as condições do hospital.

No primeiro dia oficializei os procedimentos formais exigidos pela instituição nomeadamente a apresentação dos documentos originais requeridos (comprovativo de morada, registo criminal e Cartão de Cidadão), assinatura do contrato honorário (**ANEXO XIII**) e aquisição do meu cartão de identificação. Para tal, tive que me dirigir a edifícios fora do GOSH, nomeadamente à *Russel Square House* (onde se situam os Recursos Humanos do GOSH) e à *Weston House* (em frente ao GOSH). Depois fui apresentar-me à equipa, sendo recebida pela minha Enfermeira tutora, a Enfermeira Monika Morova, *Stoma Care CNS*, que me apresentou o Gabinete da SCT e começou por me facultar alguns guias informativos da instituição para crianças e famílias com estomas, nomeadamente: *Living with a gastrostomy feeding device: information for families*. (GOSH, 2014); *Bowel washouts using an antegrade colonic enema (ACE)* (GOSH, 2015); *Living with transgastric jejunal feeding device: information for families* (GOSH, 2016). Facultou-me, também, alguns panfletos informativos disponíveis em inglês, para crianças e famílias com estomas, de algumas companhias de ostomias. As *guidelines* disponíveis no *website* do GOSH estão a ser atualizadas pela equipa. Aconselhou-me a leitura das *guidelines* internacionais mais atuais, apresentadas no enquadramento teórico (GPSNAB, 2018).

Neste dia surpreendeu-me a questão do fardamento, uma vez que este tipo de equipas especializadas não necessita de andar fardada no hospital, pelo que me aconselhou um “*smart look*” (calças ou saia preta com camisa), com calçado confortável (não é permitido usar socas abertas atrás ou perfuradas à frente), com o cartão de identificação (sem o qual não conseguiria aceder aos serviços, uma vez que as portas só abrem com aproximação do cartão).

2.2.1 – Constituição da Equipa de Estomaterapia do GOSH

Para a formação da SCT, segundo os elementos da equipa, foi necessária muita persistência dos enfermeiros, especialmente da enfermeira pioneira, sobre a importância da existência de uma equipa que diligenciasse uma resposta adequada às necessidades específicas das crianças/jovens e famílias com estomas. Esta equipa começou com uma enfermeira líder, há mais de 20 anos. O hospital GOSH teve que reconhecer estas necessidades específicas e o aumento exponencial do número de crianças com necessidades complexas, incluindo com ostomias, contribuiu para esta decisão. Foi necessário que os profissionais da direção do GOSH reconhecessem os benefícios e ganhos inerentes à criação desta equipa com competências especializadas em estomaterapia pediátrica. Foi discutido entre a equipa multidisciplinar como deveria ser formado, como deveria funcionar, o que era esperado.

Entretanto, em 2007, outra especialista em Estomaterapia juntou-se à equipa e por muitos anos foram apenas as duas. Em 2013, o GOSH decidiu que deveria haver um SCNs de gastrostomias, pelo aumento exponencial do número de crianças com este tipo de ostomia (no momento cerca de 70% das crianças internadas têm gastrostomia, sendo um hospital muito especializado e que recebe crianças de elevada complexidade). Entretanto, a enfermeira pioneira da equipa aposentou-se. Em suma, neste momento existem três enfermeiros na equipa: um enfermeiro *Gastrostomy CNS* (especialista clínico em Gastrostomias) e duas enfermeiras *Stoma Care CNS* (especialistas clínicas em ostomias de eliminação intestinal).

A SCT do GOSH é, então, uma equipa especializada, composta por enfermeiros especialistas em estomas de alimentação, nomeadamente gastrostomias e estomas gastro-jejunais, e estomas de eliminação intestinal, entre os quais ileostomias, colostomias e ACE (ou apendicostomias, estomas para limpeza intestinal). Apesar de atuar maioritariamente de forma independente, faz parte da equipa SNAPS. A equipa SCT apoia todo o hospital e a comunidade, sendo mais propriamente um núcleo de cuidados especializados.

Segundo um enfermeiro da SCT:

Os membros da equipa são todos enfermeiros pediátricos especializados altamente experientes, incluindo membros com mais de uma década de atendimento especializado em estomaterapia, detentores de competências especializadas, treino prático e que integraram o desenvolvimento de *guidelines* de estomaterapia.

Em relação às traqueostomias e estomas de eliminação urinária, há uma “*Traqueostomy CNS*” (enfermeira especialista em traqueostomias) e há também uma equipa de especialistas em estomas de eliminação urinária, associada à equipa de urologia, mas pertencem a outras equipas especializadas do GOSH.

2.2.2 – Funcionamento e dinâmica da Equipa de Estomaterapia do GOSH

O trabalho desta equipa é, em parte, desenvolvido num gabinete próprio, localizado na entrada do serviço “*Squirrel*”, e na sala de tratamentos da SCT, onde têm todo o material de Estomaterapia organizado (dispositivos e todos os materiais e acessórios). No gabinete, cada um tem um computador e telefones com intercomunicador e gravação de mensagens. É o local onde a equipa se reúne diariamente, consultam e respondem aos *mails* enviados por profissionais (do GOSH, de outros hospitais e da comunidade) e por familiares. É frequente as famílias ou enfermeiras da comunidade enviarem imagens dos estomas das crianças, a solicitar opinião e orientação sobre materiais e tratamento de complicações. Os telefonemas são constantes e também têm gravação de mensagens, que todos os dias são ouvidas e respondidas. Habitualmente são enfermeiros ou médicos dos serviços de internamento do GOSH a solicitar a intervenção da SCT e profissionais da comunidade que querem discutir situações de crianças ostomizadas com a equipa.

Segundo um enfermeiro da equipa,

A Equipa de Gastrostomia e Estomaterapia do GOSH é uma equipa liderada por enfermeiros que coordena e presta os cuidados essenciais a milhares de crianças ostomizadas, todos os anos. Só no ano passado, mais de 2.000 dessas crianças/ /jovens estiveram internados no GOSH. A acuidade, complexidade e dependência dessas crianças e jovens também continuam a aumentar. Embora sediado sob a divisão cirúrgica, a equipa dispõe de um processo de encaminhamento aberto para todas as 63 especialidades dentro do Trust. Além de tudo isto, tem pressão adicional de grandes quantidades de consultas externas e telefónicas para gerir, o que significa que a equipa tem um papel desafiador e diversificado.

Além destas solicitações, a equipa SCT desenvolve atividades programadas, através da consulta dos planos e relatos cirúrgicos, que organizam numa agenda diária e planeiam intervenção sistematizada (ensinos pré-cirúrgicos aos pais sobre ostomias, marcação de estomas de eliminação programados, ensinos de preparação para a alta em crianças submetidas a ostomias de alimentação e eliminação). Os enfermeiros da SCT deslocam-se aos serviços onde a criança está internada e realizam ensino sistematizado com as famílias, de acordo com a especificidade do estoma. No caso das gastrostomias, realizam ensino verbal aos pais sobre os cuidados a ter com o dispositivo, com a pele circundante, o que podem esperar e devem fazer no futuro, nomeadamente: no caso de 1ª gastrostomia, é colocada uma sonda “*Malecot*” que às 6 semanas será substituída por uma sonda *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy* (PEG) ou preferencialmente por um botão *Mic-Key* (neste caso é substituído pela equipa, na sala de tratamentos, ou na comunidade).

As *guidelines* são cumpridas: os pais são ensinados a substituir a água do balão uma vez por semana. No caso da PEG, ensinam os pais a realizar a 1ª rotação, que deverão realizar, também, semanalmente. Para estes ensinos recorrem a material didático (com um dispositivo igual ao da criança, exemplificam como devem fazer), ensinam a fazer a fixação (nas sondas *Malecot* ou PEG, com um adesivo “*Clinifix*”), entregam material escrito com informações sobre “viver com uma gastrostomia” e personalizam informações nesse livro (tipo de dispositivo, data de colocação, quantidade de água no balão, contatos da SCT). Entregam uma sonda com balão extra, para a eventual necessidade de colocação provisória (se o dispositivo se exteriorizar), e nesse caso têm que contactar a equipa e vir ao hospital ou à comunidade para colocar outro dispositivo). No final, disponibilizam sempre um momento aos pais para esclarecimento de dúvidas. Realizam os registos nos processos das crianças (por enquanto, em suporte de papel, mas brevemente o GOSH vai ter todos os registos em suporte informático “*EPIC*”) e registam no gabinete o trabalho desenvolvido (em suporte informático).

No final de cada intervenção solicitam aos pais o nome da “Comunidade”, à qual posteriormente, no gabinete, referenciam a criança, primeiro por via telefónica, com orientações sobre os materiais que devem requerer, depois enviam a referenciação num documento predefinido que preenchem e enviam por *email*.

Quase todas as Comunidades, segundo a SCT, têm uma CNS em Estomaterapia, que dão continuidade ao trabalho iniciado no GOSH.

Na sala de tratamentos realizam atividades programadas, tais como a mudança da sonda *Malecot* para botão (6 semanas pós-operatório) e respetivos ensinos sobre o

novo dispositivo, mas também urgentes, de crianças que solicitam a SCT (a maior parte das situações gastrostomias: devido a granulomas, extravasamento, maceração (não são muito frequentes, mas as presenciadas deveram-se a formas de atuação desadequadas, tais como a utilização de pensos oclusivos). Isto acontece, também, porque o GOSH não tem serviço de urgência. Segundo os profissionais, sendo um hospital muito especializado, as crianças são encaminhadas por outros hospitais pediátricos locais e são referenciadas diretamente às equipas da especialidade.

A SCT participa em *Multidisciplinar Team Meetings* (MDM), reuniões multidisciplinares estratégicas, para discutirem situações de crianças com situações complexas, em que participam todos os profissionais do GOSH envolvidos: enfermeiros chefes dos serviços, enfermeiros especialistas dos serviços, médicos pediatras de gastroenterologia, cirurgiões, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, terapeutas da fala, numa reunião em que todos participam na tomada de decisão. Neste tipo de reuniões sentimos presentes os valores do GOSH “sempre peritos” e “sempre uma equipa”, uma vez que, apesar das funções altamente especializadas de cada profissional, são apenas uma equipa no que diz respeito às tomadas de decisão clínica.

Uma vez por mês decorre uma MDM e, simultaneamente, uma consulta de crianças com o diagnóstico “Cloaca”. Nesta reunião participam os cirurgiões (da Cirurgia Urológica e da Cirurgia Gastrointestinal), duas médicas de Urologia, uma Terapeuta Ocupacional, uma Enfermeira da Cirurgia, uma Psicóloga e um enfermeiro da SCT. Iniciam a reunião com uma discussão das crianças que têm internadas no momento. Depois passam às consultas, que são realizadas na presença de todos. Assisti à consulta de quatro crianças e famílias. Perante toda a equipa, a família é convidada a partilhar dúvidas, preocupações em relação ao estado atual da criança, incluindo escola e participação em atividades. A equipa discute soluções e a decisão é partilhada, entre a equipa e a família. Agendam exames, colheitas de sangue, encaminhamento para áreas da residência, até cirurgias e nova consulta. A maior parte das crianças tem estomas, mas estão adaptados à situação. A equipa de SCT, numa das crianças, ficou de agendar uma data para iniciar o ensino sobre a realização de um enema diferente “Parestina”. No final das consultas a equipa discute a aceitação ou não da referenciação de crianças ao GOSH, do país e do estrangeiro.

Em relação à articulação com os outros profissionais, segundo um enfermeiro da SCT, “a equipa faz a ligação através de telefonemas e *mails*, com formulários de referência, preenchidos pela SCT, para a comunidade”.

Segundo a SCT, são os enfermeiros da comunidade que se articulam com as associações de apoio à criança ostomizada, pois “durante a hospitalização há tanta informação a transmitir que optam por não agregar informações sobre o que não é para médio/longo prazo. De qualquer forma, a equipa conhece um grupo chamado “*Breakaway*”, fundado por pais de crianças ostomizadas, em que a cada ano realizam atividades de 2 a 3 dias (atividades desportivas, brincadeiras, etc), pagas por cada família que participa, onde eles sentem que “não são os únicos”, compartilhem experiências e divertem-se. A SCT não faz parte do grupo PSNG, mas sabe da sua existência e mantém-se atualizado sobre as suas atividades. Referem também serem membros do WCET e mantêm-se atualizados sobre formações, *guidelines* e atividades desta organização.

Em relação à articulação com a indústria farmacêutica, a equipa solicita os materiais diretamente às companhias de produtos de ostomias, que fornecem gratuitamente todo o material, não solicitando nada ao armazém. Esta equipa trabalha mais a nível hospitalar e, quando as crianças têm alta, são referenciadas por via telefónica à comunidade. As comunidades do RU têm uma ou mais enfermeiras CNS em estomaterapia, que geralmente são patrocinados por uma empresa específica. A STC do GOSH não concorda com esta metodologia, porque muitas vezes começa com um produto (baseado no que é melhor para a criança), mas depois, na comunidade, a CNS vai mudar para a marca da empresa que financia, não tendo como critério o que é melhor para a criança. Na alta, a SCT oferece uma caixa de material, e entretanto as famílias têm várias formas de receber os produtos (gratuitamente): por meio de receitas do “GP” (*General Practitioners* ou médicos de família) ou por empresas tipo *Home Style* (empresas que trabalham com uma determinada marca de materiais, como “*Mediline*”, “*Chartes*”, etc.) que fornecem a prescrição do médico (depois de definir o material a ser utilizado, pela *Stoma Care* CNS ou pela família), e entregam o material diretamente em casa, gratuitamente.

2.2.3 – O papel de relevância da Equipa de Estomaterapia do GOSH

A equipa trabalha de acordo com as *guidelines* nacionais e internacionais, sendo os procedimentos da equipa periodicamente atualizados de acordo com as mesmas. Segundo um dos enfermeiros da SCT:

O papel da equipa inclui a anamnese, avaliação, recomendação de tratamento, avaliação clínica, procedimentos, prescrição de dispositivos médicos, articulação com a comunidade, gestão do serviço, auditoria clínica (que é realizada pela equipa nos serviços, de 2/2 anos ou após introdução de novas *orientações* ou dispositivos), desenvolvimento de prática clínica relevante e e de *guidelines*.

Ainda sobre o papel da SCT, um enfermeiro da equipa referiu que “os principais aspetos do papel da equipa vão desde a formação das famílias e dos profissionais, fornecendo apoio escrito para identificação de complicações, e realizando o diagnóstico avançado de avaliação e orientação para pacientes que tiveram complicações mais graves”.

A equipa trabalha de acordo com recomendações da *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), *Patients on Intravenous and Nasogastric Nutrition Treatment* (PINNT) e da *National Patient Security Agency* (NPSA), Autoridade Especial da Saúde do NHS), bem como várias outras organizações de referência científica.

A SCT realça que “resumir em atividades a atuação da equipa é bastante redutor da ação *major* do trabalho desenvolvido, uma vez que todas as atividades desenvolvidas -se traduzem em estratégias de empoderamento das famílias de crianças com estomas, durante o internamento e após a alta”. Um dos enfermeiros entrevistados afirmou que “a equipa tem um papel vital durante o período perioperatório de crianças/jovens e familiares e muitas vezes agem para lidar com complicações, gestão do serviço e prevenção da hospitalização”. Uma resposta comum a todos os elementos da SCT foi que “a autonomia na intervenção e tomada de decisão (a maioria sem a necessidade de solicitar a opinião de outros profissionais), bem como participação na tomada de decisão multiprofissional, são motivadores e reveladores do papel de relevância da equipa”. Numa entrevista informal com uma médica da equipa SNAPS, a mesma partilhou que “toda a equipa multidisciplinar que trabalha em articulação com a SCT (médicos pediatras, cirurgiões, enfermeiros dos internamentos e outros) respeitam e dão muito valor ao trabalho desenvolvido pela SCT”. Afirmou, ainda, que “para a criança e família, a existência desta equipa de referência é muito importante e que sempre que têm alguma dúvida, consultam a SCT e trabalham em proximidade. É uma equipa que trabalha muito bem, são superorganizados, conhecem todas as crianças ostomizadas e sabem exatamente o que fazer”. A mesma médica afirmou que “para as famílias, a SCT é um apoio muito importante, que lhes transmite muita segurança e que “só o saberem que têm uma equipa disponível, mesmo após a alta, para esclarecimento de dúvidas, por *email* ou por telefone, faz toda a diferença, e evita muitas vindas ao hospital e reinternamentos, além de todos os ensinamentos e preparação que é realizada antes da alta”.

A SCT também aponta a gestão do tempo e flexibilidade como uma vantagem deste tipo de organização de cuidados. De qualquer forma, como ponto negativo, a equipa adverte que esta especialização pode levar alguns enfermeiros dos internamentos a “desleixarem-se” e a não investirem em conhecimento e treino em estomaterapia, pois sabem que existem especialistas para o mesmo. Afirmam que tudo depende da curio-

cidade intelectual e do brio profissional de cada um. Uma enfermeira do serviço de internamento manifestou-me que, “por um lado, é bom ter uma equipa especializada em Estomaterapia”... mas sente que “o saber que existe essa equipa a conduziu, de alguma forma, a não investir como deveria na aprendizagem, como enfermeira, para trabalhar com crianças com estomas”.

Em relação aos ganhos em saúde, segundo um enfermeiro da SCT, “a satisfação do paciente é o resultado de qualidade mais importante.” Sem dúvida, os maiores ganhos, referidos por todos os elementos da equipa, traduzem-se em ganhos físicos, psíquicos e sociais, nomeadamente “o apoio a crianças e famílias com estomas, que leva à redução de complicações e reinternamento hospitalar, diminui a ansiedade, melhora a saúde mental das crianças e das famílias e diminui as visitas na comunidade”.

A especialização em estomaterapia conferiu aos enfermeiros da SCT estas competências especializadas. Em relação à formação dos enfermeiros no RU, as especialidades são muito diferentes de Portugal, não existindo uma especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Na formação base, os enfermeiros escolhem logo se querem trabalhar com adultos ou com crianças, não sendo possível reverter a situação, o que vários enfermeiros do GOSH descreveram como “túneis”. Um enfermeiro da SCT manifestou-me que seria importante existir a especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica (que não existe no RU), sendo atualmente mais fácil “realizar percurso em adultos e conseguir trabalhar em Pediatria do que o contrário”, o que na sua opinião “não faz sentido”, uma vez que os cuidados em pediatria se revestem de muito mais especificidades e complexidade. No GOSH existem inúmeras equipas de especialistas, com enfermeiras peritas nas mais diversas áreas (por exemplo, Epidermólise Bolhosa, do Adolescente, de preparação pré-operatória, de acompanhamento de altas cirúrgicas complexas, de Transplante de Medula, etc.), que me parece mais semelhante ao nosso modelo de competências acrescidas (diferenciadas e avançadas) do que ao modelo de Especialidades em Portugal (em função do contexto clínico).

Além do trabalho com a SCT, durante o meu estágio no GOSH tive a oportunidade de desenvolver outras experiências, que descrevo em seguida.

2.2.4 – Outras experiências de aprendizagem

Além das experiências com a Equipa de Estomaterapia do GOSH, tive a oportunidade de outras dentro e fora do hospital. Dentro do hospital, a SCT proporcionou-me a possibilidade de participar em experiências com outros profissionais, o que me possibilitou uma visão mais global sobre o funcionamento do hospital e compreender e incorporar a sua

filosofia e organização. Assim, alguns dias de estágio foram passados com outras equipas, nomeadamente com a Equipa Especialista da Alta de Crianças com Necessidades Cirúrgicas Complexas, no Bloco Operatório (BO), na Consulta Externa de Crianças da Cirurgia Gastrointestinal, com uma enfermeira da equipa especialista de *Tissue Viability* (TV), com a enfermeira da Urodinâmica e com uma *Play Specialist*. Fora do GOSH, sendo a minha estadia em Londres uma oportunidade única, tentei aproveitar ao máximo as oportunidades pertinentes de enriquecimento da minha experiência clínica, pelo que após várias trocas de *e-mails* consegui agendar uma entrevista a duas enfermeiras do PSNG, uma vez que também pretendia perceber como e porquê sentiram necessidade de constituir um grupo de enfermeiras de cuidados em Estomaterapia Pediátrica. Aceitei o convite do representante português da Welland e visitei a fábrica, que se situa nos arredores de Londres. Sendo Londres a cidade onde Florence Nightingale viveu a sua infância com a sua família, não poderia deixar de visitar o *Florence Nightingale Museum*, dedicado a uma das mulheres consideradas mais influentes da Grã-Bretanha vitoriana, que inspirou tantas pessoas que seguiram os seus passos. Considerada pioneira e mãe da enfermagem moderna, Florence continua a ser uma fonte de inspiração, pela sua perseverança, determinação, inteligência e visão.

Dentro do GOSH

Estive um dia a acompanhar a Equipa Especialista da Alta de Crianças com Necessidades Cirúrgicas Complexas, constituída por enfermeiras especialistas em situações cirúrgicas complexas do GOSH, que requeiram continuidade na comunidade. Fazem parte da equipa SNAPS e prestam apoio após a alta, consultando *mails* de crianças/famílias, da comunidade e até de advogados de famílias, e acompanham a consulta externa destas crianças. Neste dia assisti a uma teleconferência da equipa, representada por duas enfermeiras especialistas (da equipa de alta e da equipa da Criança de Risco) e uma Assistente Social. Do outro lado, profissionais da comunidade (enfermeiras, assistentes sociais, educadoras de infância) e um polícia (segundo as mesmas, neste tipo de situações é obrigatória a presença de um agente da autoridade, para decidirem de imediato sobre a necessidade de intervenção da polícia). Neste dia, a criança em questão está inserida numa família com questões sociais que inspiram preocupação, nomeadamente na capacidade da mãe para cuidar das necessidades complexas desta criança. Ficou decidido que a criança seria referenciada para a *Comission of Young People and Children in Risk*, semelhante à nossa Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), para a situação ser devidamente acompanhada. Esta experiência permitiu-me refletir sobre o acompanhamento das equipas do GOSH, que continua mesmo após a

alta das crianças, assegurando um acompanhamento contínuo e seguro, envolvendo todos os profissionais e familiares intervenientes na vida da criança.

A SCT propôs-me dois dias no BO, denominado *Theater*. Apesar de não estar relacionado com os meus objetivos de estágio, aceitei o desafio. Foram dias de experiências incríveis, em que tive a possibilidade de observar o trabalho das equipas cirúrgicas, tendo assistido a cirurgias gastrointestinais realizadas por três dos mais notáveis cirurgiões gástricos do GOSH (segundo a equipa). Antes de irmos para o BO, temos que participar na reunião da equipa (denominada *Brief*), às 8h, no gabinete da equipa SNAPS), em que todos os elementos da equipa revêm a lista das crianças que vão ser intervencionados e partilham o que está planeado para cada cirurgia. Só depois vamos para o *Theater*, onde nos equipamos antes de entrar, obviamente. Entre as muitas cirurgias que presenciei, observei a realização de duas gastrostomias vídeo-assistidas, uma cirurgia com a técnica de *Duhamel* (numa criança com diagnóstico de doença de *Hirshsprung*), a realização de uma ileostomia em *loop* e o encerramento de uma ileostomia. Foi importante presenciar a realização e encerramento cirúrgico de ostomias, porque permite-me ter uma noção mais real dos aspetos físicos de um estoma (ler relatos cirúrgicos é muito diferente de visualizar como é que são realmente construídos). Esta experiência enriqueceu, sem dúvida, a minha compreensão da fisionomia e fisiologia dos estomas de eliminação e de alimentação. Além disso, foi uma experiência enriquecedora para sentir, mais uma vez, os valores do GOSH, uma vez que todos os profissionais da equipa do bloco operatório foram acolhedores, disponíveis, demonstraram a sua perícia e fizeram-me sentir que também fazia parte da equipa. Sendo um hospital “escola”, estão habituados a receber profissionais em observação (além dos elementos da equipa cirúrgica, eu não era a única observadora, estando comigo um estudante de medicina indiano e uma enfermeira em integração).

Estive um dia na Consulta Externa de Crianças da Cirurgia Gastrointestinal, numa das partes antigas do edifício do GOSH. As consultas estão organizadas por especialidades. Neste dia participei numa consulta de crianças com fistula traqueoesofágica de crianças com antecedentes de atresia do esófago. Assisti à consulta de 5 crianças. A consulta decorre em dois momentos, em dois gabinetes diferentes: numa primeira fase a criança e família é consultada por uma equipa constituída pelo cirurgião, médico gastroenterologista e enfermeira (CNS, especialista de cirurgias complexas, que faz parte da equipa de altas complexas), depois passa para um segundo gabinete, onde a mesma enfermeira segue a criança e família e a consulta decorre com a Terapeuta da Fala e Nutricionista. Referem que realizam as consultas desta forma, multidisciplinares, porque

faz “mais sentido”, uma vez que todos os profissionais envolvidos participam e tomam decisões conjuntas. No final de todas as consultas todos os profissionais realizam uma MDM e discutem a situação de cada criança e as decisões tomadas. Discutem também aspectos relativos a necessidade de formação e desenvolvimento ou atualização de protocolos de atuação. Neste dia não foi nenhuma criança com estoma, mas a enfermeira referiu que quando necessário, solicitam a opinião ou intervenção da SCT.

Por sugestão da SCT, estive um dia com uma enfermeira da equipa especialista de TV, composta por duas enfermeiras especialistas clínicas em Viabilidade Tecidual. É uma equipa que trabalha em todo o hospital, da mesma forma que a SCT, recebendo a referência de crianças com feridas complexas (tratamento de feridas complexas, feridas relacionadas com incontinência, úlceras de pressão e outras). A equipa funciona também com uma agenda diária, com crianças que segue ou novas referências, deslocando-se aos serviços onde estão as crianças. Leva consigo uma mala com material e também pode dispor do material dos serviços. No dia que acompanhei esta enfermeira, começámos por ir ao serviço de doentes internacionais (um serviço exclusivo para crianças estrangeiras, com protocolos especiais das respetivas embaixadas). A primeira criança que presenciei tinha sido vítima de um acidente grave de viação no país de origem, tendo ficado sem metade do crânio e com sequelas neurológicas graves, a enfermeira realizou o penso da ferida que ainda mantém no crânio. A enfermeira utilizou um penso de prata que desconhecia. A segunda criança foi assistida no BO. Um latente de 8 meses, com um tumor gigante do globo ocular esquerdo (atualmente sem olho). Realizou o penso da criança sob anestesia geral (a criança ia ser submetida a um exame fizeram coincidir o tratamento no mesmo momento). Mais tarde a enfermeira foi ao serviço falar com os pais. Nalgumas feridas complexas cirúrgicas que envolvam estomas, a SCT trabalha em conjunto com esta equipa. Esta forma de organização fez-me refletir sobre a questão da enfermagem de referência no nosso hospital, em que a enfermeira de referência de uma criança é responsável pela globalidade dos cuidados à criança e família. A intervenção de equipas especializadas, que apenas têm um contato pontual com a criança, inicialmente pareceu-me estranho e senti que a enfermeira não conhece a globalidade das necessidades de cada criança, centrando-se apenas no foco específico para o qual foi chamada a intervir. No entanto, por outro lado, são equipas que se dedicam exclusivamente a determinada área, sendo verdadeiros peritos, pelo que a vantagem é o atendimento altamente especializado, e a aparente desvantagem pareceu-me ser colmatada pela articulação em proximidade com as enfermeiras do internamento, dando orientações sobre os tratamentos mais adequados.

Estive uma tarde com a enfermeira da Urodinâmica, tendo conhecido o Programa *BIOFEEDBACK Training* (Great Ormond Street Hospital for Children, 2018), que consiste em estimulação muscular e que funciona com elétrodos colocados na região perineal e um videogame, com vários jogos, para fortalecer a musculatura pélvica e abdominal e para aumentar a capacidade vesical, de crianças com apendicovesicostomias ou *Mitrofanoff*. Assisti à terapia com um adolescente, com antecedentes de extrofia vesical, que referiu que com estes exercícios de fortalecimento consegue “estar seco durante todo o dia”. Este adolescente tem uma vida ativa, praticando vários desportos (basquetebol, ténis, ténis de mesa e futebol). Foi uma experiência interessante, em que refleti sobre o papel do enfermeiro para este e outros jovens atingirem o seu máximo potencial, apesar das suas limitações físicas, aumentando a sua qualidade de vida.

No GOSH não existem educadoras de infância. Quem dinamiza as salas de atividades e trabalha as questões lúdicas com as crianças são as *Play Specialists*. Neste dia a *Play Specialist* percorreu todo o hospital comigo, falando-me sobre o seu trabalho e sobre como se articula com os vários serviços e profissionais. Eu já conhecia uma das crianças que visitámos, uma menina com dois estomas (de alimentação e de eliminação intestinal), e foi muito interessante assistir à sua reação quando abordada para brincar, pintar, sendo notória a diferença de perspetiva. Neste dia tinha a visita da irmã (uma menina de 7 anos), que fez questão de me oferecer um pequeno quadro que pintou durante a nossa visita. Fez-me refletir sobre como os irmãos também são afetados pela doença complexa, uma vez que a menina está privada da mãe há quase 1 ano (tempo de internamento), demonstrando-se muito apelativa e de olhar triste.

A *Play Specialist* referiu que a SCT contata-a com frequência para solicitar a sua colaboração, quando identificam a necessidade de ser trabalhado algum aspeto, de forma lúdica, com alguma criança. Para tal, refere que utiliza uns “peluches” didáticos com estomas (que me mostrou), para ajudar a criança a enfrentar medos de forma lúdica (os quais podem manipular e até introduzir sondas), utilizando também livros de pintar e livros de histórias sobre os medos/receios. Contudo, como são peluches não os pode utilizar nos quartos, manifestando que gostaria de ter bonecos laváveis e que não “chocassem” com as questões de infeção hospitalar. Esta experiência fez-me refletir sobre a importância de desenvolver inovação nesta área, nomeadamente o desenvolvimento de um projeto tecnológico de um boneco/manequim para as crianças ostomizadas, que tenha as funções simultâneas de brinquedo simbólico, brinquedo terapêutico e manequim, para diversas utilidades, que respeite as normas das comissões de segurança e prevenção de infeção dos hospitais.

Fora do GOSH

A entrevista com duas enfermeiras do PSNG, decorreu no *Royal Hospital of London for Childrens*, o qual faz parte da *Barts Health* (centro hospitalar com 5 hospitais, sendo este um deles). Este hospital tem um departamento de adultos e outro de pediatria e serviço de urgência. Segundo as enfermeiras entrevistadas, as causas mais comuns para a construção de ostomias neste hospital são, maioritariamente, por trauma, mas também complicações (tais como apendicectomias complicadas, obstipação ou colites) e neonatologia (causas congénitas ou NEC). Realizei uma entrevista aberta, que decorreu em forma de diálogo. Segundo as enfermeiras entrevistadas, o grupo formou-se há cerca de 15 anos, quando duas enfermeiras pioneiras decidiram que era urgente e pertinente a formação de um grupo organizado de enfermeiras Estomaterapeutas pediátricas, por considerarem que cuidar de uma criança com estoma difere em muitos aspetos e abordagens da forma de cuidar de um adulto. Jam a conferências da ASCN, mas sentiam que a realidade do adulto era muito diferente da pediatria (necessidades, causas, atuação da enfermeira estomaterapeuta). Enviaram mensagens via *email* a várias enfermeiras *Stoma Care CNSs* do RU, mas inicialmente só começaram com quatro enfermeiras, sendo atualmente 30. Desde a formação do grupo, já desenvolveram *guidelines* (também em conjunto com a ASCN). Desenvolveram suporte informativo, com apoio/financiamento de companhias de materiais de ostomias (de forma rotativa). Habitualmente, participam em Conferências a convite da *European Paediatric Surgeons Association* (EUPSA), onde discutem estudos de caso em encontros multiprofissionais e realizam três reuniões anuais (dias completos, discutem casos clínicos complexos, atualizam *guidelines*). Durante o ano, a maioria dos contatos da rede dos enfermeiros do grupo é realizada por via *email*, entre o grupo e todas as *Stoma Care CNSs* dos hospitais e comunidade que solicitam o grupo (discussão de casos complexos, conselhos, opiniões, confrontação de formas de atuação).

Esta entrevista avivou, ainda mais, a minha convicção da importância da existência de um Grupo de Enfermeiros de Estomaterapia Pediátrica em Portugal.

A convite da Welland, visitei a fábrica que se situa em *Tree Bridges*, perto de Londres, tendo efetuado uma visita guiada por todas as etapas de fabrico, que me permitiu conhecer como são realizados os dispositivos de ostomia. Foi muito interessante perceber a tecnologia envolvida, conhecer o espaço, ver todos os passos da produção e até tive a oportunidade de participar em algumas atividades de manufatura. Foi uma experiência interessante e enriquecedora.

No museu de Florence Nightingale podemos observar objetos e roupas que lhe pertenceram, aprender sobre as suas experiências na guerra da Crimeia e um pouco sobre a sua vida pessoal, através de telas interativas com fotografias, sons, mapas, filmes e histórias de vários personagens e figuras que conheceram e trabalharam com Florence Nightingale. Tive ainda a oportunidade de assistir à representação de uma atriz, protagonista da personagem de Florence Nightingale, que de forma divertida contou toda a sua história na “1ª pessoa” e ainda permitiu uma fotografia com os visitantes. Apesar de esta experiência não estar relacionada com os objetivos do meu estágio foi, sem dúvida, uma experiência enriquecedora a nível cultural e profissional, por tudo o que Florence Nightingale representa para a Enfermagem Moderna, na história da qualidade dos cuidados de saúde mundiais, no passado, no presente e no futuro.

2.3 – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UM HOSPITAL PEDIÁTRICO PORTUGUÊS

Este capítulo refere-se à apresentação e análise dos resultados da aplicação do questionário a enfermeiros de um hospital pediátrico português. Como já referido, foi também considerada pertinente esta pesquisa das perceções dos enfermeiros sobre os cuidados atuais e a sua recetividade à constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada, também para permitir a análise de transponibilidade deste tipo de modelo de gestão de cuidados para a realidade portuguesa. Após a caracterização sociodemográfica dos enfermeiros participantes, os dados são apresentados de forma detalhada relativa à perceção dos Enfermeiros em relação aos cuidados atuais em Estomatoterapia Pediátrica e em relação à formação de uma EREP.

2.3.1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes

Dos 207 questionários entregues, responderam 105 enfermeiros, sendo 60 enfermeiros de serviços de internamento, 32 do serviço de urgência e 13 da Consulta Externa/ /Pediatria Ambulatória.

Relativamente ao género, 100 enfermeiros são do sexo feminino e 5 do sexo masculino. A média de idade ronda os 40,8 anos, variando entre os 23 e os 63 anos. Dos 105 enfermeiros participantes, 48 são Enfermeiros e 57 são Enfermeiros Especialistas: 53 Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e 5 Especialistas em Enfermagem de Reabilitação.

O tempo de serviço varia entre os 6 meses e os 41 anos, numa média que ronda os 16 anos de serviço.

2.3.2 – Percepção dos enfermeiros em relação aos cuidados atuais à criança ostomizada

Com a resposta às afirmações do grupo A, perspetivou-se conhecer a percepção dos enfermeiros relativamente à formação atual em EP e à segurança nos cuidados atuais.

A afirmação A3: “É frequente cuidar de crianças com estomas no meu serviço” não se enquadra nestes dois grupos, sendo de cariz meramente informativo: 19 (18,10%) dos enfermeiros concordam totalmente, 31 (29,52%) concordam em parte, 17 (16,19%) não concordam nem discordam e 38 (36,19%) discordam totalmente.

Analisando estes dados, constatamos que os mesmos se encontram distribuídos de forma aproximada nas várias possibilidades de resposta. Ainda assim, 47,62% (n=50) concordam totalmente ou em parte com esta afirmação e 36,19% (n=38) discordam totalmente. Os enfermeiros que respondem “não concordo nem discordo” poderão significar que não é muito frequente (16,19%; n=17). Estes dados poderão relacionar-se com a disparidade desta frequência de cuidados entre os serviços incluídos neste estudo.

2.3.2.1 – Formação atual em Estomaterapia Pediátrica

Afirmação A1 – “A Estomaterapia Pediátrica difere da Estomaterapia no Adulto”: Em relação a esta afirmação, 48 enfermeiros (45,71%) concordam totalmente, 41 (39,05%) concordam em parte, 12 (11,43%) não concordam nem discordam e 4 (3,81%) discordam totalmente.

Afirmação A2 – “Conheço as *guidelines* mais atuais sobre Estomaterapia Pediátrica”: Sobre esta afirmação, 3 enfermeiros (2,86%) concordam totalmente, 26 (24,76%) concordam em parte, 34 (32,38%) não concordam nem discordam e 42 (40%) discordam totalmente.

Afirmação A4 – “Os enfermeiros que cuidam de crianças com estomas devem investir na formação em Estomaterapia Pediátrica”: Em relação a esta afirmação, 86 enfermeiros (81,91%) concordam totalmente, 16 (15,24%) concordam em parte, 2 (1,9%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmação A5 – “Considero a minha formação adequada para cuidar da criança com estoma”: Relativamente a esta afirmação, 5 enfermeiros (4,76%) concordam totalmente, 52 (49,52%) concordam em parte, 28 (26,67%) não concordam nem discordam e 20 (19,04%) discordam totalmente.

Afirmação A13 – “Devo referenciar a criança com estoma à sua comunidade na preparação da alta”: A esta afirmação, 81 enfermeiros (77,14%) responderam que concordam totalmente, 13 (12,39%) concordam em parte, 9 (8,57%) não concordam nem discordam e 2 (1,90%) discordam totalmente.

Afirmação A17 – “Quando os estomas são transitórios as famílias não necessitam de informação e apoio”: Em relação a esta afirmação, 1 enfermeiro (0,95%) concorda totalmente, 17 (16,20%) concordam em parte, 39 (37,14%) não concorda nem discorda e 48 (45,71%) discorda totalmente.

Analisando os dados relativos à formação atual em EP, sistematizados na tabela 1, verificamos que a grande maioria (84,76%; n=89) reconhece a diferença entre a Estomaterapia Pediátrica e do Adulto. Em relação ao conhecimento das *guidelines* atuais, apenas responderam positivamente 27,62% (n=29) enfermeiros e 40% (n=42) negativamente. A resposta “não concordo nem discordo” a esta afirmação (32,38%; n=34) sugere desconhecimento das mesmas. Relativamente à importância atribuída ao investimento na formação em Estomaterapia Pediátrica, é atribuída pela grande maioria (97,14%; n=102). Por outro lado, em relação à sua formação atual sobre o tema, ressalta que 49,52% (n=52) considera adequada e 19,05% (n=20) considera desadequada, enquanto 26,67% (n=28) não manifestam opinião. Sobre a preparação da alta, a grande maioria (89,52%; n=94) considera necessária a referenciação da criança com estoma à comunidade. Por último, sobre a necessidade de informação e apoio às famílias de crianças com estomas transitórios, as opiniões dividem-se maioritariamente entre a ausência de opinião (37,14%; n=39) e o reconhecimento dessa necessidade (45,71%; n=48).

Tabela 1 – Percepção dos Enfermeiros sobre formação atual em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Diferença entre Estomaterapia Pediátrica e do Adulto	45,71	48	39,05	41	11,43	12	3,81	4
Conhecimento sobre <i>guidelines</i> atuais em EP	2,86	3	24,76	26	32,38	34	40	42
Necessidade de investimento na formação em EP	81,91	86	15,24	16	1,90	2	0,95	1
Adequação da formação atual em EP	4,76	5	49,52	52	26,67	28	19,05	20
Necessidade de referenciação da criança com estoma à comunidade na preparação da alta	77,14	81	12,39	13	8,57	9	1,9	2
Desnecessidade de informação e apoio das famílias quando os estomas são transitórios	0,95	1	16,20	17	37,14	39	45,71	48

2.3.2.2 – Segurança nos cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica

A segurança nos cuidados atuais foi dividida em percepções dos enfermeiros relativamente aos cuidados prestados antes da alta (tabela 2) e em relação à segurança da criança ostomizada e família após a alta (tabela 3).

Afirmiação A6 – “Sinto segurança na avaliação da pele periestomal da criança com estoma”: Relativamente a esta afirmação, 19 enfermeiros (18,09%) concordam totalmente, 62 (59,05%) concordam em parte, 13 (12,38%) não concordam nem discordam e 11 (10,48%) discordam totalmente.

Afirmiação A7 – “Sinto segurança na otimização dos dispositivos de ostomia”: Em relação à segurança dos enfermeiros no que concerne à otimização dos dispositivos de ostomia, 12 enfermeiros (11,43%) concordam totalmente, 59 (56,19%) não concordam nem discordam, 20 (19,05%) 14 (13,33%) discordam totalmente.

Afirmiação A8 – “Sinto segurança na tomada de decisão relativamente aos tratamentos da pele periestomal mais adequados a implementar”: Relativamente a esta afirmação, 9 enfermeiros (8,57%) concordam totalmente, 42 (40%) concordam em parte, 35 (33,33%) não concordam nem discordam e 19 (18,10%) discordam totalmente.

Afirmiação A9 – “Sinto segurança na tomada de decisão relativamente aos dispositivos de estomas de eliminação intestinal mais adequados a implementar”: A esta questão, 7 enfermeiros (6,67%) responderam que concordam totalmente, 42 (40%) concordam em parte, 34 (32,38%) não concordam nem discordam e 22 (20,95%) discordam totalmente.

Afirmiação A10 – “Sinto segurança no planeamento de diagnósticos e intervenções de informação e capacitação da criança com estoma”: A esta afirmação relativa à segurança no planeamento de cuidados da criança com estoma, 6 enfermeiros (5,71%) concordam totalmente, 31 (29,52%) concordam em parte, 40 (38,10%) não concordam nem discordam e 28 (26,67%) discordam totalmente.

Afirmiação A11 – “Disponho de material de apoio e informativo escrito para facultar à criança com estoma”: Em relação à percepção sobre a disponibilidade de material de apoio e informativo escrito, 3 enfermeiros (2,86%) concorda totalmente, 12 (11,43%) concorda em parte, 74 (70,47%) não concorda nem discorda e 16 (15,24%) discordam totalmente.

Afirmiação A12 – “Sei a quem recorrer se sentir dificuldade nos cuidados à criança com estoma”: Esta afirmação diz respeito à segurança dos enfermeiros no encaminhamento de situações difíceis de cuidados a crianças com estoma, sendo que 32 enfermeiros (30,48%) concordam totalmente, 13 (12,38%) concordam em parte, 43 (40,95%) não concordam nem discordam e 17 (16,19%) discordam totalmente.

No que concerne à segurança percebida pelos enfermeiros relativamente aos cuidados atuais, a análise dos dados revela que em todas as afirmações relacionadas com a segurança sentida pelos enfermeiros nos cuidados a estas crianças, prevalece uma concordância parcial, ressaltando as respostas “concordo em parte”, nomeadamente na avaliação da pele periestomal (59,05%; n=62), na otimização de dispositivos (56,19%; n=59), na tomada de decisão relativa aos tratamentos (40%; n=42) e na escolha de dispositivos de estomas de eliminação intestinal (40%; n=42). Ressalta também a incidência de respostas “não concordo nem discordo” a estas afirmações, com maior incidência nas afirmações relacionadas com a tomada de decisão clínica sobre tratamentos da pele periestomal a instituir (33,34%; n=35) e sobre a escolha de dispositivos adequados (32,38%; n=34). Esta falta de opinião sugere falta de segurança nestas mesmas tomadas de decisão. Já na segurança no planeamento de diagnósticos e intervenções, ressalta também uma grande percentagem de opinião nula (38,10%; n= 40), o que sugere falta de segurança, enquanto 29,52% (n=31) dos enfermeiros manifesta segurança parcial e, quase na mesma percentagem, 26,67% (n=28) manifesta insegurança. Ainda sobre a segurança nos cuidados à criança com estoma (sobre a quem recorrer em caso de dificuldade), realço também a grande incidência de respostas “não concordo nem discordo” (40,95%; n= 43) o que sugere desconhecimento (se a afirmação é “sei a quem recorrer”, não faz sentido esta resposta). Contudo, 42,86% (n=45) responde positivamente e apenas 16,19% (n=17) assumem que não sabem a quem recorrer.

Tabela 2 – Percepção dos Enfermeiros em relação à segurança nos cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Segurança na avaliação da pele periestomal	18,09	19	59,05	62	12,38	13	10,48	11
Segurança na otimização dos dispositivos de ostomia	11,43	12	56,19	59	19,05	20	13,33	14
Segurança na tomada de decisão relativamente aos tratamentos da pele periestomal mais adequados	8,57	9	40	42	33,33	35	18,10	19
Segurança na tomada de decisão relativamente aos dispositivos de estomas de eliminação intestinal mais adequados	6,67	7	40	42	32,38	34	20,95	22
Segurança no planeamento de diagnósticos e intervenções de informação e capacitação da criança com estoma	5,71	6	29,52	31	38,10	40	26,67	28
Disponibilidade de material de apoio e informativo escrito para facultar à criança com estoma e família	2,86	3	11,43	12	70,47	74	15,24	16
Segurança no encaminhamento de situações difíceis de crianças ostomizadas	30,48	32	12,38	13	40,95	43	16,19	17

Seguidamente são apresentados os dados relativos à perceção dos enfermeiros sobre a segurança da criança ostomizada e família após a alta.

Afirmção A14 – “As famílias de crianças com estomas sabem a quem recorrer após a alta”: Com esta afirmação pretendeu conhecer-se a perceção dos enfermeiros relativamente ao conhecimento das famílias de crianças com estomas sobre a quem podem recorrer após a alta, sendo que 20 enfermeiros (19,05%) concordam totalmente, 30 (28,57%) concordam em parte, 54 (51,43%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discordam totalmente.

Afirmção A15 – “As famílias de crianças com estoma sentem-se seguras no regresso a casa”: A esta afirmação, 7 enfermeiros (6,67%) responderam que concordam totalmente, 36 (34,29%) concordam em parte, 56 (53,33%) não concordam nem discordam e 6 (5,71%) discordam totalmente.

Afirmção A16 – “Habitualmente referencio a criança com estoma a associações de apoio”: Com esta afirmação pretende-se perceber se os enfermeiros habitualmente referenciam a criança com estoma a associações de apoio, sendo que 7 enfermeiros (6,67%) concordam totalmente, 36 (34,29%) concordam em parte, 56 (53,33%) não concordam nem discordam e 6 (5,71%) discordam totalmente.

Afirmção A18 – “É frequente a recorrência não documentada da criança com estoma devido a complicações ou dúvidas relacionadas com os estomas”: A esta afirmação, 10 enfermeiros (9,52%) concordam totalmente, 19 (18,09%) concordam em parte, 61 (58,10%) não concordam nem discordam e 15 (14,29%) discordam totalmente.

Nas afirmações relativas à segurança das famílias após a alta, mais de metade dos enfermeiros (51,43%; n=54) não têm opinião no que diz respeito ao conhecimento das famílias sobre a quem recorrer, o que sugere um desconhecimento sobre o percurso assistencial destas famílias após a alta. O mesmo acontece com o sentimento de segurança destas famílias (na perceção dos enfermeiros), sendo que 53,34% (n=56) não tem opinião e também com a recorrência não documentada devido a complicações ou dúvidas, em que a mesma percentagem (53,34%; n=56) “não concorda nem discorda” (o que também sugere este desconhecimento, que neste caso pode representar um fenómeno paralelamente explicado em si próprio: sendo não documentada, esta recorrência só é conhecida pelos enfermeiros que estiveram presentes no momento). Outro resultado curioso é relativo à referenciação a associações de apoio, em que também 53,34% (n=56) não concorda nem discorda (se o faz), e apenas 34,29% (n=36) concorda em parte (o que sugere que nem sempre o faz). Em suma, os dados evidenciados sobre a perceção dos enfermeiros em relação aos cuidados atuais à criança com

estoma mostram uma grande disparidade de opiniões de enfermeiros que trabalham no mesmo hospital, o que sugere serviços fragmentados, uma falta de trabalho em rede e desigualdade de oportunidades na formação e experiência de cuidados à criança com estoma, o que é revelador da manifestada falta de segurança atual.

Tabela 3 – Percepção dos Enfermeiros em relação à segurança da criança ostomizada e família após a alta

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Disponibilidade de recurso a serviço especializado para as famílias de crianças ostomizadas após a alta	19,05	20	28,57	30	51,43	54	0,95	1
Sentimento de segurança das famílias de crianças com estoma no regresso a casa	6,67	7	34,29	36	53,33	56	5,71	6
Referenciação da criança com estoma a associações de apoio	6,67	7	34,29	36	53,33	56	5,71	6
Frequência da recorrência não documentada de crianças aos serviços devido a complicações ou dúvidas relacionadas com os estomas	9,52	10	18,09	19	58,10	61	14,29	15

2.3.3 – Percepção dos enfermeiros em relação à formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Com as 18 afirmações do grupo B pretendeu conhecer-se as percepções dos enfermeiros relativamente à importância da formação de uma EREP, ao funcionamento ideal desta equipa e aos potenciais ganhos clínicos e psicossociais decorrentes da sua intervenção.

2.3.3.1 – Importância da formação de uma EREP

Os seguintes resultados estão sistematizados na tabela 4.

Afirmação B1 – “Considero importante a formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica”: A esta afirmação, 77 enfermeiros (73,34%) responderam que concordam totalmente, 22 (20,95%) concordam em parte, 5 (4,76%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discordam totalmente.

Afirmação B11 – “Considero importante o desenvolvimento de um programa sistematizado de capacitação e apoio da criança com estoma”: A esta afirmação, 82 (78,09%) enfermeiros manifestaram que concordam totalmente, 15 (14,29%) concordam em parte, 7 (6,67%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Pela análise dos dados, é óbvia a importância atribuída pelos enfermeiros à formação de uma EREP, ressaltando que a grande maioria (94,29%; n=99) concorda total ou

parcialmente, e também a importância atribuída ao desenvolvimento de um programa sistematizado de capacitação e apoio da criança com estoma, também com uma maioria de concordância total ou parcial (88,57%; n=93). Estes dados revelam uma grande receptividade a esta organização e gestão de cuidados em Estomaterapia Pediátrica, como representado na próxima tabela.

Tabela 4 – Percepção dos Enfermeiros em relação à importância da formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Importância da formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica	73,34	77	20,95	22	4,76	5	0,95	1
Importância do desenvolvimento de um programa sistematizado de capacitação e apoio da criança ostomizada e família	78,09	82	14,29	15	6,67	7	0,95	1

2.3.3.2 – Funcionamento ideal de uma EREP

Afirmação B2 – “Uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá articular-se com a equipe multidisciplinar envolvida nos cuidados à criança com estoma”: Os enfermeiros responderam da seguinte forma: 87 (82,86%) concordam totalmente, 15 (14,29%) concordam em parte, 2 (1,90%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmação B3 – “Uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá articular-se com os serviços envolvidos nos cuidados à criança com estoma”: Relativamente a esta afirmação, 11 enfermeiros (10,48%) concordam totalmente, 91 (86,67%) concordam em parte, 2 (1,90%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmação B18 – “Uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá incluir acompanhamento em ambulatório”: Sobre esta afirmação, 80 enfermeiros (76,19%) responderam que concordam totalmente, 19 (18,10%) concordam em parte, 5 (4,76%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Analisando os dados seguidamente apresentados na tabela 5, relativos à percepção sobre o funcionamento ideal de uma EREP, apesar de algumas diferenças na concordância total e parcial, a concordância global apresenta uma significativa maioria nas três afirmações apresentadas, nomeadamente em relação à necessidade de articulação da EREP com a equipe multidisciplinar e com os serviços (97,14%; n=102) e a necessidade de incluir o acompanhamento em ambulatório na intervenção da EREP (93,34%; n=98).

Tabela 5 – Percepção dos Enfermeiros relativamente ao Funcionamento ideal de uma equipa de Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Necessidade de articulação com a equipa multidisciplinar	82,86	87	14,29	15	1,90	2	0,95	1
Necessidade de articulação com os serviços	10,48	11	86,67	91	1,90	2	0,95	1
Necessidade de inclusão de acompanhamento em ambulatório	76,19	80	18,10	19	4,76	5	0,95	1

2.3.3.3 – Potenciais ganhos clínicos, psicossociais e na gestão de cuidados sensíveis à intervenção de uma EREP

Relativamente à percepção dos enfermeiros sobre os potenciais ganhos clínicos, os dados seguidamente apresentados são sistematizados na tabela 6.

Afirmção B6 – “A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir complicações”: Sobre esta afirmação, 89 (84,77%) enfermeiros concordam totalmente, 13 (12,38%) concordam em parte, 2 (1,9%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmção B7 – “A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir reinternamentos”: Em relação a esta afirmação, 79 (75,24%) dos enfermeiros concordam totalmente, 18 (17,14%) concordam em parte, 7 (6,67%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmção B8 – “A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir a recorrência ao serviço de urgência”: Relativamente a esta afirmação, 73 (69,52%) enfermeiros concordam totalmente, 19 (18,10%) concordam em parte, 11 (10,48%) não concordam nem discordam e 2 (1,9%) discordam totalmente.

Analisando estes dados, a grande maioria dos enfermeiros (95,23%; n=102) concorda com a diminuição de complicações (97,14%; n=102), a diminuição de reinternamentos (92,38%; n=97) e a diminuição da recorrência ao serviço de urgência (87,62%; n=92, com um ligeiro aumento da falta de opinião, 10,48%; n=11).

Tabela 6 – Percepção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos clínicos sensíveis à intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Diminuição de complicações	84,77	89	12,38	13	1,90	2	0,95	1
Diminuição de reinternamentos	75,24	79	17,14	18	6,67	7	0,95	1
Diminuição de recorrência ao serviço de urgência	69,52	73	18,10	19	10,48	11	1,90	2

Seguidamente é apresentada a percepção dos enfermeiros relativamente aos potenciais ganhos psicossociais sistematizados na tabela 7.

Afirmiação B4 – “A formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá aumentar a segurança da criança com estoma no regresso a casa”: Dos 105 enfermeiros participantes, 92 (87,62%) concordam totalmente com esta afirmação, 10 (9,52%) concordam em parte, 2 (1,91%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmiação B5 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá aumentar a satisfação da criança com estoma”: Relativamente a esta afirmação, 87 (82,86%) enfermeiros concordam totalmente, 12 (11,43%) concordam em parte, 5 (4,76%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmiação B9 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar o apoio nos processos de transição da criança com estoma”: Esta afirmação obteve os seguintes resultados: 81 enfermeiros (77,14%) concordam totalmente, 20 (19,05%) concordam em parte, 3 (2,86%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmiação B10 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá contribuir para melhorar o processo de capacitação da criança com estoma”: De entre os enfermeiros participantes, 87 (82,86%) enfermeiros concordam totalmente com esta afirmação, 14 (13,33%) concordam em parte, 3 (2,86%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmiação B17 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar a tomada de decisão na resposta às necessidades específicas de cada criança com estoma”: Dos 105 enfermeiros participantes, 85 (80,95%) concordam

totalmente com esta afirmação, 17 (16,19%) concordam em parte, 2 (1,91%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Analisando estes dados, a percepção do aumento da segurança da criança ostomizada e família após a alta como resultado possível da intervenção da EREP é quase unânime (97,14%; n=102), assim como o aumento da satisfação da criança ostomizada (94,29%; n=99), com igual percentagem de concordância na facilitação dos processos de transição e melhoria no processo de capacitação (96,19%; n=101) e semelhante na tomada de decisão na resposta às necessidades específicas de cada criança com estoma (95,24%; n=102).

Tabela 7 – Percepção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos psicossociais sensíveis à intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Afirmações	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Aumento da segurança da criança com estoma no regresso a casa	87,62	92	9,52	10	1,91	2	0,95	1
Aumento da satisfação da criança ostomizada e família	82,86	87	11,43	12	4,76	5	0,95	1
Apoio nos processos de transição da criança ostomizada e família	77,14	81	19,05	20	2,86	3	0,95	1
Melhoria do processo de capacitação da criança ostomizada e família	82,86	87	13,33	14	2,86	3	0,95	1
Facilitação da tomada de decisão na resposta às necessidades específicas de cada criança com estoma	80,95	85	16,19	17	1,91	2	0,95	1

Em seguida são apresentadas as percepções dos enfermeiros relativamente aos ganhos na gestão de cuidados à criança ostomizada e família, sistematizados na tabela 8.

Afirmação B12 – “A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com os cuidados de saúde comunitários”: Relativamente a esta afirmação, 15 enfermeiros (14,29%) concordam totalmente, 85 (80,95%) concordam em parte, 4 (3,81%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmação B13 – “A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com as companhias de materiais de ostomias”: Sobre esta afirmação, 82 (78,10%) enfermeiros concordam totalmente, 15 (14,29%) concordam em parte, 6 (5,71%) não concordam nem discordam e 2 (1,90%) discordam totalmente.

Afirmção B14 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com associações de apoio a pessoas ostomizadas”: A esta afirmação, 82 (78,10%) enfermeiros responderam que concordam totalmente, 12 (11,43%) concordam em parte, 4 (3,81%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmção B15 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma melhor otimização de recursos humanos e materiais”: Em resposta a esta afirmação, 79 (75,24%) enfermeiros concordam totalmente, 20 (19,05%) concordam em parte, 5 (4,76%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Afirmção B16 – “A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar a aplicação e atualização de *guidelines*”: Relativamente a esta afirmação, 85 (80,95%) enfermeiros concordam totalmente, 14 (13,34%) concordam em parte, 5 (4,76%) não concordam nem discordam e 1 (0,95%) discorda totalmente.

Analisando estes dados, os enfermeiros participantes concordam com a melhoria da articulação com outros profissionais e entidades, nomeadamente com a equipa multiprofissional (95,24%; n=100, ainda que com uma maior percentagem de concordância parcial, 80,95%; n=85), com as companhias de materiais de ostomias (92,38%; n=97) e com as associações de apoio a pessoas ostomizadas (89,52%; n=94). Também com a maioria da concordância global, os enfermeiros acreditam na possível melhoria da otimização dos recursos humanos e materiais (94,29%; n=99, ainda que 19,04%; n=20 só concordem em parte) e na possibilidade de facilitar a aplicação e atualização de *guidelines* (94,29%; n=99).

Tabela 8 – Perceção dos Enfermeiros sobre potenciais ganhos na gestão de cuidados sensíveis à intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica

Afirmções	CT		CP		NCND		DT	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Articulação mais efetiva com os cuidados de saúde comunitários	14,29	15	80,95	85	3,81	4	0,95	1
Articulação mais efetiva com as companhias de materiais de ostomias	78,10	82	14,29	15	5,71	6	1,90	2
Articulação mais efetiva com associações de apoio a pessoas ostomizadas	78,10	82	11,43	12	3,81	4	0,95	1
Melhoria da otimização de recursos humanos e materiais	75,24	79	19,05	20	4,76	5	0,95	1
Aplicação e atualização de <i>guidelines</i>	80,95	85	13,34	14	4,76	5	0,95	1

Resumindo, realizando a analogia de todos os dados apresentados referentes à percepção dos enfermeiros sobre os potenciais ganhos clínicos, psicossociais e na gestão de cuidados (ressalvando que todos são mutuamente influenciados) sensíveis à intervenção de uma EREP, os resultados revelam uma concordância global com uma significativa maioria, com uma incidência maior na concordância total e níveis de opinião nula (“não concordo nem discordo”) e discordância quase nulas, salvo algumas exceções pontuais.

2.3.4 – Sugestões apresentadas pelos enfermeiros

Dos 105 enfermeiros participantes, apenas 11 (10,48%) apresentaram sugestões no espaço do questionário destinado a este efeito. Após a sua análise de conteúdo, as mesmas foram classificadas em três tipos de sugestões: investimento na formação dos enfermeiros, conhecimento e disponibilidade de material adequado à população neonatal e pediátrica e urgência da formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica. A figura 1 compreende as sugestões apresentadas pelos enfermeiros participantes, organizadas de acordo com o tipo de sugestão.

Figura 1 – Sugestões apresentadas pelos enfermeiros nos questionários

Tipo de Sugestões	Sugestões dos Enfermeiros
<p>Investimento na formação dos enfermeiros</p>	<p>E1: <i>“A equipa de referência em Estomaterapia pediátrica dar formação aos restantes serviços”.</i></p> <p>E3: <i>“Dar formação aos colegas dos internamentos, que habitualmente não têm crianças com estomas nos serviços e que se deparam com esta realidade”.</i></p> <p>E5: <i>“Formação adequada e frequente nos serviços sobre estomaterapia. É imperioso que esta aconteça em prol da segurança do profissional na adequação e acompanhamento das crianças e famílias, assim como na segurança das mesmas”.</i></p> <p>E6: <i>“Gostaria de mais formação nesta área, quando tenho dúvidas recorro a uma colega que tem formação em Estomaterapia”.</i></p> <p>E8: <i>“Realização de formações e reuniões com discussão de casos clínicos entre serviços (orientados pela equipa de referência, se houver)”.</i></p> <p>E9: <i>“... também é necessário haver uma formação continuada dos enfermeiros das equipas de internamento que contactam com crianças e famílias com esta necessidade pois muitas vezes surgem dúvidas nos turnos da tarde e da noite, sem ter a quem recorrer para dissipar dúvidas”.</i></p> <p>E11: <i>“Mais acções de formação relacionados com o tema”...</i></p>
<p>Conhecimento e disponibilidade de material adequado à população neonatal e pediátrica</p>	<p>E2: <i>“... em particular no RN, o material disponível não é muitas vezes o mais adequado à situação da criança (tamanho e sensibilidade). Este é para mim o maior problema e o que leva a maiores complicações. Será importante fazer um estudo dos materiais disponíveis e adquirir os mais sensíveis às situações das nossas crianças”.</i></p> <p>E7: <i>“Importante não esquecer a neonatologia com as suas grandes especificações em termos de dimensões e particularidades no respeitante aos dispositivos”.</i></p> <p>E10: <i>“Que exista no serviço maior variabilidade de material de estomaterapia, relativamente aos tamanhos dos sacos e placas a utilizar”.</i></p> <p>E11: <i>“...Mais material de ostomias disponível”.</i></p>
<p>Urgência na formação de uma EREP</p>	<p>E4: <i>É imprescindível e urgente formação de uma equipa de Estomaterapia, nos domicílios já me deparei com uma situação muito grave e foi uma enfermeira” (com formação em Estomaterapia) “que foi uma mais valia para poder recomendar, desde material adequado para colocar no estoma até à indicação para o fazer da forma mais adequada.</i></p>

3 – DISCUSSÃO

Este capítulo representa a expressão cabal de todo o percurso realizado durante a realização deste “Estágio com Relatório”. Relacionando as matrizes deste trabalho, nomeadamente os resultados do enquadramento teórico, da experiência clínica e do questionário, segue-se a discussão das aprendizagens de elevada complexidade desenvolvidas, através da apresentação e reflexão sobre as inferidas implicações para a prática clínica, formação e investigação na Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica.

A revisão da literatura é inequívoca em relação à importância de uma mudança de paradigma na prática clínica, estando a realidade portuguesa ainda distante de outros modelos europeus. Dentro das temáticas abordadas nos eventos científicos, relativos à Estomaterapia em Portugal (não apenas em Pediatria) e à liderança e governação clínica, das tónicas comuns atrás descritas, realço a inovação, o trabalho de equipa e em rede, a comunicação, o *Empowerment* e os modelos de cuidados integrados como respostas à vulnerabilidade. Curiosamente, tal como demonstra a literatura, a autonomia de famílias que cuidam de crianças com necessidades complexas só é possível com um acompanhamento profissional sistematizado, integrado e contínuo.

A experiência clínica no GOSH permitiu observar a forma como a Equipa de Estomaterapia está organizada e presenciar o seu papel de relevância, num modelo de gestão de cuidados que vai de encontro ao que é descrito na literatura como o ideal no percurso da criança ostomizada e família, sendo o acompanhamento contínuo durante o internamento e após a alta das crianças, em que a transferência de responsabilidade de cuidados é realizada entre a equipa e todos os prestadores de cuidados, quer a equipa multidisciplinar hospitalar, quer os familiares e a comunidade, o que permite a continuidade de cuidados e a segurança da criança e família. Em contraste, pela análise dos questionários aplicados num hospital pediátrico português, no que concerne à segurança percebida pelos enfermeiros relativamente aos cuidados atuais, a análise dos dados revela que em todas as afirmações prevalece a manifestação de falta de segurança, nomeadamente na avaliação da pele periestomal, na otimização de dispositivos, na tomada de decisão relativa aos tratamentos da pele periestomal a instituir e na escolha de dispositivos de estomas de eliminação intestinal, no planeamento de diagnósticos e intervenções e sobre a quem recorrer em caso de dificuldade. Sobre a perceção dos

enfermeiros em relação à segurança das famílias após a alta, as respostas sugerem desconhecimento do percurso assistencial da criança ostomizada fora do ambiente hospitalar, nomeadamente em relação ao sentimento de segurança destas famílias, à recorrência não documentada devido a complicações ou dúvidas e à referenciação a associações de apoio. Estes dados mostram uma grande disparidade das opiniões de enfermeiros que trabalham no mesmo hospital, o que sugere serviços fragmentados, uma falta de trabalho em rede e desigualdade de oportunidades na formação e experiência, o que é revelador da insegurança atual nos cuidados à criança ostomizada e família.

Refletindo sobre a organização de cuidados no GOSH, a existência de muitas equipas especializadas tem como vantagem o atendimento altamente especializado, sendo equipas verdadeiramente peritas numa determinada área, pelo que a aparente desvantagem de contatos pontuais com a criança é colmatada pela articulação em proximidade com os enfermeiros do internamento e com a equipa multidisciplinar, num trabalho que se assemelha à tal “orquestra”, o que continua mesmo após a alta das crianças, assegurando um acompanhamento contínuo e seguro, envolvendo todos os profissionais e familiares intervenientes na vida da criança. A intervenção da equipa de estomaterapia do GOSH é sistematizada, indo de encontro às recomendações citadas na literatura, durante a hospitalização e após a alta. A equipa realiza ensinamentos pré-operatórios aos pais sobre ostomias, a marcação de estomas de eliminação programados, ensinamentos de preparação para a alta em crianças submetidas a ostomias de alimentação e eliminação, com recurso a material didático e educativo para os pais (dispositivos e material escrito com os cuidados e possíveis complicações, que personalizam com informações individualizadas e contatos da equipa), proporcionam momentos para esclarecimento de dúvidas, disponibilizam algum material para o domicílio e estabelecem contato com os enfermeiros dos serviços de saúde comunitários. Além disso, realçam que a autonomia na intervenção e tomada de decisão e a participação na tomada de decisão multiprofissional. Desempenham um papel muito importante e diversificado no percurso assistencial da criança ostomizada, que inclui a anamnese, recomendação de tratamento, avaliação clínica, procedimentos, prescrição de dispositivos médicos, articulação com a equipa multidisciplinar, companhias de ostomias e comunidade, gestão do serviço, auditoria clínica e desenvolvimento de *guidelines*. Como já foi referido, a equipa realçou que desenvolvem uma ação *major*, em que todas as atividades desenvolvidas concorrem para o empoderamento das famílias de crianças com estomas, durante o internamento e após a alta, promovendo a gestão de complicações e prevenção de reinternamentos. Este papel é reconhecido e respeitado pela equipa multidisciplinar do GOSH,

reconhecida como muito importante para as famílias mesmo após a alta, num trabalho de proximidade que transmite segurança, permite o esclarecimento de dúvidas e evita muitas vindas ao hospital. Em relação aos ganhos em saúde, a SCT referiu que a satisfação da criança e família é o resultado de qualidade considerado mais importante, além dos ganhos clínicos, psíquicos e sociais, nomeadamente a redução de complicações, diminuição da ansiedade, melhoria da saúde mental das crianças e famílias, diminuição dos reinternamentos e diminuição das visitas na comunidade.

A experiência clínica com uma equipa altamente especializada e com um percurso de duas décadas de trabalho sistematizado dirigida à criança ostomizada e família, num hospital pediátrico de renome internacional, reforçou a convicção inicial desta necessidade de mudança em Portugal e a certeza da premência de uma intervenção sistematizada, alicerçada na experiência clínica e na evidência científica. Também no GOSH, há vinte anos atrás, a enfermeira pioneira da *Stoma Care Team* manifestou esta mesma convicção, tendo conseguido que a direção do hospital reconhecesse os benefícios e ganhos inerentes à criação desta equipa com competências especializadas. Os resultados do questionário aplicado aos enfermeiros de um hospital pediátrico português revelaram uma grande receptividade a este tipo de organização de cuidados, uma vez que a grande maioria concorda com a importância da formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica e com o desenvolvimento de um programa sistematizado de capacitação e apoio à criança ostomizada e família.

Nos resultados dos questionários aplicados num hospital pediátrico português, nos dados relativos ao funcionamento ideal de uma EREP, os enfermeiros participantes revelaram uma maioria de concordância em relação à necessidade de articulação com a equipa multidisciplinar e com os serviços, à referenciação à comunidade na preparação da alta e à necessidade de incluir o acompanhamento em ambulatório. Relativamente aos potenciais ganhos clínicos, psicossociais e organizacionais sensíveis à intervenção de uma EREP, os resultados revelam também uma concordância global com uma significativa maioria, nomeadamente a diminuição de complicações, diminuição da recorrência ao serviço de urgência, aumento da segurança após a alta, aumento da satisfação, melhoria da articulação (com a equipa multiprofissional, companhias de materiais de ostomias e associações de apoio a pessoas ostomizadas), melhoria da otimização dos recursos humanos e materiais, possibilidade de facilitar a aplicação e atualização de *guidelines* e possibilidade de facilitar a tomada de decisão na resposta às necessidades específicas de cada criança ostomizada. Contudo, em algumas afirmações obteve muitas respostas “não concordo nem discordo”, o que pode ser explica-

do pela inovação deste tipo de organização, não existindo em Portugal (em pediatria) nenhum termo de comparação que possa sustentar a opinião de alguns enfermeiros. Na realidade de um hospital pediátrico português, a transponibilidade de um modelo de gestão de cuidados semelhante com a proposta da formação de uma equipa de Estomaterapia Pediátrica, deverá ter em conta a sensibilidade cultural dos Cuidados de Enfermagem Pediátricos em Portugal, devendo ter por base os Cuidados Centrados na Família, a Parceria de Cuidados e o Enfermeiro de Referência, devendo este ser o elo dos vários contextos do percurso assistencial, a nível hospitalar e comunitário. Tendo em conta a evidência científica, a experiência clínica com uma equipa de referência internacional e as perceções dos enfermeiros, considera-se sustentada a importância de uma gestão integrada e sistematizada em Estomaterapia Pediátrica, que inclua a constituição de equipas de referência nos contextos hospitalares portugueses que assistem crianças ostomizadas.

Após todo este processo de incorporação de conhecimentos, processamento de aprendizagens e reflexão sobre os resultados, emergem os seguintes conceitos-chave da qualidade da Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica: Segurança, Empoderamento, Capacitação, Parceria e Comunicação. Todos estes conceitos são indispensáveis e indissociáveis, perante a vulnerabilidade das vivências clínicas e psicossociais e perante a multiplicidade de necessidades e transições da criança ostomizada e família, sendo a Segurança o ideal de todo o percurso assistencial, o Empoderamento familiar a intencionalidade terapêutica *major* (adotando o conceito de Sousa, 2012, de designar o “para quê” da intervenção de Enfermagem), a Capacitação e Parceria as estratégias fundamentais (o “como” da intervenção de Enfermagem) e a Comunicação efetiva, com todos os intervenientes neste percurso, o pilar de um modelo de gestão de cuidados integrados.

Figura 2: Conceitos-chave da Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica



Concluindo, na prática clínica, a intervenção sistematizada e integrada em Estomaterapia Pediátrica contribui para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados à criança ostomizada e sua família, indo de encontro a todos os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem definidos pela Ordem dos Enfermeiros, nomeadamente: a satisfação da criança/jovem, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a adaptação às condições de saúde e a organização dos cuidados de enfermagem (Regulamento nº 351/2015 de 22 de junho).

Relativamente às implicações para a formação, tendo por base as implicações apresentadas para a prática clínica, é necessário o investimento dos enfermeiros, particularmente os EESIP, na formação em Estomaterapia Pediátrica. Vilar et al. (2013), num artigo sobre a alta de crianças ostomizadas, referem que o enfermeiro possui competências técnicas para a assistência prestada a famílias de crianças ostomizadas em ambiente hospitalar, mas "... necessita de uma mudança de paradigma e formação especializada, a fim de prestar essas orientações de forma sistematizada, individualizada, valorizando as especificidades e reais necessidades de cada criança e família" (p. 151). É também ressalvada a necessidade de investir na formação dos profissionais de forma permanente para melhor atendimento, compreensão e orientação diante da nova situação que está sendo vivenciada pela criança e seu cuidador", sendo que "a falta de profissionais capacitados reflete diretamente no cuidado à criança ostomizada e em seus cuidadores" (Polleto et al., 2011, p. 323). Esse investimento terá de começar pela curiosidade intelectual e busca de aperfeiçoamento profissional e melhoria contínua de cada enfermeiro. As diferenças descritas entre a Estomaterapia Pediátrica e do Adulto conduzem à premência deste envolvimento na formação, por parte dos enfermeiros pediátricos, centrada na evidência científica das orientações mais atuais. Esta diferença foi reconhecida pela maioria dos enfermeiros que responderam ao questionário, mas uma grande percentagem assumiu que não conhece as *guidelines* ou respondeu "não concordo nem discordo", o que sugere desconhecimento das mesmas. Os resultados mostram a importância atribuída ao investimento na formação em Estomaterapia Pediátrica pela grande maioria dos enfermeiros participantes. Em relação à sua formação atual sobre o tema, menos de metade dos enfermeiros considera-a adequada, enquanto cerca de um quarto não concorda nem discorda (o que também sugere incerteza). A segurança percebida nos cuidados atuais, manifestada nos resultados do questionário aplicado, é apenas parcial, nomeadamente na avaliação da pele periestomal, na otimização de dispositivos, na tomada de decisão relativa aos tratamentos e na escolha de dispositivos de estomas de eliminação intestinal, no planeamento de diagnósticos e intervenções

disponibilidade de recurso caso de dificuldade. Como já referido, a incidência de respostas “não concordo nem discordo” a estas afirmações é grande, com maior incidência nas afirmações relacionadas com a tomada de decisão clínica sobre tratamentos da pele periestomal a instituir e sobre a escolha de dispositivos adequados, o que sugere falta de segurança nestas mesmas tomadas de decisão. Estes resultados sugerem a necessidade de formação em todos estes conteúdos. Também nos resultados relativos à segurança das famílias após a alta, mais de metade dos enfermeiros não concorda nem discorda, o que sugere uma lacuna e desconhecimento por parte dos enfermeiros do percurso assistencial da criança a partir da alta. A maioria dos enfermeiros que apresentou sugestões incidiu sobre o investimento na formação dos enfermeiros nos serviços. A oportunidade de formação deverá ser transversal, como referido por um dos enfermeiros (E5): “...É imperioso que esta aconteça em prol da segurança do profissional na adequação e acompanhamento das crianças e famílias, assim como na segurança das mesmas”. Apesar de nem todos os serviços terem a mesma frequência de cuidados a estas crianças, foi manifestado como necessário “...haver uma formação continuada dos enfermeiros das equipas de internamento que contactam com crianças e famílias com esta necessidade pois muitas vezes surgem dúvidas nos turnos da tarde e da noite, sem ter a quem recorrer para dissipar dúvidas” (E9). Outras sugestões incidiram no conhecimento e disponibilidade de material adequado à população neonatal e pediátrica e na urgência da formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica. Nos hospitais pediátricos portugueses, propõe-se o investimento na formação nesta área, que seria facilitado por uma EREP, tal como acontece com a Equipa de Estomaterapia do GOSH, que além da formação das famílias também é responsável pela formação dos profissionais. Considera-se que o EESIP é o enfermeiro mais habilitado que deverá promover a gestão de cuidados seguros numa área altamente especializada e complexa, como é a Estomaterapia Pediátrica, uma vez que, através de um paradigma integrativo, é considerado da sua responsabilidade a compreensão, integração e supervisão do nível de participação dos pais ou pessoa significativa nos cuidados à criança/jovem, “... mediante um processo de negociação, liderança e decisão, que incorpora a sua participação nos cuidados de menor à maior complexidade à criança/jovem” (Ordem dos Enfermeiros, 2017, p.4) e disponibilizando aos pais “... o suporte necessário para dotá-los de competências para a gestão proficiente nos cuidados aos seus filhos, visando a sua autonomia e capacitação para uma tomada de decisão informada em diferentes domínios do percurso assistencial” (Idem, p. 5).

A nível nacional propõe-se a constituição de um Grupo de Enfermeiros Portugueses de Estomaterapia Pediátrica, para facilitar a partilha e atualização de *guidelines* e a

uniformização de práticas a nível nacional. Uma proposta a desenvolver com este grupo em articulação com as Escolas Superiores de Enfermagem, seria um plano de estudos para um programa formativo pós-graduado sobre Estomaterapia Pediátrica, uma vez que os cursos existentes que permitem o reconhecimento da competência acrescida em estomaterapia são muito direcionados ao adulto.

Será também importante aumentar a consciência pública sobre esta realidade, de forma a facilitar a inclusão destas crianças na comunidade. Zacarin et al. (2018) realçam que o aumento da educação na comunidade sobre viver com uma ostomia pode beneficiar o avanço de conhecimento e compreensão pública. Referem também que encontrar formas de aumentar a consciência pública, promover adaptação e diminuir o estigma constituem prioridades clínicas, de políticas de saúde e de investigação, que conduz a abordagens multifacetadas, incluindo recursos direcionados aos doentes e famílias, futuras investigações e abordagens generalizadas de disseminação do conhecimento a níveis da prática e de política.

Finalmente, relativamente às implicações para a investigação, já foi referido que, em Portugal, a investigação científica nesta área é reduzida, sendo apontada na literatura a escassez de trabalhos, principalmente sobre alta de crianças com estoma. Gamboa e Álvarez (2008) consideram que é necessário aprofundar esta temática com estratégias metodológicas diferentes, com o objetivo de contribuir para a construção de conhecimento dirigido à implementação de intervenções que considerem o impacto do estoma sobre as crianças, adolescentes e suas famílias, tendo em conta que a maior necessidade destes pais não é apenas a otimização instrumental do estoma, mas o apoio emocional para assumirem a situação clínica da criança. Relativamente ao exercício parental durante a hospitalização, de uma forma abrangente, Sousa (2012) alerta que a investigação em enfermagem tem incidido, predominantemente, sobre as intenções orientadas para o “como” deve ser estabelecida a parceria de cuidados, mas alerta que existe pouca investigação que possa ser associada às intenções dos enfermeiros relacionadas com o “para quê” estabelecer essas mesmas parcerias, que designa como intencionalidade terapêutica. Considera que a promoção da parentalidade ainda não é uma realidade na documentação na dimensão dos cuidados de enfermagem pediátricos, pelo que sugere programas de melhoria e aperfeiçoamento do exercício profissional dos enfermeiros, que devem, por via da aprendizagem (cognitiva e das capacidades) dos pais, focalizar-se no empoderamento da parentalidade. Assim, apresenta como aspetos centrais a capacitação, que inclui a aprendizagem cognitiva (conhecimento) e a aprendizagem de capacidades, constituindo por isso dimensões de cuidados que exigem maior

investimento dos enfermeiros. Após a apresentação e discussão dos resultados deste “Estágio com Relatório”, é evidente a necessidade de realização de trabalhos de investigação em Portugal, que estudem as vivências das crianças ostomizadas e famílias portuguesas, dificuldades após a alta e perceção do apoio recebido. Seria importante o desenvolvimento de um Programa de Empoderamento de Crianças Ostomizadas e Famílias que possibilite a uniformização de intervenção a nível nacional, podendo ser aplicado em diversos contextos, com um estudo associado de investigação-ação sobre os seus resultados. A experiência clínica relatada com a *Play Specialist* do GOSH e todo o percurso de aprendizagem desenvolvido durante a elaboração deste trabalho escrito também emergiu a importância de inovação nesta área, nomeadamente o desenvolvimento de um projeto tecnológico de um boneco para crianças ostomizadas, que reúna as funções simultâneas de brinquedo simbólico, brinquedo terapêutico e manequim, para diversas utilidades, que respeite as normas das comissões de segurança e prevenção de infeção dos hospitais. Este boneco com estoma (s) pretenderia dar resposta à utilização segura e versatilidade do brinquedo em qualquer ambiente. Através da utilização da provável invenção, a criança poderia expressar as suas emoções e aprender a lidar com a realidade de viver com um estoma, identificando-se com ele, podendo também ser utilizado como brinquedo terapêutico ou como manequim por pais/cuidadores significativos, profissionais de saúde, de educação ou profissionais de produtos de ostomias.

CONCLUSÃO

Este “Estágio com Relatório”, realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEnfC, reflete o percurso de um desenvolvimento de competências que incluiu várias etapas de elevada complexidade. A inquietação inicial que suscitou a pertinência de um estágio com uma equipa de Estomaterapia Pediátrica foi gerada pela convicção da premência de uma intervenção sistematizada na assistência da criança ostomizada e família. Foi realizado um projeto de estágio, cujos objetivos de aprendizagem visavam conhecer a dinâmica de uma equipa com estas características e o desenvolvimento de competências de prática avançada em Estomaterapia Pediátrica, uma área clínica altamente diferenciada, só possível de concretizar através de experiências com equipas internacionais ou nacionais de referência. Contudo, os constrangimentos sentidos em Portugal, tais como a investigação científica escassa nesta área e a inexistência de contextos clínicos com equipas que trabalhem exclusivamente com crianças, conduziram à procura de um contexto internacional. Após um exigente processo, o local escolhido foi o *Great Ormond Street Hospital for Children, NHS, Foundation Trust*, em Londres, Reino Unido, com a *Stoma Care Team*. Após a proposta de estágio, seguiu-se um longo caminho de preenchimento de formulários e requisitos até, finalmente, ser aceite. O estágio decorreu de 1 de março a 5 de abril de 2019. Além da descrição e análise crítica do estágio, foi realizado um rigoroso enquadramento teórico da temática. Não obstante a riqueza da experiência clínica, foi também considerado pertinente conhecer as perceções de enfermeiros que trabalham num hospital pediátrico português, sobre os cuidados atuais e a pertinência da constituição de uma equipa integrada de intervenção sistematizada, tendo sido desenvolvido e aplicado um questionário. Assim, este trabalho reflete, também, resultados de pesquisa, análise, reflexão e colheita de dados, que em conjunto resultaram em aprendizagens muito relevantes e reflexão sobre a transponibilidade deste tipo de gestão de cuidados em Portugal, sustentando as emanadas implicações para a prática clínica, formação e investigação. A realização deste Estágio com Relatório permitiu, por outro lado, a reflexão sobre as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o qual assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e presta cuidados específicos em resposta

às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Relativamente aos objetivos inicialmente delineados, considera-se que as várias atividades críticas desenvolvidas permitiram a eficácia da sua concretização: foi apresentado o “estado da arte” da Estomaterapia Pediátrica, a nível nacional e internacional; a experiência clínica com a *Stoma Care Team* do *Great Ormond Street Hospital for Children* foi descrita e analisada de forma crítica, incluindo também outras experiências enriquecedoras; foram apresentados os dados e a respetiva analogia dos resultados do estudo sobre as perceções de enfermeiros de um hospital pediátrico português, relativamente aos cuidados atuais à criança ostomizada e família e recetividade à constituição de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica, e foi desenvolvida a discussão, com reflexão sobre as implicações dos resultados para a prática clínica, formação e investigação, incluindo os fundamentos e processos da organização de cuidados em Estomaterapia Pediátrica. Cada atividade específica continha objetivos próprios, mas que no seu conjunto concorreram para o sucesso na consecução de todos os objetivos gerais delineados para este Relatório Final de Estágio.

Os resultados e conclusões deste trabalho extrapolam as expectativas iniciais, indo de encontro às *guidelines* internacionais, que relevam e descrevem a importância da Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica, centrada em modelos de organização de cuidados com foco na criança ostomizada e família. Em Portugal, este percurso assistencial carece de sistematização, determinante para a qualidade e segurança, direcionada às necessidades e desafios clínicos e psicossociais únicos, desde a decisão da formação de um estoma, cuidados durante a hospitalização, preparação da alta e regresso a casa. Apesar dos esforços das equipas de enfermagem, em internamento ou em ambulatório, é comum denotar-se a fragmentação de cuidados, a falta de formação sobre Estomaterapia Pediátrica e uma lacuna na continuidade da assistência após a alta. É comum as famílias verbalizarem dificuldades e caminhos solitários, por falta de respostas nas comunidades e pela necessidade de recurso frequente à urgência e, até, reinternamentos. A experiência clínica, realizada num contexto de elevada complexidade e perícia em Estomaterapia Pediátrica, reforçou a convicção inicial da importância de um modelo integrado de gestão de cuidados. Também os resultados dos questionários a enfermeiros que trabalham num hospital português sugerem que é sentida a necessidade de aumentar a segurança nos cuidados à criança ostomizada e família, especialmente após a alta hospitalar. Revelaram, também, a recetividade, por parte dos enfermeiros, à constituição de uma equipa com estas características, numa

rede de articulação multidisciplinar, intra e extra-hospitalar, e com acompanhamento em ambulatório. De realçar a importância atribuída à formação sobre esta área, para o aumento da segurança nos cuidados, assim como o conhecimento e disponibilidade de materiais de ostomias adequados à população pediátrica.

Ao longo da realização deste trabalho surgiram algumas dificuldades, principalmente pelo caráter pioneiro no Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, mas que foram paulatinamente superadas. A provação inicial foi, tal como referido, toda a burocracia e requisitos até à aceitação do campo de estágio. A experiência num contexto internacional foi um grande desafio pessoal, profissional e cultural. Contudo, todas as aprendizagens realizadas, dentro e fora do GOSH, e o sentimento enorme de gratidão e de concretização de todos os objetivos, minimizaram as adversidades iniciais. Como limitações do trabalho, aponta-se a dificuldade de generalizar os resultados, uma vez que o estágio se tratou de uma experiência pioneira nesta área e, também, pelas limitações inerentes à sensibilidade cultural. Por outro lado, os resultados do questionário também não são generalizáveis, porque foram aplicados a enfermeiros de apenas um hospital, em particular. No período de colheita de dados a maior dificuldade foi conseguir reunir um número considerável de instrumentos preenchidos, dificultado pelos períodos de férias, pelo que a recolha só foi realizada em meados de outubro de 2019. Na respetiva análise, verificou-se que algumas afirmações poderiam beneficiar de uma reformulação ou reorganização, de forma a serem mais explícitas, o que é naturalmente explicado por se tratar de um questionário original e construído de raiz para este trabalho.

Como apresentado no capítulo da discussão, foram realizadas várias recomendações e sugestões inferidas dos resultados, nomeadamente implicações para a prática clínica, formação e investigação, das quais realço: a constituição de equipas de referência em Estomaterapia Pediátrica nos hospitais que assistem crianças ostomizadas, que colmatem as lacunas e vão de encontro a esta premência de uma intervenção sistematizada, constituída por Enfermeiros com experiência e formação em Estomaterapia Pediátrica e que funcione como elo de ligação interdisciplinar, interhospitalar e intercomunitária; desenvolvimento de um programa de Empoderamento da criança ostomizada e família, que possa ser implementado em qualquer contexto do percurso assistencial, que inclua: a criação e implementação de material educativo e de apoio escrito e audiovisual para as famílias, redes de apoio informal (entre pares) e a organização de formação (sessões para crianças/famílias e para profissionais de saúde). Além da prestação de cuidados diretos, há que promover a sistematização e organização dos cuidados de forma integrativa, com uma articulação entre todos os serviços e profissionais envolvidos nos cuidados a estas crianças e famílias.

Numa abordagem integrada da melhoria contínua da qualidade, “A governação clínica é responsabilidade de todos e, portanto, é um processo essencial e evolutivo, com elementos-chave que enfocam a eficácia clínica, a segurança e a experiência do paciente” (White, 2015). Urge, portanto, um trabalho de rede que promova a comunicação entre os profissionais dos vários contextos do percurso assistencial destas crianças e que impulse a uniformidade nas formas de atuação e a partilha de consensos de peritos nesta área. A nível nacional, sugere-se a criação de um Grupo de Enfermeiros Estomaterapeutas Pediátricos Portugueses, que participe na atualização de *guidelines* nacionais e internacionais e reúna dados sobre as crianças ostomizadas em Portugal. É também sugerido o desenvolvimento de um projeto tecnológico, nomeadamente de um boneco com estoma(s), que seja simultaneamente um brinquedo simbólico, brinquedo terapêutico e manequim, que respeite as normas das comissões de higiene e prevenção de infeção dos hospitais, dando resposta à utilização segura e versatilidade do brinquedo em qualquer ambiente e podendo ser utilizado pelas crianças, pais/cuidadores significativos e profissionais.

Os conceitos-chave da Qualidade em Estomaterapia Pediátrica, apresentados na discussão, emergiram da simbiose das *guidelines* sobre Estomaterapia Pediátrica com a filosofia de cuidados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, plasmando os aspetos mais relevantes da Gestão de Cuidados em Estomaterapia Pediátrica, nomeadamente: a Segurança, inerente à qualidade dos cuidados da criança ostomizada e família; o Empoderamento familiar, considerado a intencionalidade *major* de todas as intervenções; a capacitação e parceria, indissociáveis e consideradas as estratégias fundamentais em Enfermagem Pediátrica e, por fim, a Comunicação efetiva com todos os intervenientes neste percurso, como o pilar de todas as intervenções do Enfermeiro na promoção de transições seguras durante todo o percurso assistencial da criança ostomizada e família.

BIBLIOGRAFIA

- Alves, J., Amendoeira, J., Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38 (4), 1-7. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e2016-0070.pdf>
- Ameh, E., Mshelbwala, P., Sabiu, L., & Chirdan, L. (2006). Colostomy in children – an evaluation of acceptance among mothers and care-givers in a developing country. *SAJS*, 44 (4), 138-139. Recuperado de <https://www.ajol.info/index.php/sajs/article/view/34372>
- APECE: Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia (2012). *Estomaterapia, o saber e o cuidar*. Lisboa. Lidel, Edições técnicas, Lda. ISBN 978-972-757-881-8.
- Anselmo, C., Junior, V., Lopes, L., Neto, J., & Andreollo N. (2013). Gastrostomia cirúrgica: indicações atuais e complicações em pacientes de um hospital universitário. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*. 40(6), 458-462. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/rcbc/v40n6/07.pdf>
- Apolinário, M. I. C. G (2012). Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Revista de Enfermagem Referência - III - n.º 7*, Julho, p. 83-92. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserllln7/serllln7a09.pdf>
- ASCN & PSNG (2015). *Stoma Care Nursing Standards and Audit Tool For the Newborn to Elderly*. Revised edition. Royal College of Nursing. Recuperado de <http://ascnuk.com/wp-content/uploads/2015/12/Final-ASCN-Standards-New.pdf>
- Barreire, S. G., Oliveira, O. A., Kazama, W., Kimura, M., Santos, V. L.C.G. (2003). Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, 79 (1), 55-62. 0021-7557/03/79-01/55. Sociedade Brasileira de Pediatria. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/jped/v79n1/v79n1a10.pdf>
- Barreto, L., Cardoso, M., Villar, M., & Gilbert, A. (2008). Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre, 29 (3), 438-445. Recuperado de <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/10306>

- Batalla, M. L. C., González, M. J. G., Valero, C. M., Cano, A. M.; Moreno, Á. M. A., Muñoz, E. S., & Cardona, A. V. (2019). *Guia de Atención Integral al niño ostomizado*. Edição Coloplast Productos Médicos, S.A.. Puntos de Encuentro de Ostomía. Recuperado de https://elrincondelaostomia.es/wp-content/uploads/2019/01/Gu%C3%ADa_Pedi%C3%A1trica_atencion_al_ni%C3%B1o_ostomizado.pdf
- Black, P. (2010). Professional promotion: ensuring the value of stoma care services is recognized. *Gastrointestinal Nursing*, 8 (1), 27-30. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- Bowles, T. (2012). Measuring quality: an evaluation of a nurse-led stoma care outpatient clinic. *Gastrointestinal Nursing*, Supplement, 10 (5), 11-15. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- Caldas, A., Dias, R., Sousa, S., & Teixeira, E. (2019). Creative and sensitive production of care-educational technology for families of children with gastrostomy. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 1-8. doi 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0144
- Camargo, J., & Motta, R. (2016). *Viabilidade do ensino padronizado no conteúdo de estomaterapia na graduação de enfermagem: proposta de objecto de aprendizagem online*. *Revista Estima*, 14 (3), 109-117. doi: 10.5327/Z1806-3144201600030003
- Carville, K. (2003). *The evolution and experience of stomal therapy nurses in Australia 1959-2000* (Tese de Doutoramento). Recuperado de <https://ro.ecu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=2489&context=theses>
- Cascais, A., Martim, J., & Almeida, P. (2007). O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 16(1). 163-167. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a21v16n1.pdf>
- Coldicutt, P., & Hill, B. (2013). An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nursing Children and Young People*, 25 (4), 26-34. Recuperado de <https://search.proquest.com/docview/1357565413/fulltextPDF/5713A47A22124983PQ/1?accountid=192066>
- Cruz, A., Angelo, M., & Gamboa, S. (2012). A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. *Revista de Enfermagem Referência*. 3 (8), 147-153. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlIn8/serlIn8a15.pdf>
- Chandler, P. (2014). Management of paediatric ileostomies: selecting suitable appliances. *Gastrointestinal Nursing*, 12 (3), 34-40. Recuperado de <http://web.a.ebsco->

[-host.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbed01a39cb%40sessionmgr4007](http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbed01a39cb%40sessionmgr4007)

Direção Geral da Saúde (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. Norma nº 010/2013 de 31/05/2013. Lisboa, Portugal: Autor.

Direção Geral da Saúde (2017a). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Norma nº 011/2017 de 08/02/2017. Lisboa, Portugal: Autor.

Direção Geral da Saúde (2017b). *Indicações Clínicas e Intervenção das Ostomias de Alimentação em Idade Pediátrica e no Adulto*. Norma nº 014/2016 de 28/10/2016, actualizada a 03/03/2017. Lisboa, Portugal: Autor.

Direção Geral da Saúde (2017c). *Indicações Clínicas e Intervenção das Ostomias de Eliminação Urinária em Idade Pediátrica e no Adulto*. Norma nº 012/2016 de 28/10/2016, actualizada a 03/03/2017. Lisboa, Portugal: Autor.

Direção Geral da Saúde (2017d). *Indicações Clínicas e Intervenção das Ostomias de Eliminação Intestinal em Idade Pediátrica e no Adulto*. Norma nº 015/2016 de 28/10/2016, atualizada a 03/03/2017. Lisboa, Portugal: Autor.

Direção Geral da Saúde (2017e). *Indicações Clínicas e Intervenção das Ostomias Respiratórias em Idade Pediátrica e no Adulto*. Norma nº 011/2016 de 28/10/2016, actualizada a 03/03/2017. Lisboa, Portugal: Autor.

Foulds, L., Timms, K., Barwell, & Gunning, A. (2015). Incorporating the Principles of Nursing Practice and the 6Cs. *British Journal of Nursing*, Stoma Supplement, 24 (5), p. S4-S9. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbed01a39cb%40sessionmgr4007>

Fratini, J., Saupe, R., & Massarolli, A. (2008). Referência e Contra Referência: Contribuição para a Integralidade em Saúde. *Ciência, cuidado e Saúde*, 7 (1), 65-72. Recuperado de <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.Sup5.S4>

Gamboa, N., & Álvarez, L. (2008). Cuidado de um hijo ostomizado: câmbios en la familia. *Avances en Enfermería*, 31 (1), 59-71. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n1/v31n1a07.pdf>

Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board. (2018). *Paediatric stoma care. Global best practice guidelines for neonates, children and teenagers*. (2ª ed.). Recuperado de https://www.coloplastprofessional.com/Global/CPOC_Paediatric_stoma_care_guidelines_A4_.pdf

Guerrero, S., & Angelo, M. (2010). Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Avances en Enfermería*, 28 (número especial, 90 años programa de enfermería), 99-108.

Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=31&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>

Guerrero, S., & Tobos, L. (2005). Quienes son los usuarios del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado? *Avances en Enfermería*, 23 (2), 18-27. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37555/39900>

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust (2014). *Living with a gastrostomy feeding device: information for families*. Gastrostomy Service. Ref. 2014F0506. Recuperado de <https://www.gosh.nhs.uk/medical-information/procedures-and-treatments/living-gastrostomy-feeding-device>

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust (2015). *Bowel washouts using an antegrade colonic enema (ACE)*. Specialist Neonatal and Paediatric Surgery Department. Ref. 2015F0649. Recuperado de <https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/procedures-and-treatments/bowel-washouts-using-antegrade-colonic-enema-ace>

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust (2016). *Living with transgastric jejunal feeding device: information for families*. Gastrostomy Service. Ref. 2016F1390. Recuperado de <https://www.gosh.nhs.uk/medical-information/procedures-and-treatments/living-transgastric-jejunal-feeding-device>

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust (2018). *Biofeedback Therapy: information for families*. Urodynamics Unit and the Child and Family Information Group. Ref: 2018F1513. Recuperado de <https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/procedures-and-treatments/biofeedback-training>

IAC (2008). *Carta da Criança Hospitalizada* (4ª Edição). Recuperado de http://academiasaude.pt/wp-content/uploads/2018/03/carta_crianca_hospitalizada.pdf

IAC (2009). *Boletim do centro de estudos e documentação sobre a infância do instituto de apoio à criança*. Fevereiro 2009. Centro de Estudos e da Educação sobre a Infância. Recuperado de http://www.spp.pt/UserFiles/File/Publicacoes/INFOCEDI_Fevereiro_2009.pdf

Lee, J.; Moore, H., & Asbury, N. (2008). Meeting the challenges: delivering interactive stoma care education. *British Journal of Community Nursing*. 13 (4), 154-159. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=37&sid=97a3d275-524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>

Leite, N., Cunha, S., & Tavares, M. (2011). Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana

- na. *Revista Enfermagem UERJ*. 19 (1), 152-156. Recuperado de <https://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a25.pdf>
- Leite, R., Oliveira, E., Vasconcelos, V., Silva, D., & Martins, M. (2016). Processo de cuidar da família com crianças colostomizadas no âmbito domiciliar. *Revista Enfermagem UFPE online*. 10 (4), 1223-1230. Recuperado de <http://web.a.ebsco-host.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=44&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- Lewis, L. (s.d). *History and evolution of stomas and appliances*. Recuperado de <http://ioossg.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/History-evolution-of-stomas-appliances.CV01.pdf>
- Lowther, C. (2014). Improving communication between nurses and parents. *Gastrointestinal Nursing*, 13 (7), 16-18. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=48&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- McDonald, A. (2014). Orchestrating the management of patients with high output stomas. *British Journal of Nursing*, 23 (12), 645-649. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=52&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., & Levack, W. (2017). The “wayfinding” experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31, 850-858. doi: 10.1111/scs.12406
- Mello, M., & Kamada, I. (2015). O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. *Revista Estima*, 13 (3), 121-126. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=60&sid=97a3d275-8524-4bbd-94bd-0cbcd01a39cb%40sessionmgr4007>
- Neves, E., & Cabral, I. (2009). Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11 (3), 557-538. Recuperado de http://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm
- Nicholas, D., Swan, S., Gerstle, T., Allan, T., & Griffiths, A. (2008). Struggles, Strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health and Quality of Life outcomes*. 6 (114). doi:10.1186/1477-7525-6-114.

- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guia Orientador de Boa Prática: Assistir a criança/família com um estoma*. Guias Orientadores de Boa Prática em Saúde Infantil e Pediatria, Cadernos da OE, nº3, série I, volume II, 139-181. Lisboa, Portugal.
- Parret, S.; Quin, A.; Clow, T., & Ridley, L. (2015). Empowering patients through the commissioning of specialist stoma care services. *Gastrointestinal Nursing Supplement*. March, S8-S11. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=2fe88999-2278-461e-bc07-5ffd5d89645b%40sdc-v-sessmgr01>
- Polleto, D., Gonçalves, M., Barros, M., Anders, J., & Martins, M. (2011). A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis*, 20 (2), 319-327. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=2fe88999-2278-461e-bc07-5ffd5d89645b%40sdc-v-sessmgr01>
- Portaria n.º 92-F/2017 de 3 de março. *Regime de participação dos dispositivos médicos para o apoio aos doentes ostomizados*. *Diário da República* nº 45/2017 – I série. Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde
- Reis, F. (2015). *Transição para a vivência com uma ostomia: intervenções de enfermagem* (Tese de doutoramento). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Portugal. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82304/2/37835.pdf>
- Regulamento n.º 122/2011 de 18 de fevereiro. *Diário da República* nº 35/2011 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.
- Regulamento n.º 351/2015 de 22 de junho. *Diário da República* nº 119/2015 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.
- Regulamento n.º 398/2019 de 6 de maio. *Diário da República* nº 86/2019 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.
- Regulamento n.º 556/2017 de 17 de outubro. *Diário da República* nº 200/2017 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.
- Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho. *Diário da República* nº 133 /2018 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.
- Rodrigues, L., Silva, A., Xavier, M., & Chaves, E. (2018). Complications and cares related to the use of the gastrostomy tube, in pediatrics. *Revista Estima Brazil*, 6, 1-6. doi: 10.30886/estima.v16.464_PT
- Rollins, H., Nathwani, N., & Morrison, D. (2013). Optimising wound care in a child with an infected gastrostomy exit site. *British Journal of Nursing*, 22 (22), 1275-1279.

- Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>
- Rust, J. (2009). Understanding the complexities of the clinical nurse specialist: a focus on stoma siting. *Gastrointestinal Nursing*. 7 (4), 18-26. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=f0f7e654-5676-41ac-943f-c7855b3188cf%40sessionmgr4007>
- Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde – Porto. Portugal. Recuperado de <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/13972>
- Slater, R. (2011). Paediatric stoma care: surgery and management. *Gastrointestinal Nursing*. 9, (6) 20-26. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>
- Unicef (2019). Convenção sobre os direitos da criança e protocolos facultativos. Portugal: Comité Português para a Unicef. Recuperado de https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Vilar, A., Andrade, M., & Alves, M. (2013). Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 3 (10), 145-152. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>
- WCET (2014). WCET International Ostomy Guideline Recommendations. *WCET Journal*, 34 (2), 26-27. Recuperado de https://www.wcetn.org/assets/Publications/wcet_april-june_2014f%20iog%20recommandations.pdf
- Waller, M. (2008). Paediatric stoma care nursing in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing (Stoma Care Supplement)*, 17 (17), 25-29. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>
- White, M. (2017). The rise of the stoma care nurse. *British Journal of Nursing (Silver Anniversary Supplement)*, 26 (20) S15. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=19&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>
- White, P. (2015). Clinical Governance within specialist services. *Gastrointestinal Nursing Supplement*, article 3, S12-S15. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=7936dc87-1c66-4802-a495-09b5a07680f2%40sdc-v-sessmgr01>

World Council of Enterostomal Therapists (s.d). *WCET History*. Recuperado de <https://www.wcetn.org/history>

Zacarin, C., Alvarenga, W., Souza, R. Dionysio, B., & Dupas, G. (2014). Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16 (2), 426-33. doi: 10.5216/ree.v16i2.26639

Zacarin, C., Borges, A., & Dupas, G. (2018). The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 17 (2), 1-7. doi 10.4025/cienccuidsaude.v17i241278.

ANEXOS

ANEXO I – Certificado de presença no 2º Encontro de Enfermagem
em Estomaterapia do Centro Hospitalar de Vila Nova de
Gaia/Espinho

2^a Encontro de Enfermagem
em **Estomaterapia**

CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins

participou no 2.º Encontro de Enfermagem em Estomaterapia do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, com o tema “**Conquistas e Desafios em Estomaterapia**” que decorreu no Centro de Reabilitação do Norte – Valadares, nos dias 22 e 23 de novembro de 2018, com a duração de 16 horas.

Conteúdo programático no verso

Vila Nova de Gaia, 3 de dezembro de 2018



ORGANIZAÇÃO

A Presidente do Encontro

Carmo Moura

(Enf.ª Carmo Moura)

ANEXO II – Certificado de presença no Congresso Nacional de Estomaterapia 2019



Certifica-se que:

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins

Participou no Congresso Nacional de Estomaterapia 2019 da **Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia**, realizado no Hotel Tryp Lisboa Caparica Mar, nos dias 22 e 23 de Fevereiro de 2019.

Lisboa, 23/02/2019

P' Comissão Organizadora

Claudia Sampaio Rocha Silva

Presidente da APECE

Rosa Maria Pereira



EVENTO AGREDITADO
PELA ORDEM DOS ENFERMEIROS

ANEXO III – Certificado de presença no Encontro Liderança e Governação Clínica, um compromisso com o SNS



Certifica-se que

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins

Participou no evento **Liderança e Governação Clínica - Um compromisso com o SNS** realizado no Centro de Congressos do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, a 18 de Janeiro de 2019.

Coimbra, 18 de Janeiro de 2019

A Presidente do Encontro

Aurea Andrade

Áurea Andrade

Enfermeira Diretora do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra



**ANEXO IV – Certificado de Estágio com a Equipa de Estomaterapia do
Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Founda-
tion Trust, Londres, Reino Unido**

Great Ormond Street 
Hospital for Children

NHS Foundation Trust

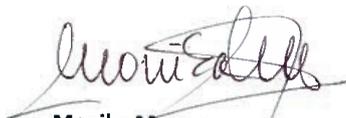
Monika Morova, Rory Philbin, Nicola Greenwood
Gastrostomy & Stoma Service
Squirrel Ward
5th Floor, Variety Club Building
Great Ormond Street Hospital NHS Foundation Trust
London, WC1N 3JH
Tel: 020 7405 9200 Ext: 5695
Email: gosh-tr.stoma.nurses@nhs.net
www.gosh.nhs.uk

To whom it may concern,

I confirm that Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins (Child Health and Paediatric Nursing Nurse Specialist) performed an Internship with the Gastrostomy and Stoma Care Team of the Great Ormond Street Hospital for Children (NHS Foundation Trust, London, UK) in the period of 1 March to 5 April 2019.

Please do not hesitate to contact myself or the team if any additional information is required.

Yours Faithfully,



Monika Morova
RN (Child) BSc
Gastrostomy & Stoma Clinical Nurse Specialist

ANEXO V – Autorização para a realização do estágio, pela Direção de Enfermagem e Conselho de Administração do CHUC

C.H.U.C. - EPE
DIREÇÃO DE ENFERMAGEM

Reg. N.º **742**

Origem _____

Data **01 / 02 / 2019**

*Até Conselho de Administração
Participa autorização para o S.º de
confirmação que é benefício para a
Instituição e não acarreta custos
adicionais.*

ARS
18/02/2019 Ex.ª Sra. Enfermeira Diretora do CHUC
Enf.ª Aurea Andrade
Enfermeira Diretora
C.H.U.C. - EPE

*Até S.º de 7.2
Para enfermeira Pereira
até o período de
Janeiro 2012/2015, para
ser substituído a partir
do dia 20/02/2015*

ARS
19/02/2015
Enf.ª Aurea Andrade
Enfermeira Diretora
C.H.U.C. - EPE

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica no serviço de Cirurgia e Queimados e UTHP do Hospital Pediátrico, com o número mec. 8119, a frequentar atualmente o Mestrado em ESIP, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, vem por este meio solicitar que lhe seja concedida autorização para a realização de um "Estágio com Relatório Final", na *Stoma Care Team do Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Foundation Trust*, em Londres, Inglaterra, no período proposto de 1 de Março a 12 de Abril de 2019. Esta instituição é reconhecida internacionalmente como uma referência na área da estomatoterapia pediátrica, influenciando na tomada de decisão sobre a abordagem terapêutica deste foco de atenção de enfermagem.

Os objetivos para este estágio são:

- Perscrutar os procedimentos necessários para a constituição de uma Equipa de Estomatoterapia Pediátrica.
- Integralizar a estrutura e o funcionamento de uma Equipa de Estomatoterapia Pediátrica.
- Depreender as competências específicas e especializadas de cada elemento que constitui a Equipa de Estomatoterapia Pediátrica.
- Incorporar as *guidelines* desenvolvidas e praticadas pela Equipa de Estomatoterapia Pediátrica.
- Explorar o circuito de comunicação da Equipa de Estomatoterapia Pediátrica com os outros profissionais envolvidos no cuidado da criança ostomizada, no hospital e na comunidade.
- Explanar a articulação da Equipa de Estomatoterapia Pediátrica com organizações de apoio à criança ostomizada (associações profissionais, grupos de apoio, centros de pesquisa e investigação em estomatoterapia).
- Assimilar o procedimento de articulação da Equipa de Estomatoterapia Pediátrica com a indústria farmacêutica (laboratórios de produtos de ostomias).

Participar nas estratégias de empoderamento e apoio à criança ostomizada e família, adoptadas pela Equipa de Estomatoterapia Pediátrica, durante o internamento e após a alta.
- Espelhar os progressos mais recentes na área da Estomatoterapia Pediátrica.

Mais declara que todas as despesas de estadia e deslocações estão asseguradas, não representando estas nenhum encargo para a instituição e que se responsabiliza pela divulgação institucional, se for entendido como relevante.

Grata pela atenção. Pede deferimento,

*A' de Auro Diana
Pl. o. e. f. n. que
C. n. d. e. e. a. d. e. q. u. e. d. e. n. o.
2019.01.31*

Hospital Pediátrico, Janeiro 2019

Maria do Rosário Martins
Maria do Rosário Martins

C.H.U.C. - Conselho de Administração

**Autorização como
PROPOSTO: 21/2/2019**

<i>ARS</i>	

J.P.F.

Concordamos com o pedido da Enfermeira Rosário Martins pelo facto da proposta de estágio da requerente poder contribuir significativamente para a implementação de projeto de melhoria de cuidados de enfermagem na assistência à criança com ostomia e sua família. Por não termos conhecimento da existência em Portugal de nenhum centro com as características pretendidas a relevância internacional do contexto escolhido consubstancia a pertinência da pretensão da requerente.

gm (29623) N.º 5
29.01.2019

Informação:

De acordo com os requisitos e normas do Hospital Pediátrico, o estágio profissional solicitado tem muito interesse para a organização e diferenciação dos cuidados na área específica dos cuidados à criança portadora de ostomia.

Neste sentido, solicita-se a vossa atenção e enquadramento do pedido no âmbito institucional e em consonância com os direitos/deveres dos profissionais.

Att
A Enfermeira Supervisora da UGI
Hospital Pediátrico-CHUC
Eugénia M. Br. da
Mec. Nº 22453

Informação: A Sra. Enfermeira Rosário Pereira Fernandes Martins, residente do mapa de Fernando do CHUC com um RetFP por tempo indeterminado; solicita autorização para se deslocar a Londres, Inglaterra, a fim de realizar um estágio para conclusão do registo em ESFP, no período de 1 de Janeiro a 12 de Abril de 2019;

CENTRO HOSPITALAR e UNIVERSITÁRIO de COIMBRA, E.P.E.

Serviço de Gestão de Recursos Humanos

Reg. N.º 742
Origem 19/02/2019

PEDIDO DE EQUIPARAÇÃO A BOLSEIRO

D.L. 272/88 de 03/08 e D.L. 282/89 de 23/08

A de 6 de Janeiro
do etic de
ordenação de
2019

CHUC, EPE - RECURSOS HUMANOS

Registo n.º
Origem CHUC, EPE
Entrada em 6/2/2019
Assinatura [assinatura]

Despacho final:

[assinatura]
M. M. M.

I - Requerente:

Nome: Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins Nº 8119

Categoria Especialista em ESIP Carreira Enfermagem

Relação Jurídica de Emprego CTFP por tempo indeterminado

Área e ano de Internato (se for o caso): Área E Ano _____

II - Equiparação a Bolseiro: No País No Estrangeiro

Curso:

Estágio: no Great Ormond Street Hospital for Children, NHS

Investigação: Foundation Trust, com a "Stoma Care Team"

Título ou Tema: Cuidados em Estomatologia Pediátrica

Objectivos Principais: Em documento anexo.

Temas a tratar: Em documento anexo.

Localidade de deslocação Cidade: Londres País Inglaterra

Duração total da ausência: De 01/03/2019 a 12/04/2019

Modalidade da ausência: Tempo Inteiro Tempo Parcial

Outras Informações consideradas relevantes:

Coimbra, 30 de Janeiro de 2019

O Requerente

Maria do Rosário Fernandes

[assinatura]

Verso do Pedido de Equiparação a Bolseiro referente a _____ N.º _____

III – Informação do responsável do Serviço

Interesse particular para o Serviço/Instituição na deslocação do requerente: IMPLEMENTAÇÃO DE PROJETO DE MELHORIA NA ÁREA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA AS ESTOMIAS

Modo como fica assegurado o serviço (esclarecer sobre eventualidade de despesas extraordinárias provocadas pela ausência do requerente e indicação do seu montante; esclarecer como fica assegurado o serviço programado):

S/ NECESSIDADE DE TRABALHO EXTRAORDINÁRIO E/OU OUTRA DESPESA NÃO PREVISTA

31/01/2019

J. G. N.

Pessoal Médico Interno

Informação do Orientador de Estágio (Interesse particular na formação do requerente):

IV – Informação do Serviço de Gestão de Recursos Humanos:

Outros Pedidos de Equiparação a Bolseiro já autorizados: Sim Não

Se Sim, qual o período ____/____/____

Remuneração base mensal do Requerente: Eur. 1.201,48 €

Remuneração correspondente ao período da ausência: Eur. _____ €

O Funcionário:

30/01/2019 Luana do Rosário

Tua cunhada me deu:

Cumulação de serviços da UCI
Hospital Pediátrico CHUC

48
M.ª Eugénia Morais
Mec. Nº 22453

20/10/2011

Aos Recursos Humanos

CHUC

Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica no serviço de Cirurgia e Queimados e UTHP do Hospital Pediátrico, com o número mec. 8119, a frequentar atualmente o Mestrado em ESIP, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, vem por este meio solicitar que lhe seja concedida a equiparação a bolseiro para a realização de um "Estágio com Relatório Final", na *Stoma Care Team* do *Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Foundation Trust*, em Londres, Inglaterra, no período proposto de 1 de Março a 12 de Abril de 2019. Esta instituição é reconhecida internacionalmente como uma referência na área da estomaterapia pediátrica, influenciando na tomada de decisão sobre a abordagem terapêutica deste foco de atenção de enfermagem.

Os objetivos para este estágio são:

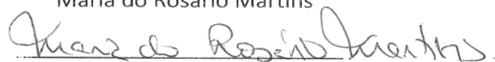
- Perscrutar os procedimentos necessários para a constituição de uma Equipa de Estomaterapia Pediátrica.
- Integralizar a estrutura e o funcionamento de uma Equipa de Estomaterapia Pediátrica.
- Depreender as competências específicas e especializadas de cada elemento que constitui a Equipa de Estomaterapia Pediátrica.
- Incorporar as *guidelines* desenvolvidas e praticadas pela Equipa de Estomaterapia Pediátrica.
- Explorar o circuito de comunicação da Equipa de Estomaterapia Pediátrica com os outros profissionais envolvidos no cuidado da criança ostomizada, no hospital e na comunidade.
- Explanar a articulação da Equipa de Estomaterapia Pediátrica com organizações de apoio à criança ostomizada (associações profissionais, grupos de apoio, centros de pesquisa e investigação em estomaterapia).
- Assimilar o procedimento de articulação da Equipa de Estomaterapia Pediátrica com a indústria farmacêutica (laboratórios de produtos de ostomias).
- Participar nas estratégias de empoderamento e apoio à criança ostomizada e família, adoptadas pela Equipa de Estomaterapia Pediátrica, durante o internamento e após a alta.
- Espelhar os progressos mais recentes na área da Estomaterapia Pediátrica.

Mais declara que todas as despesas de estadia e deslocações estão asseguradas, não representando estas nenhum encargo para a instituição e que se responsabiliza pela divulgação institucional, se for entendido como relevante.

Grata pela atenção. Pede deferimento,

Hospital Pediátrico, Janeiro 2019

Maria do Rosário Martins



Assunto: Pedido de Equiparação a Bolseiro

- A Enfª maria do Rosário Pereira Fernandes Martins, exerce as suas funções no Serviço de Cirurgia e Queimados e UTHP do HP/CHUC, em regime de Contrato de Trabalho em Funções Públicas por tempo indeterminado e 35 horas semana;
- Solicita autorização para usufruir de equiparação a bolseiro no estrangeiro com o fundamento de frequentar o estágio “na Stoma Care Team do Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Foundation Trust, em Londres, Inglaterra”, com o período previsível entre 01 de março a 12 de Abril de 2019;
- A concessão e o regime do pedido de equiparação a bolseiro, aos funcionários e agentes do Estado e das demais pessoas colectivas de direito público poderá ser concedida a equiparação a bolseiro fora do País, quando se proponham realizar programas de trabalho e estudo ou frequentar cursos ou estágios, desde que tais iniciativas se revistam de reconhecido interesse público, através do Decreto-Lei nº 282/89 de 23 de agosto, e obedece, a detmrinados requisitos:
 - Não originar acréscimo de encargos com pessoal;
 - Cada requerente, só pode utilizar esta concessão uma vez por ano civil;
 - Se concedida para o estrangeiro, se se proponham realizar programas de trabalho e estudo, ou frequentar cursos ou estágios, entre outros, que sejam reconhecidos de interesse público;

O pedido vem fundamentado pela Enfermeira Superviora da UGI Pediátrica e Enfermeiro Chefe do Serviço de Cirurgia e Queimados e UTHP do HP/CHUC;

À consideração superior

Com os melhores cumprimentos

Serviço de Gestão de Recursos Humanos, 14.09.2018



ANEXO VI – Glossário de definições, conceitos e patologias em Estomaterapia Pediátrica

Anel de barreira da pele (anel moldável): argola adesiva hidrocolóide usada em torno de um estoma para melhorar o selo, fornecendo barreira cutânea adicional, e / ou para nivelar fora da área ao redor do estoma. Também pode ser usado para criar convexidade flexível.

Antegrade Colonic Enema (“ACE”): procedimento cirúrgico destinado a aliviar graves sintomas de obstipação e incontinência fecal causada por malformações ano-rectais ou condições que prejudicam a motilidade intestinal, como observado na “doença de Hirschsprung” e espinha bífida. O procedimento cirúrgico conecta o final do apêndice à superfície do estômago, criando um estoma através do qual um cateter pode ser inserido permitindo a descarga e o intestino pode assim ser esvaziado.

Atrésia intestinal e estenose: malformação congênita com bloqueio ou obstrução completa em qualquer parte do intestino. A estenose refere-se a uma obstrução parcial do intestino, geralmente resultando num estreitamento do lúmen intestinal. O intestino curto ou atrésia do cólon são geralmente causadas *in útero* quando um evento inesperado causa diminuição da perfusão intestinal, levando à isquemia do respectivo segmento intestinal, deixando o segmento estreito e subdesenvolvido.

Barreira cutânea líquida: copolímero de acrilato ou filme transparente de cianoacrilato que pode ser colocado na região peristomal para providenciar protecção à pele do efluente do estoma, aumentar a adesividade ou, em alguns casos, selar a barreira da pele.

Barreira cutânea sólida: interface entre a pele e o sistema da bolsa do dispositivo que fornece o selo (adesão) e protege a pele peristomal.

Bexiga neurogénica: disfunção da bexiga causada por comprometimento neurológico do sistema nervoso central e periférico que inerva a bexiga.

Colite ulcerosa: inflamação do intestino grosso limitado à mucosa superficial de revestimento do intestino.

Colostomia: abertura cirúrgica criada para qualquer seção do cólon.

Conduto ileal: método de derivação da urina (urostomia) por transplante dos ureteres para um segmento preparado e isolado do íleo, que é suturado e fechado num topo. O outro topo é conectado a uma abertura na parede abdominal.

Convexidade: superfície curva ou arredondada para fora: facultada tensão à pele, achatando a pele peristomal e contornos da pele, causando uma maior adaptação ao estoma. Pode ser integrado ou adicionado à barreira da pele.

Defeitos da parede abdominal: consulte “Onfalocelo” ou “Gastrosquisis”.

Dermatite periestomal alérgica de contato: resposta inflamatória da pele resultante de hipersensibilidade a elementos químicos.

Distúrbios da motilidade: ocorrem tanto devido contrações intestinais anormais ou quando o movimento peristáltico intestinal está paralisado. Distúrbios da motilidade podem ser adquiridos ou congênitos, como a Doença de Hirschsprung.

Doença de Crohn: doença inflamatória intestinal na qual a inflamação pode ocorrer em qualquer lugar do trato gastrointestinal, da boca ao ânus, e pode ser contínuo ou irregular. O estoma é criado dividindo-se o intestino, trazendo a extremidade proximal do intestino através parede abdominal e amadurecendo o estoma uma vez fora da parede abdominal para anexar à pele.

Doença de Hirschsprung: ausência de células ganglionares intraneurais e nervos hipertróficos do intestino que provocaram uma obstrução funcional parcial ou total.

Doenças Infamatórias do Intestino: consulte “Doença de Crohn” e “Colite ulcerosa”.

Enfermeiro Estomaterapeuta: enfermeiro especializado no atendimento de doentes com estoma. Alguns são chamados de enfermeiros de terapia enterostomal (enfermeiros de TE). Esses enfermeiros registrados são especializados em feridas, estomas e cuidados de continência.

Enterocolite: inflamação do aparelho digestivo e inclui enterite (inflamação da intestino delgado) e colite (inflamação do cólon). A enterocolite é causada por infecções de bactérias, vírus, fungos, parasitas, ou por outros agentes nocivos que afetam os revestimentos internos na área afetada no intestino. A enterocolite geralmente manifesta-se em dejeções diarreicas frequentes.

Enterocolite necrosante: necrose da camada mucosa e submucosa do trato gastrointestinal. As causas potenciais são: trato gastrointestinal imaturo, secundário a alteração da motilidade, digestão, integridade do epitélio intestinal, regulação circulatória, imaturidade imunológica, colonização de bactérias e intolerância alimentar.

Espinha bífida: Mielomeningocele ou “espinha bífida” é um defeito na formação do tubo neural, o que causa um espectro de defeitos ao longo do cérebro e a medula espinhal.

Estoma em loop: estoma em que tanto o topo proximal como o distal são trazidos à parede abdominal pelo mesmo orifício.

Extrofia vesical: malformação congénita rara, em que a bexiga se desenvolve fora do feto. A condição é mais comum nos machos do que nas fêmeas. A bexiga e uretra expostas pode resultar na bexiga ser incapaz de armazenar a urina.

Extrofia da cloaca: forma mais séria do complexo bexiga-extrofia-epispádias, na qual o recto, bexiga e genitais não se separaram completamente quando o feto se desenvolveu. Esses órgãos podem não estar correctamente formados. Os ossos pélvicos são mais severamente afectados. A coluna vertebral e medula espinhal podem ser afetadas, bem como os rins.

Fístula: conexão anormal entre duas superfícies revestidas de epitélio.

Fístula mucosa: o final de uma seção do intestino não funcionante é trazido através da parede abdominal quando um estoma é criado.

Foliculite: inflamação de um folículo, geralmente causada por *Estafilococos Aureus*.

Fungo periestomal/infecção por candidase: erupção fúngica que pode ocorrer sob a barreira da pele e / ou sob placas e dispositivos de ostomias. A infecção por fungos também pode desenvolver-se em torno de vesicostomias.

Gastrosquisis: defeito na parede abdominal, geralmente à direita do cordão umbilical, através do qual se exterioriza o intestino (embora outros órgãos possam também exteriorizar-se). No gastrosquisis, uma membrana reveste os órgãos expostos.

Granuloma: apresenta-se como tecido friável, geralmente em formas redondas pequenas e elevadas, espalhados na junção mucocutânea.

Hérnia paraestomal: defeito na fáscia abdominal que permite que o intestino entre na área paraestomal.

Hidronefrose: edema de um ou ambos os rins. O edema renal acontece quando a urina não é drenada e como resultado acumula-se num rim. Isso pode ocorrer a partir de um bloqueio nos ureteres ou de uma malformação anatómica que não permite que a urina seja drenada adequadamente.

Íleo meconial: condição em que o conteúdo do intestino do bebé (mecónio) é extremamente pegajoso e causa obstrução intestinal após o nascimento. A maioria dos bebés com íleo meconial (90%) tem fibrose quística.

Invaginação intestinal: processo no qual o intestino se invagina em si próprio. O bloqueio resultante pode resultar em necrose intestinal, se não tratado.

Jejunostomia: abertura cirúrgica criada para o jejuno.

Junção mucocutânea: interseção entre a mucosa do intestino e a pele.

Laparosquisis: condição caracterizada por uma malformação congénita na região anterior da parede abdominal, frequentemente acompanhada de protrusão de parte do intestino delgado e / ou grosso.

Lesões pseudoverrucosas: crescimento exuberante de pápulas benignas que ocorrem ao redor de um estoma quando a urina ou fezes irritam a pele, um tipo de dermatite irritante de contato crónico.

Maceração periestomal: inflamação e erosão da pele adjacente ao estoma, associada à exposição a efluentes como urina ou fezes.

Malformação anorretal: o ânus está ausente ou tem uma posição anormal. A malformação ano-rectal é um espectro que varia de formas muito leves, como fístula perineal, a outros mais graves, como uma cloaca em meninas. Com mais gravidade, maior incidência de alterações ou agenesia vértebras sacrais, das malformações geniturinárias, períneo plano com pouco ou nenhum desenvolvimento muscular. O ânus imperfurado é um tipo de malformação ano-rectal.

Má rotação intestinal: malformação que pode acontecer no início da gravidez, quando o intestino não se organiza no abdómen como é esperado. Pode ocorrer torção intestinal, o que pode causar obstrução.

Mitrofanoff / Monti: Mitrofanoff é um procedimento cirúrgico no qual o apêndice é usado para criar um canal entre a superfície da pele e a bexiga permitindo o esvaziamento da bexiga através deste canal e fora do estoma. O procedimento Yang-Monti é um procedimento alternativo para Mitrofanoff onde (uma parte) do íleo transverso é usado para criar o canal.

Necrose do estoma: morte do tecido do estoma resultante de fluxo sanguíneo prejudicado.

Obstipação: ocorre quando a passagem intestinal das fezes é inibida por vários fatores que interferem com a motilidade intestinal. Esses fatores podem incluir dieta, (falta de) captação e absorção de líquidos, e outros fatores congénitos e genéticos.

Obstrução intestinal: bloqueio parcial ou completo de intestino grosso ou delgado.

Onfalocelo: abertura no centro da parede abdominal onde o cordão umbilical se encontra com o abdómen. Os órgãos (normalmente intestinos, estômago e fígado) exteriorizam-se através da abertura do cordão umbilical e são cobertos pela mesma protecção membranosa que cobre o cordão umbilical.

Pasta de barreira cutânea (pasta de estoma): mistura hidrocolóide adesiva disponível em um tubo e usado para melhorar a vedação do sistema de bolsas. Também usado para preencher áreas irregulares ao redor e perto do estoma para facilitar a vedação do dispositivo a áreas ao redor da pele.

Pasta de tira de barreira da pele (tira moldável): banda de hidrocolóide adesiva que se coloca em torno de um estoma para melhorar o selo ou preencher uma área peristomal desigual.

Pioderma gangrenosa: dermatose neutrofilica caracterizada por ulcerações dolorosas recorrentes que se apresentam como pústulas que aumentam e se abrem para feridas parciais ou de espessura total, às vezes com bordas irregulares de cor escura e exsudato purulento. Estas ulcerações dolorosas progridem rapidamente.

Polipose Adenomatosa Familiar: transtorno hereditário caracterizado pelo desenvolvimento de múltiplos pólipos no cólon ou outro órgão. O desenvolvimento do tumor é quase 100% dentro de 15 anos após o aparecimento de pólipos, que geralmente ocorre durante a adolescência.

Procedimento de Hartmann: excisão cirúrgica de uma porção doente do cólon distal ou reto proximal com formação de uma colostomia terminal, acompanhado da sutura do remanescente do cólon ou do reto. Este procedimento pode ser a primeira etapa de uma operação em duas partes, na qual posteriormente, a colostomia e o remanescente suturado é reconectado.

Prolapso: estoma que essencialmente se projeta através de si mesmo, causando alongamento anormal.

Relação Terapêutica de Enfermagem: relacionamento de ajuda baseado em confiança e respeito mútuos, a nutrir fé e esperança, sendo sensível a si e aos outros, de ajuda física, emocional e necessidades espirituais através do seu conhecimento e habilidade.

Retração: desaparecimento do tecido saliente do estoma abaixo do nível da pele.

Separação mucocutânea: destacamento de tecido do estoma a partir da pele periestomal circundante e junção mucocutânea.

Síndrome de Prune Belly (“barriga de ameixa”): malformação congênita grave com ausência de musculatura abdominal que se apresenta com aparência enrugada do abdômen e anomalias da pele e do trato urinário.

Sistema de bolsa: dispositivo usado para coletar o efluente do estoma, que fornece uma vedação segura e previsível e protege a pele peristomal.

Sistema de bolsa de uma peça: dispositivo com placa barreira e bolsa como uma unidade.

Sistema de bolsa de duas peças: dispositivo com mecanismo que inclui uma barreira cutânea sólida e uma bolsa, em peças separadas.

Tiflíte: inflamação cecal. É uma condição grave que geralmente afeta pessoas com um sistema imunológico deprimido. A tiflíte pode também ser chamada de neutropénica, enterocolite, colite necrosante, síndrome ileocecal ou cecite.

Ureterostomia: abertura na qual os ureteres são trazidos para a pele, em dois estomas separados, um ureter anastomosado ao outro ou um único ureter trazido à tona como um estoma.

Urostomia: termo geral não específico usado descrever desvios urinários.

Válvula anti-refluxo: válvula que é incorporada na urostomia, impedindo o refluxo para os rins.

Válvulas da uretra posterior: malformação congénita do menino, quando a uretra tem retalhos-extra de tecido, que a impede de transportar corretamente a urina da bexiga até a ponta do pénis. Quando a urina normalmente não pode ser expulsa do corpo, os órgãos do trato urinário (rins, ureteres, bexiga e uretra) podem ficar dilatados.

Vesicostomia: abertura feita através da parede abdominal suprapúbica em que a mucosa da bexiga é suturada à pele abdominal para criar um pequeno estoma, que pode ter a aparência de um pequeno orifício.

Volvo intestinal: torção de uma parte da faixa gastrointestinal que pode causar um bloqueio, prejudicar o fluxo sanguíneo e danificar parte do intestino.

(Traduzido e alterada ordem alfabética adaptado de GPSNAB, 2018).

ANEXO VII – Padrões de Qualidade da Estomaterapia Pediátrica

Secção ou Eixo	Padrão	Indicadores de Resultado
Cuidados Individualizados	Acesso ao serviço de Estomaterapia	A criança/cuidador tem acesso e apoio de um serviço de estomaterapia
	Informação para doentes	A criança/cuidador são informados dos cuidados planeados e continuados
	Apoio Psicológico	A criança/cuidador recebem apoio psicológico através de contato com enfermeiro estomaterapeuta
	Marcação do estoma	São assegurados procedimentos para assegurar o melhor local do estoma
	Gestão dos cuidados ao estoma	O dispositivo/equipamento escolhido vai de encontro às necessidades da criança A criança/cuidador atinge um nível aceitável de habilidades na optimização dos dispositivos, devidamente documentado no plano de cuidados
Promoção da Saúde e da educação	Promoção da Saúde	A criança/cuidador recebe educação actualizada e promotora da saúde, conselho, apoio e material
	Formação relacionada com a área de estomaterapia	A equipa multiprofissional tem acesso a formação avançada e a sua aprendizagem é facilitada
Investigação, desenvolvimento profissional e gestão	Promover prática baseada na evidência	A Enfermeira Estomaterapeuta contribui para o corpo de conhecimento dos cuidados
	Promover o desenvolvimento profissional	A Enfermeira Estomaterapeuta mantém desenvolvimento/formação contínua
	Disponibilizar serviço especializado	Os utilizadores do serviço acedem a serviços de enfermagem especializados

(Traduzido e adaptado de Waller, 2008, p. 28)

ANEXO VIII – Recomendações para uma sessão educacional bem-sucedida e conteúdos das sessões

Recomendações para uma sessão educacional bem-sucedida	Fundamentação das Recomendações
Verifique se tem tempo suficiente	É importante respeitar que as pessoas aprendem em ritmos diferentes.
Verifique a disponibilidade para aprender e a etapa do luto	Para compreender em que etapa de aceitação para aprender que eles estão.
Considere a etapa de desenvolvimento da criança de acordo com a idade	Para guiar a abordagem de ensino e garantir o uso de palavras e descrições que a criança possa entender.
Incentive a criança a participar no autocuidado	Para promover a autonomia e envolver a criança nos cuidados.
Use material didático	Para ajustar a educação às necessidades da criança, etapa de desenvolvimento e nível de compreensão.
Sugira uma reunião com outra criança ostomizada ou pais	Embora possamos ensinar cuidados com estoma, um visitante pode falar sobre como é viver com um estoma.
Forneça materiais educacionais diferentes (por exemplo, vídeos escritos, sites).	Mais do que entregar material, explicar os cuidados com o estoma na linguagem da criança/família, levando em consideração questões culturais.
Certifique-se de que a criança/família compreendem	Um intérprete pode ajudá-lo a garantir que eles vão para sites apropriados
Adolescentes: Dirija o ensino a eles primeiro.	Para promover o sentimento de responsabilidade em seus cuidados e autonomia. A prioridade dos adolescentes para aprender pode ser diferente de a dos pais.
Conteúdo da sessão educativa	Fundamentação das Recomendações
Pré-cirurgia	<ul style="list-style-type: none"> • Anatomia e fisiologia do sistema digestivo/urinário. • Informações/esclarecimentos planeados sobre cirurgia. • Aparência do estoma. • Exemplos de produtos de ostomia. • Cuidados gerais com estoma. • Recursos financeiros.

<p style="text-align: center;">Pós-operatório</p>	<p>Visualização pós-operatória do estoma</p> <p>Cuidados ao estoma:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abrir a bolsa. • Esvaziar a bolsa. • Fechar a bolsa. • Como remover o dispositivo de ostomia. • Como medir o estoma. • Reprodução da medida no papel de barreira da pele. • Corte da abertura da barreira cutânea. • Como limpar e secar a pele peristomal. • Como e onde aplicar a pasta de estoma, se necessário. • Como aplicar o dispositivo de ostomia. • Aparência de pele peristomal normal. • Quando mudar o dispositivo de ostomia. • Características normais das fezes, odor, gases. • Gestão da descarga retal no caso de desvio digestivo. • Medicação: Pode colorir as fezes/urina ou causar odor. No caso de estomas intestinais, deve estar na forma líquida, não de libertação lenta, porque a absorção pode ser comprometida. • Retorno à rotina diária: roupas, banheira/ /chuveiro, escola, desporto. Deve ser dada atenção especial à sensibilidade cultural com práticas de higiene • Complicações: sinais de diarreia, obstipação e sinais de desequilíbrio hidroeletrólítico. <p>Estoma e complicações cutâneas periestomais</p> <p>Produtos de ostomia: dispositivos e acessórios.</p> <p>Nutrição de acordo com a idade: introdução de novos alimentos, prevenção de obstrução.</p> <p>Recursos profissionais, financeiros e psicossociais (por exemplo, acampamento de jovens).</p> <p>Fornecimento de produtos de ostomia.</p> <p>Detalhes de contato da Enfermeira Estomaterapeuta de referência e cirurgião.</p>
<p style="text-align: center;">Pós-alta</p>	<p>Acompanhamento da criança e sua família para garantir uma gestão de cuidados ao estoma de acordo com as recomendações e ajustada à sua nova realidade.</p>

SISTEMATIZAÇÃO DA EDUCAÇÃO PÓS-CIRÚRGICA

Por onde começar

O primeiro passo na educação da criança ostomizada e família é preparar tanto os pais como a criança (se apropriado para a idade) para o toque no estoma. É importante que eles entendam que não é doloroso. Ao instruir os pais, comece com tarefas simples. Por exemplo, você pode primeiro demonstrar como abrir e esvaziar a bolsa. Você pode demonstrar usando um boneca, e depois na criança, e então os pais podem executar a tarefa sob sua supervisão.

O mesmo procedimento pode ser seguido ao demonstrar a substituição do dispositivo de ostomia. Idealmente, os pais e/ou criança (dependendo da idade) devem dominar o procedimento antes da alta hospitalar.

Além dos princípios básicos da mudança de dispositivo, a sessão de educação pós-cirurgia também deve abordar cuidados com a pele. A criança e os pais devem ser ensinados sobre as características da pele peristomal saudável, e saber o que fazer caso surja um problema. Eles precisam aprender a limpar a pele peristomal; como secar; e como avaliar qualquer perda de integridade. Eles também precisam entender quando devem ligar para a enfermeira ou para o cirurgião.

Dicas sobre seleção de produtos

Verifique se você tem várias marcas de produtos de ostomia disponíveis para a criança e os pais escolherem, para que eles possam participar na escolha do dispositivo mais apropriado.

Você também deve fornecer informações sobre acessórios, embora a filosofia seja usar o mínimo possível em pediatria, para evitar qualquer reação alérgica.

Concluindo a sessão

Depois de concluir a sessão de educação, lembre-se de fornecer à criança / família material de apoio sobre os tópicos abordados no sessão. Dessa forma, eles podem rever o que aprenderam na sessão, no seu próprio ritmo quando chegam em casa. Eles são encorajados a fazer perguntas se houver algo que eles não entendem ou quando precisam de mais formação. No final de cada sessão, verifique se a criança e os pais entenderam o que foi ensinado. Uma maneira de fazer isso é fazer perguntas como:

- Que tipo de estoma tem o seu filho?
- Quando deve ser esvaziada a bolsa?
- Cite dois sinais indicando que o dispositivo deve ser alterado.

Antes de iniciar outra sessão, pergunte se há quaisquer perguntas ou assuntos que precisem ser esclarecidos.

Pré-alta

Certifique-se de que crianças e pais têm todas as informações relevantes antes de deixarem o hospital. Isso inclui:

- O sistema de dispositivos/acessórios que foram selecionados com receita médica/contato da companhia de produtos de ostomia.
- Recursos financeiros.
- Recursos psicossociais (por exemplo um acampamento de jovens para crianças ostomizadas).
- Contatos do cirurgião e enfermeira estomaterapeuta (números de telefone/ e-mails).
- Informações escritas sobre sinais de alarme que exigem contato com a equipe de saúde.
- Acompanhe a data e a hora do compromisso.

Pós-alta

Após a alta, recomendamos manter contato com a criança/família semanalmente. Se o paciente mora longe fora do hospital, você pode usar aplicativos on-line como o Skype ou o FaceTime como uma alternativa às visitas pessoais. Use seu julgamento clínico para determinar com que frequência você deve ter contato com o família, por telefone ou e-mail.

Lembre-se de que, embora a criança e os pais estivessem confortáveis com a educação oferecida no hospital, isso pode mudar quando eles chegam em casa. Recomenda-se que a enfermeira estomaterapeuta se encontre com criança e pais na consulta de acompanhamento com o cirurgião para garantir uma boa comunicação com todos envolvidos.

Lidar com desafios especiais

Você pode encontrar situações em que a criança ou pai ou mãe tem algum tipo de desafio e isso deve ser levado em consideração ao realizar uma sessão de educação. No gráfico abaixo, descrevemos algumas recomendações para lidar com os tipos mais comuns de desafios.

Recomendações para lidar com os tipos mais comuns de desafios

Desafios	Recomendações
Deficiência visual	<ul style="list-style-type: none">• Use material com letras grandes.• Grave instruções de áudio.• Use uma barreira cutânea pré-cortada.• Recomende dispositivos com montagem de sinalização de clique.• Use sinalização tátil da localização do estoma, disco ou placa.
Analfabetismo, problemas de aprendizagem, pacientes com perda auditiva, pacientes que falam um idioma diferente	<p>Use imagens e símbolos para aprender.</p> <ul style="list-style-type: none">• Use objetos e fotografias reais para transmitir mensagens.• Grave vídeos em um telefone.• Envolver fonoaudiólogos ou intérpretes de linguagem gestual para transmitir a informação.• Use tradutores no idioma apropriado ou entre em contato com associações de estoma de outros países.

Dicas especiais para ensinar crianças

Mesmo em tenra idade, as crianças podem participar nos seus cuidados com o estoma. Por exemplo, eles podem ajudar na adaptação do dispositivo, desenhando o padrão do estoma no papel de barreira da pele e segurando a bolsa enquanto a barreira da pele é aplicada. Ao permitir que as crianças sejam uma parte de seus próprios cuidados você pode ajudá-los a sentirem-se orgulhosos e úteis. Eles podem começar a vê-lo como um jogo, ao invés de algo a ser temido.

Você também pode introduzir dramatizações, onde a criança pode brincar com o papel do enfermeiro estomaterapeuta, aplicando o dispositivo na barriga de um boneco. As crianças gostam de imitar adultos, então essa abordagem pode ser bastante eficaz.

As crianças pequenas geralmente conhecem algumas partes de seu corpo, mas eles não têm ideia de como eles funcionam internamente. O uso de desenhos pode ajudar as crianças a identificar partes internas do corpo, por ex. os rins ou intestino. Você pode usar uma mascote com um estoma para mostrar como esvaziar a bolsa ou use um livro colorido que diz às crianças o que elas precisam levar para escola.

Você também pode ler ou contar uma história sobre uma criança com um estoma. A chave é tirar proveito da imaginação da criança e usar isso como uma ferramenta para

comunicar com eles sobre seu estoma. Algumas crianças não expressam seus sentimentos verbalmente. Elas sentem-se mais confortáveis em expressarem-se através de fantoches, bonecas ou desenhos. Isso pode fornecer informações importantes sobre se outras referências são necessárias, tais como um psicólogo infantil. Em alguns países, os “*play specialists*” são úteis para ajudar a lidar com essas situações.

(Traduzido de GPSNAB, 2018, p. 50)

**ANEXO IX – Recomendações para sessões educativas dirigidas a pais/
/criança com estoma, consoante as idades**

Idades	Recomendações
<p align="center">Crianças prematuras e crianças até 5 anos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Os pais devem primeiro observar o procedimento e, em seguida, fazê-lo com o profissional de saúde e antes da alta deve executar o procedimento individual e totalmente autónomo. • Treinar os pais na gestão de sinais e sintomas de complicações, dependendo do tipo de estoma • É importante envolver as crianças ajudando a segurar o material. Em muitas ocasiões, os pais junto com seus filhos, eles usam uma denominação original para se referir ao estoma, de modo que, quando eles estão longe de casa e podem se referir ao estoma de forma que só eles entendam. Exemplo “Mãe, eu acho que o “pompom” precisa ser esvaziado”.
<p align="center">Crianças em idade escolar até 12 anos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • As crianças em idade escolar precisam ter um <i>kit</i> de cuidados com ostomia e roupas suplentes preparadas. • Os pais devem ir à escola e explicar os cuidados específicos que a criança ostomizada precisa. • É importante estabelecer um cronograma para esvaziar o dispositivo de ostomia. • Crianças desta idade devem participar dos cuidados e troca de dispositivos de ostomia, a independência da criança será gradualmente aumentada. • Capacitação das crianças: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Use brinquedos ou bonecas com um dispositivo de ostomia. ✓ Utilize fotografias de outras crianças com ostomias, vídeos, histórias, <i>websites</i>. ✓ Nas crianças maiores, consoante a sua avaliação, procure grupos de apoio para jovens.
<p align="center">Crianças com alteração/ /necessidade de adaptação da comunicação ou atraso de desenvolvimento psico-motor</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Crianças com deficiência visual: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilize material com letras grandes. ✓ Os pacientes podem gravar instruções em áudio. ✓ Iluminação adaptada, espelhos de pé e ampliados para visualização do estoma. ✓ Dispositivos com montagem de sinalização por clique. ✓ Uso de discos ou placas de ostomia pré-cortados. ✓ Toque na sinalização da localização do estoma, disco ou placa.

<p>Crianças com alteração/ /necessidade de adaptação da comunicação ou atraso de desenvolvimento psico-motor</p>	<ul style="list-style-type: none">• Em caso de analfabetismo com problemas de aprendizagem, pacientes surdos e mudos, pacientes com outros idiomas:<ul style="list-style-type: none">✓ Use imagens e símbolos para aprender.✓ Uso de objetos reais e fotografias para transmitir mensagens.✓ Recorra a fonoaudiólogos ou tradutores para transmitir a informação.✓ Pode usar guias <i>online</i> que estão em outro idioma ou entrar em contato com associações de outros países.• Criança em cadeira de rodas:<ul style="list-style-type: none">✓ Sempre que possível e se a cirurgia não for urgente, a marcação do estoma será realizada enquanto a criança está sentada na cadeira de rodas.✓ Utilize saco fechado para que possa ser completamente removido.✓ Utilize extensão de tubos de drenagem para urostomias e ostomias intestinais.✓ Prefira dispositivos de duração prolongada.
---	--

(Traduzido e adaptado de GPSNAB, 2018, p. 67)

ANEXO X – *Check-list* de alta: lista de verificação antes da alta da criança com estoma

Ítems a avaliar na alta	Sim	Não	Observações
A criança é capaz de observar diretamente o estoma			
A criança é capaz de referir verbalmente os cuidados ao estoma			
Pelo menos o cuidador principal realiza corretamente o esvaziamento da bolsa.			
Pelo menos o cuidador principal retira corretamente a bolsa e realiza corretamente a higiene do estoma.			
Pelo menos o cuidador principal realiza corretamente a colocação do dispositivo completo.			
Pelo menos o cuidador principal sabe medir corretamente o estoma e recortar a placa.			
Pelo menos o cuidador principal conhece os sinais e sintomas principais de alarme, como atuar e os circuitos de cuidados de saúde de que dispõe.			
Pelo menos o cuidador principal conhece o circuito ambulatorio de aquisição do material e no momento da alta dispõe de material suficiente para garantir os cuidados no domicílio nos primeiros dias.			
É realizada articulação com a equipa de Cuidados de Saúde Primários para garantir a continuidade assistencial.			
É programada a primeira consulta ambulatoria com enfermeira estomaterapeuta ou enfermeira de referência.			

(Adaptado de Batalla, González, Valero & Cardona, 2019)

ANEXO XI – Lista de atividades de vida diária e recomendações

Atividades	Recomendações
Banho de banheira	<p>Pode tomar banho / chuveiro com ou sem bolsa?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informe os pais e crianças que NÃO há risco de a água entrar no estoma. • Seque a barreira da pele e a bolsa imediatamente após o banho. • Não use sabão oleoso, banho de espuma, óleo no banho. Isso interfere na adesividade do dispositivo. • Se usar sabão, lave bem a pele e toque com cuidado. • Em alguns países está disponível uma barreira que ajuda a manter as feridas, pensos e cateteres intravenosos secos.
Piscina	<p>Use sempre uma bolsa</p> <ul style="list-style-type: none"> • A bolsa deve ser esvaziada antes de entrar na piscina. • A barreira da pele líquida pode ser aplicada sobre o adesivo de barreira da pele do tipo papel para impermeabilizá-la. • As tiras de barreira elásticas podem fixar a barreira da pele. • Use um cinto ou cuecas apertadas e roupas íntimas sob roupas de banho. • Secar a pele, barreira e bolsa imediatamente após a atividade. • Use uma bolsa mais pequena ou tampa de estoma, se disponível. • Lembre-se de proteger o filtro.
Vestuário	<ul style="list-style-type: none"> • Suspensórios para meninos para segurar as calças. • Macacão de uma peça. • Os adolescentes devem evitar usar <i>jeans</i> ou calças muito justas.
Escola	<ul style="list-style-type: none"> • Faça um teste com meio-dia no início da atividade escolar. • Pais ou adolescentes devem encontrar-se com a enfermeira escolar, se disponível. • O tempo de retorno também depende do método de transporte: a pé, carro ou autocarro (algumas crianças podem fazer viagens de uma hora). • Mantenha as autoridades da escola e os colegas informados.
Desporto	<ul style="list-style-type: none"> • Seja cauteloso com desportos de contato - proteja o estoma. • Use protetores de estoma. • Use cintos de estoma durante atividades desportivas. • Tiras largas de cabelo largas fornecem um bom suporte. • Uso de tiras de barreira elásticas.
Dormir fora de casa	<ul style="list-style-type: none"> • Traga produtos (dispositivos e acessórios) extra. • Traga roupas-extra.

(Traduzido e adaptado de GPSNAB, 2018, p. 67)

ANEXO XII – Vantagens da capacitação ideal dos cuidadores da criança com estoma

1. A diminuição do aparecimento de complicações associadas à gestão de ostomias pediátricas.
2. Diminuição qualitativa / quantitativa de internamentos e visitas decorrentes dessas complicações.
3. Promoção da manutenção da saúde e controlo adequado da ostomia pediátrica.
4. O envolvimento total dos pais no processo de cuidar da criança.
5. A obtenção de um alto grau de independência e autonomia da criança e família.
6. Normalização máxima da vida da criança e sua família, incentivando a permanência na escola e favorecendo seu adequado processo de desenvolvimento e socialização.
7. Ao focar as intervenções nos pais ou cuidadores principais, estamos concentrados no que constitui o núcleo fundamental do processo de desenvolvimento e socialização da criança, sendo os pais os modelos mais eficazes para a criança e atuando como um elo entre ela e outros contextos sociais.
8. O envolvimento da criança ou do adolescente (quando a etapa de desenvolvimento e a situação clínica o permitem) é necessário, pois o autoconceito e a auto-estima dependem muito da percepção de controlo, autonomia e qualidade de vida que possui. Uma percepção adequada reforçará a integração de sua doença com o restante de suas experiências vitais.
9. Maior grau de aceitação da ostomia pelos pais ao sentirem controlo sobre os aspectos principais. O sentimento de controlo sobre situações relata altos níveis de bem-estar físico e psicológico.
10. A diminuição dos níveis de ansiedade e *stress* dos pais antes de possíveis complicações, pois eles conhecerão sua causa, origem e possível solução.
11. Promoção de um acompanhamento em equipa dessas crianças com os seus núcleos familiares, que inclua nos critérios de avaliação aspectos multidisciplinares, resultarão em maior qualidade da assistência à saúde e maior grau de satisfação para a criança, família e a equipa.

(Adaptado e traduzido de Batalla, González, Valero & Cardona, 2019, p. 83)

ANEXO XIII – Contrato Honorário assinado com o GOSH

Great Ormond Street 
Hospital for Children
NHS Foundation Trust

01 March 2019

STRICTLY PRIVATE & CONFIDENTIAL

Maria do Rosario
Rua do Outerio 22
3200 393 Vilarinho,
Lousa

Dear XXXXX,

Re: Non-Medical Observer Honorary Contract

This letter confirms your right of access to Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust ("the Trust") solely for the purposes of the activity and on the terms set out below. This letter does not give rise to an employment relationship between you and the Trust or to any other relationship between you and the Trust other than on the terms set out in this letter.

The purpose of permitting access to Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust is for a **Non-Medical Observer Honorary Placement**.

NOTE: This placement allows you to observe only and does not cover you for participation in any form of work, clinical or non-clinical.

Your supervisor/Head of Department will be, **Monika Morova** please report to them on your first day. While undertaking activities within the Trust, you will remain accountable to your supervisor and undertake only those duties that have been agreed.

The right of access commences on **01/03/2019** until **05/04/2019** unless terminated earlier in accordance with the terms of this document.

You will co-operate with the Trust in enabling it to carry out such checks as are necessary in the opinion of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust before and/or during a placement at the Trust. This arrangement is subject to a health assessment, and you being registered with the appropriate regulatory bodies as appropriate.

You are considered to be a legal visitor to Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust. You are not entitled to any form of payment or paid benefit provided by the Trust to employees. If you are an existing NHS employee with another NHS organisation, you will remain accountable to your employer. Access to training and or educational programmes should be discussed with your supervisor/Head of Department and are subject to any policies and procedures within the Trust.

You must act in accordance with Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust's policies and procedures, and any clinical governance framework in place. You are required to acquaint yourself with those policies, procedures and clinical governance frameworks prior to commencing any activity at the Trust. If your placement

In partnership with
the UCL Institute of Child Health
Patron: Her Majesty The Queen
Chairman: Baroness Blackstone

The child first and always

is **more than 3 months**, there is an expectation that **all Statutory and Mandatory training be completed within your first 12 weeks** at GOSH via GOLD, which you can complete from home. If your Statutory and Mandatory training is not completed, there is the possibility that the honorary contract may be withdrawn.

Over 2000 of our staff, patients and parents have developed a set of Values – Our Always Values. These are the values that should characterise all that we do and our behaviours with our patients and families and each other. Our Always Values are that we are:

- Always Welcoming
- Always Helpful
- Always Expert
- Always One Team

These values are extremely important to us and we expect everyone who works at GOSH in any capacity, including employees, bank staff, contractors, agency staff, people who hold honorary contracts, students and volunteers to share and uphold Our Always Values. Each value is underpinned by behavioural standards and employees will be expected to display these behaviours at all times. You can find a full copy of Our Always Values on our intranet.

You are required to co-operate with the Trust in discharging its duties under Health and Safety at Work Act 1974 and other health and safety legislation. You are required to take reasonable care for the health and safety of yourself and others whilst on the Trust's premises.

You must observe the same kind of care and propriety in dealing with patients, staff, visitors, equipment and premises as would be expected of someone with a substantive employment contract. You must act appropriately, responsibly and professionally at all times.

You are required to ensure that all information regarding patients or staff remains secure and strictly confidential at all times. You must ensure that you understand and comply with the requirements of the NHS Confidentiality Code of Practice and the Data Protection Act 1998.

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust will not indemnify you against any liability incurred as a result of any breach of confidentiality or breach of the Data Protection Act 1998.

You are required whilst on the premises to wear your identity badge at all time, or ensure that you are able to prove your identity if challenged.

You are required to take out adequate defence or insurance cover, at your own cost, in respect of activities which you undertake at the Trust and to provide evidence of such cover at the request of the Trust.

It is a condition of this arrangement that you do not hold yourself out to any person as being a substantive employee of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust. You agree in accepting these arrangements that you have no authority (and shall not hold yourself out as having authority) to make any statements on behalf of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, to take any actions on its behalf, or to bind Great Ormond Street Hospital for Children NHS

In partnership with
the UCL Institute of Child Health
Patron: Her Majesty The Queen
Chairman: Baroness Blackstone

The child first and always

Foundation Trust, unless any of these actions have been specifically permitted in writing in advance.

Great Ormond Street may terminate your right of access at any time, immediately without notice and/or right of appeal if you are in breach of any of the terms of this letter. The Trust may also terminate these arrangements if you commit any act that the Trust considers would amount to the equivalent of serious misconduct in an employment context, if you breach Trust policies, if you take any actions which are disruptive and/or are prejudicial to the interests and business of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, or if you are convicted of any criminal offence.

Where any third party complaint is made, whether or not legal proceedings are issued, arising out of or in connection with your right of access, you are required to co-operate fully with any investigation by the Trust in connection with any such claim and to give all such assistance as may reasonably be required regarding the conduct of any legal proceedings.

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust accepts no responsibility for damage or loss of personal property. You are, therefore, recommended to take out insurance to cover your personal property.

You are not required to give any specific period of notice but should inform your supervisor of your intention to leave.

Yours sincerely,



Estefania Bori-Roman
Honorary Contracts Coordinator
HR and OD Department
Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust

I hereby accept the terms of the letter and in signing this document I agree:-

- I will abide by the policies and procedures of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust.
- I will not hold myself as being connected with, employed by, or having the ability to make any statements or representations on behalf of Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust.
- I consent to the Trust holding and processing data relating to me for legal, personnel, administrative and management purposes and in particular to the processing of any sensitive personal data under the Data Protection Act 1998, relating to my physical or mental health and information about any criminal proceedings.

Signed: Maria do Rosario Amalho Date: 01.03.2019

Print Name: MARIA DO ROSARIO PEREIRA FERNANDES MARTINS

cc: Monika Morova
In partnership with
the UCL Institute of Child Health
Patron: Her Majesty The Queen
Chairman: Baroness Blackstone

The child first and always

APÉNDICES

APÊNDICE I – Lista de Atividades da SCT

Actividades	Descrição
Consulta dos emails recebidos	<ul style="list-style-type: none"> • Envio de imagens de estomas, a solicitar opinião, enviadas pela comunidade ou pelos pais. Respondem por <i>email</i> ou por telefone. • Envio de imagens de estomas
Atendimento de Mensagens deixadas no voicemail e telefonemas	<ul style="list-style-type: none"> • Realizam chamadas de resposta, discussão por telefone • Quando pertinente e possível, dizem para a criança vir ter com a equipa.
Solicitação de intervenção nos serviços	<p>Causas mais comuns:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Criança com gastrostomia (complicações) • Maceração da pele periestomal • Granulomas
Preparação da alta de crianças ostomizadas (antes da alta)	<ul style="list-style-type: none"> • Preparação sistematizada da alta (verbal, esclarecimento de dúvidas, entrega de material de emergência, informação escrita, solicitação do contato/ nome da comunidade) • Contato com a comunidade (informação da situação com descrição do novo dispositivo e material de que poderá necessitar, disponibiliza contacto)
Solicitação de material a laboratórios/ fornecedores	<ul style="list-style-type: none"> • A equipa solicita os materiais diretamente aos fornecedores • Os pais contactam a equipa a solicitar opinião sobre o material e ajuda para o fornecimento (a <i>Medlink</i> leva os pedidos a casa)
Atendimento no serviço (sala de tratamentos)	<p>Causas mais comuns:</p> <p>Programadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mudança da <i>Malecot</i> para botão (6 semanas pós-operatório) • Ensinos pós-operatórios sobre novo dispositivo • Urgentes (em algumas situações contactam o cirurgião) • Extravasamento (gastostomia) • Maceração • Estenose/ diminuição anormal do efluente.
Registos	No processo do doente (no serviço) e no sistema
Participação em reuniões multidisciplinares para tomada de decisão em relação a crianças com necessidades complexas e ostomizadas	

APÊNDICE II – Guia de entrevista semiestruturada à SCT (em português e inglês)

GUIA DE ENTREVISTA (PORTUGUÊS)

1. Como e quando foi constituída esta Equipa?
2. O que foi necessário para construir esta Equipa?
3. Quem são os elementos que constituem esta Equipa?
4. Quais são as competências específicas de cada elemento da Equipa?
5. Como é que a Equipa se articula com os outros profissionais, no hospital e na comunidade?
6. Como é que a Equipa se articula com organizações de apoio à criança ostomizadas? Quais?
7. Como é que a Equipa se articula com a indústria farmacêutica?
8. Na sua opinião, quais são os ganhos em saúde trazidos por uma Equipa de Estomaterapia?
9. Na sua opinião, o que mudou desde a formação desta Equipa?
10. Quais são os indicadores de resultado da intervenção da Equipa de Estomaterapia?

GUIA DE ENTREVISTA (INGLÊS)

1. How and when did this team come together?
2. What was needed to build this team?
3. Who are the elements that constitute this team?
4. What are the specific competences of each element?
5. How do you liaise with other professionals, in the hospital and in the community?
6. How do you liaise with ostomized child support organizations? Wich ones?
7. How do you liaise with pharmaceutical industry?
8. What are the health gains brought by a Stoma Care Team?
9. Wich are the outcomes indicadores of the Stoma Care Team?
10. In your opinion, what changed since the formation of this team?

APÊNDICE III – Questionário: Percepção dos Enfermeiros de um hospital pediátrico português sobre Estomaterapia Pediátrica

CONSENTIMENTO INFORMADO

Este questionário é realizado no âmbito do Trabalho Final de Mestrado, opção Estágio com Relatório, sob o título: “(Trans) Formar a Estomaterapia Pediátrica em Portugal: aprendizagem com modelos de referência internacionais e análise de transferibilidade para um hospital pediátrico português”. Numa primeira fase realizei um estágio de observação participativa com a Equipa de Estomaterapia de um Hospital Pediátrico de referência internacional, nomeadamente no Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Foundation Trust, em Londres, Reino Unido, entre Março e Abril de 2019.

Neste momento, com a aplicação deste questionário, pretendo complementar a análise da transferibilidade para a nossa realidade, conhecendo a percepção dos enfermeiros relativamente aos cuidados atuais em Estomaterapia no HP e relativamente à pertinência da formação de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica.

Este questionário foi desenvolvido tendo em conta a minha experiência clínica como enfermeira no HP, a revisão da literatura e a experiência clínica no estágio supra-citado.

A sua participação é voluntária e será garantido o seu anonimato. Não existem respostas certas nem erradas, solicito a sua opinião sincera em relação à sua experiência e expectativas no cuidado a crianças com estomas e suas famílias.

Abreviaturas e terminologia: HP: Hospital Pediátrico. Estomas: qualquer tipo de estoma: respiratório, de alimentação, de eliminação intestinal ou urinária. Criança: recém-nascido, lactente, criança e adolescente. Sempre que referir “criança com estoma”, refiro-me à criança e família.

No final do questionário, deixo um espaço para sugestões.

Desde já, agradeço a sua colaboração.

Li e autorizo.

O participante,

I – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

SEXO	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
-------------	------------------------------------	-----------------------------------

IDADE	<input type="text"/>
--------------	----------------------

SERVIÇO	<input type="text"/>
----------------	----------------------

TEMPO DE SERVIÇO NO HP	<input type="text"/>
-------------------------------	----------------------

ESPECIALIDADE	Sim	Não
Se sim, qual	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tempo de Exercício como especialista	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Em seguida é apresentado o questionário sobre a percepção dos Enfermeiros do HP em relação à Estomaterapia Pediátrica. Por favor, escolha apenas uma resposta para cada afirmação.

Legenda:

A – Concordo totalmente

B – Concordo em parte

C – Não concordo nem discordo

D – Discordo totalmente

II – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE A ESTOMATERAPIA NO HP

A – Percepção dos Enfermeiros em relação aos cuidados atuais em Estomaterapia Pediátrica no Hospital Pediátrico

	A	B	C	D
A1: A Estomaterapia Pediátrica difere da Estomaterapia no Adulto				
A2: Conheço as <i>guidelines</i> mais atuais sobre Estomaterapia Pediátrica				
A3: É frequente cuidar de crianças com estomas no meu serviço				
A4: Os enfermeiros que cuidam de crianças com estomas devem investir na formação em estomaterapia pediátrica				
A5: Considero a minha formação adequada para cuidar da criança com estoma				
A6: Sinto segurança na avaliação da pele periestomal da criança com estoma				
A7: Sinto segurança na otimização dos dispositivos de ostomia				
A8: Sinto segurança na tomada de decisão relativamente aos tratamentos da pele periestomal mais adequados a implementar				
A9: Sinto segurança na tomada de decisão relativamente aos dispositivos de estomas de eliminação intestinal mais adequados a implementar				
A10: Sinto segurança no planeamento de diagnósticos e intervenções de informação e capacitação da criança com estoma				
A11: Disponho de material de apoio e informativo escrito para facultar à criança com estoma				
A12: Sei a quem recorrer se sentir dificuldade nos cuidados à criança com estoma				
A13: Devo referenciar a criança com estoma à sua comunidade na preparação da alta				
A14: As famílias de crianças com estoma sabem a quem recorrer após a alta				
A15: As famílias de crianças com estoma sentem-se seguras no regresso a casa				
A16: Habitualmente referencio a criança com estoma a associações de apoio				
A17: Quando os estomas são transitórios as famílias não necessitam de informação e apoio				
A18: É frequente a recorrência não documentada da criança com estoma devido a complicações ou dúvidas relacionadas com os estomas				

B – Percepção dos Enfermeiros em relação à formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica

	A	B	C	D
B1: Considero importante a formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica				
B2: Uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá articular-se com a equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados à criança com estoma				
B3: Uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá articular-se com os serviços envolvidos nos cuidados à criança com estoma				
B4: A formação de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá aumentar a segurança da criança com estoma no regresso a casa				
B5: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá aumentar a satisfação da criança com estoma				
B6: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir complicações				
B7: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir reinternamentos				
B8: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá diminuir a recorrência ao serviço de urgência				
B9: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar o apoio nos processos de transição da criança com estoma				
B10: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica no HP poderá contribuir para melhorar o processo de capacitação da criança com estoma				
B11: Considero importante o desenvolvimento de um programa sistematizado de capacitação e apoio da criança com estoma				
B12: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com os cuidados de saúde comunitários				
B13: A intervenção de uma Equipe de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com as companhias de materiais de ostomias				

B14: A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma articulação mais efetiva com associações de apoio a pessoas ostomizadas				
B15: A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá permitir uma melhor otimização de recursos humanos e materiais				
B16: A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar a aplicação e atualização de <i>guidelines</i>				
B17: A intervenção de uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica poderá facilitar a tomada de decisão na resposta às necessidades específicas de cada criança com estoma				
B18: Uma Equipa de Referência em Estomaterapia Pediátrica deverá incluir acompanhamento em ambulatório				

III – Sugestões:

Grata pela sua colaboração!

Coimbra 2019

(Maria do Rosário Pereira Fernandes Martins)

APÊNDICE IV – Serviços de Internamento e Ambulatório do GOSH

Serviços de Internamento

- “Alligator Ward” (Ala Jacaré): Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos de elevada dependência;
- “Bear Ward” (Ala Urso): Unidade de Cuidados Cardíacos de elevada e baixa dependência (para cuidados pós-cirúrgicos, avaliação e controlo de situações do foro cardíaco não cirúrgicas);
- “Bumblebee Ward” (Ala Abelha): serviço de pacientes internacionais e privados, até aos 16 anos, de várias especialidades clínicas;
- “Butterfly Ward” (Ala Borboleta): serviço de pacientes internacionais e privados, provenientes de todo o mundo, crianças com condições médicas de extrema complexidade e em risco de vida;
- “Chameleon Ward” (Ala Camaleão): serviço de cirurgia especializada neonatal e pediátrica (condições congénitas e condições do sistema gastrointestinal, diafragma e parede abdominal);
- “Eagle Ward ou Kidney Care UK Centre for Children” (Ala Águia ou Centro de Cuidados Renais do Reino Unido para Crianças): serviço para crianças com diagnósticos do foro renal;
- “Elephant Ward” (Ala Elefante): serviço de hematologia e oncologia, crianças com tumores sólidos e leucemia;
- “Flamingo Ward ou Cardiac Intensive Care Unit (CICU)” (Ala Flamingo): Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos, de crianças e jovens até aos 16 anos, em condições que envolvem o coração, pulmões ou Vias Aéreas ;
- “Fox Ward” (Ala Raposa): serviço de transplante de medula óssea, para crianças com distúrbios sanguíneos, cancros e leucemias ou distúrbios imunológicos, metabólicos, gastroenterológicos ou reumatológicos;
- “Giraffe Ward” (Ala Girafa): serviço de hematologia e oncologia, leucemia e tumores sólidos;
- “Kangaroo Ward” (Ala do Kanguru): serviço de cuidados de transição para suporte de ventilação a longo prazo;

- “Koala Ward” (Ala do Koala): serviço de neurociências, para crianças e jovens com problemas craniofaciais, neurológicos, epilepsia ou que precisam de cirurgia cerebral e da coluna vertebral;
- “Leopard Ward” (Ala do Leopardo): serviço para crianças e jovens com problemas do foro respiratório;
- “Lion Ward” (Ala do Leão): serviço de Hematologia e Oncologia, para crianças e jovens com cancro e distúrbios hematológicos;
- “Mildred Creak Unite ou “MCU” (Internamento e hospital de dia de Intervenção Intensiva Mental) para crianças e jovens dos 7 aos 14 anos, com distúrbios da saúde mental, tais como distúrbios alimentares, distúrbios somáticos e outros distúrbios emocionais e comportamentais;
- “Dolphin Ward” ou “Neonatal Intensive Care (NICU)”: Ala Golfinho ou Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais;
- “Seahorse Ward” ou “Paediatric Intensive Care Unit (PICU)”: Ala Cavalo-Marinho ou Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos;
- “Panther Ward” (Ala Pantera): cirurgia de ORL (Otorrinolaringologia), urológica e plástica;
- “Pelican Ward” (Ala Pelicano): para crianças e jovens com problemas de dermatologia e reumatologia, doenças infecciosas e alguns distúrbios imunológicos;
- “Robin Ward” (Ala Robin): para crianças e jovens que necessitem de isolamento (problemas imunitários, com doenças infecciosas, transplantes de medula óssea e transplante de células estaminais).
- “Sky Ward” (Ala Céu): ortopedia e cirurgia da coluna vertebral, oftalmologia;
- “Squirrel Ward” (Ala Esquilo): para crianças e jovens com distúrbios metabólicos ou endócrinos

Consultas Externas:

- “Caterpillar Outpatients – Harris Internacional and Private Outpatients Patient Center (Consulta Externa Lagarta, do Centro Harris de Pacientes Internacionais e Privados): crianças de todo o mundo para tratamento médico especializado na ampla variedade de especialidades clínicas disponíveis no GOSH;
- “Cheetah Outpatients” (Consulta Externa Chita): para crianças de cirurgias complexas, incluindo cardiologia, dermatologia, reumatologia e gastroenterologia;
- “Rhino Outpatients” (Consulta Externa Rinoceronte): para crianças e jovens com

problemas de ORL, dificuldades de oftalmologia e audiologia, condições gerais de cirurgia e com implantes cocleares.

- “Manta Ray Outpatients” (Consulta Externa Raia Manta): neurodeficiência & fala e linguagem, para crianças com distúrbios neuromusculares, distúrbios neurometabólicos, condições de neurodeficiência, fonoaudiologia, problemas de crianças fissuradas e avaliações da coluna vertebral.

Hospitais de Dia e Internamentos de Curta Duração:

- “Woodpecker Same Day Admission Unit (SDAU)” (Unidade Ambulatória Pica-Pau): unidade de cuidados pré-anestésicos, para admissão de crianças e jovens que vêm ser submetidos a cirurgias ou procedimentos sob anestesia;
- “Possum Ward” (Ala Gambá): cirurgias de curta duração (internamentos de uma ou duas noites);
- “Kingfisher Ward” (Ala Guarda-Rios): unidade de internamento de curta permanência para investigação (endocrinologia e medicina metabólica) e endoscopia gastroenterológica, para crianças que precisam de exames médicos. (alguns pacientes ficam em regime de hospital de dia, enquanto outros são admitidos por uma noite ou mais);
- “Nightingale Day Unit” (Hospital de Dia Nightingale): para crianças sujeitas a procedimentos realizados sob anestesia, em regime de hospital de dia;
- “Respiratory Sleep Unit” (Unidade de Medicina do Sono): estudos do sono;
- “Safari Day Care” (Hospital de Dia Safari): hospital de dia e consulta externa para crianças com problemas de hematologia e oncologia (consulta clínica, medicamentos, exames ou procedimentos em regime de hospital de dia);
- “Urodynamics Day Care” (Hospital de Dia de Urodinâmica): investigação para urologia e outras especialidades;
- “Starfish Rapid Assessment Neurology Unit (RANU)” (Unidade de Avaliação Neurológica Rápida Estrela-do-Mar): hospital de dia para crianças e jovens com problemas neurológicos;
- “Walrus Ward” (Ala Morsa): para crianças e jovens que necessitam de realizar investigações clínicas (coração, pulmões e vias aéreas), avaliação pré-operatória e admissão no dia da cirurgia, antes de cirurgia cardíaca.

63 Especialidades/Departamentos (disponível em <https://www.gosh.nhs.uk/wards-and-departments/departments>)

