

ESTOMA INFANTIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA SOBRE O PAPEL DA FAMÍLIA FRENTE AOS DESAFIOS DE CUIDAR

CHILDHOOD STOMA: AN INTEGRATIVE REVIEW ON THE ROLE OF THE FAMILY IN FRONT OF THE CHALLENGES OF CARING

Larissa Assumpção da Silva Trindade¹, Leandro Jose Soares¹, Débora Cabral Nunes Polaz², Sheilla Siedler Tavares²; Irineu Cesar Panzeri Contini²

RESUMO

Identificar as dificuldades e desafios com o cuidado que os pais e responsáveis encontraram após o procedimento de estoma, segundo a análise dos estudos. Método: Estudo de revisão integrativa, onde foram obtidos cinco artigos pelos critérios estabelecidos. Resultado: Dos cinco (100%) artigos analisados, todos mostram entre eles que os principais desafios foram: a interação da família com os profissionais da saúde, o medo de cuidar do estoma, a inserção da criança no meio social e na vida após um estoma, a aceitação materno-paterna e a aceitação dos irmãos frente à criança com estoma. Considerações finais: Neste estudo de revisão integrativa os principais resultados encontrados foram os desafios relacionados à inserção social da criança sendo a escola um ponto de destaque, e em relação aos profissionais da saúde, a dificuldade de interação, já que se considera um momento de compreender o que a família está sentindo.

Descritores: estoma cirúrgico; estoma; infantil; crianças; cuidado com estomas.

ABSTRACT

Identify the difficulties and challenges with the care that parents and guardians encountered after the stoma procedure, according to the analysis of the studies. Method: Integrative review study, in which five articles were obtained according to the established criteria. Result: Of the five (100%) articles analyzed, all show among them that the main challenges were: the interaction of the family with health professionals, the fear of taking care of the stoma, the insertion of the child in the social environment and in life after a stoma, maternal-paternal acceptance and sibling acceptance towards a child with a stoma. Final considerations: In this integrative review study, the main results found were the challenges related to the social insertion of the child, with school being a highlight, and in relation to health professionals, the difficulty of interaction, since it is considered a moment of understand what the family is feeling.

Descriptors: surgical stoma; stoma; childish; children; beware of stomas.

1 Graduandos de Enfermagem, Universidade de Sorocaba- UNISO.

2 Mestres/ Docentes da Universidade de Sorocaba- UNISO.

Introdução

Estoma é uma palavra de origem grega na qual significa abertura artificial de qualquer víscera oca no corpo criada cirurgicamente.¹ A confecção de um estoma intestinal tem como objetivo a alteração do trânsito intestinal para a eliminação de efluentes (fezes ou flatos) podendo ser temporária ou permanentemente².

Dentre os principais tipos de estomas está a colostomia, que se caracteriza pela exteriorização do cólon através da parede abdominal. Os propósitos da construção de uma colostomia são a descompressão de um cólon obstruído e o desvio do fluxo fecal na preparação para a ressecção de uma lesão inflamatória, obstrutiva ou perfurada ou após uma lesão traumática. Destaca-se dentre as causas para a realização de uma colostomia o câncer de cólon e reto, como principal diagnóstico para a derivação intestinal.²

As crianças com estoma, embora tenham características comuns que as unem apresentam necessidades específicas e singulares de cada fase, têm diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais necessitando a uma abordagem de cuidado diferenciada.¹

No caso das crianças, as estomas são indicadas quando há proveniência de malformação congênita, adquirida ou traumática como o megacolon congênito sendo esse o principal diagnóstico e indicação para a cirurgia de colostomia, sendo mais frequentes nas crianças do sexo masculino de faixa etária de 0 a 5 anos, outra indicação são por conta dos traumas ocorridos durante o desenvolvimento do organismo.³

Após o período de definição do diagnóstico e da realização de cirurgia, as crianças e suas famílias começam a preparar-se para enfrentar a nova realidade, o lidar com o estoma. Nesse momento as famílias e crianças vivenciam a hospitalização, visto como crítico e difícil, começando desde o início do diagnóstico e transcendendo o período de internação. As mães que vivenciam uma cirurgia de estoma intestinal de seus filhos sentem-se, de certa forma, doentes e geralmente culpadas. Esta nova condição pode gerar uma desestruturação familiar, levando a necessidade de reorganização deste núcleo, com redistribuição das cargas emocionais e afetivas, para que os pais possam adotar uma nova atitude frente à criança e ao adolescente com estoma.¹

O conhecimento de uma enfermidade causa sofrimento e abala as esferas emocionais, espirituais, físicas e financeiras da família, que necessita de um tempo para assimilar o que está acontecendo com criança.⁴

Diante do exposto, sugeriu-se a realização da revisão integrativa com o objetivo de identificar na literatura as dificuldades, os principais desafios e o papel que a família enfrenta para cuidar da criança com estoma.

Métodos

Estudo de revisão integrativa de literatura onde foram utilizadas as seis etapas da revisão integrativa da literatura: 1) Identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa; 2) Estabelecimento de critérios para inclusão ou exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; 3) Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; 4) Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) Interpretação dos resultados; 6) Apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

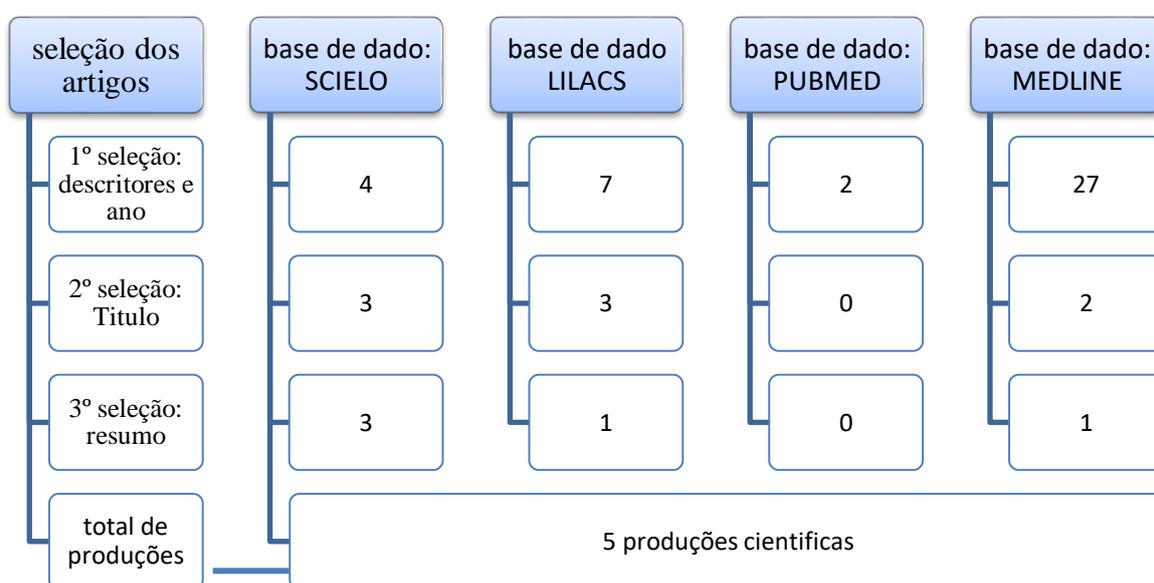
As bases de dados utilizadas foram: Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), *U.S. National Library of Medicine* (PUBMED) e *Medline industries INC* (MEDLINE).

Para realizar as pesquisas foram utilizados os descritores: estoma cirúrgico; estoma; infantil; crianças; cuidado com estomas nas quatro bases de dados. Foram selecionados artigos publicados entre os anos de 2007 a 2019 nos idiomas português, inglês e espanhol, que responderam ao problema de pesquisa no qual busca identificar os principais desafios dos pais com a criança estomizada, e leitura de títulos e resumos dos estudos.

Foram excluídos os artigos publicados fora desse período de publicação, repetido e aqueles que não respondiam o problema da pesquisa.

A seguir a seleção ocorreu por meio da leitura do título e/ou resumo adequado com o tema e por último os estudos foram avaliados por meio de análise de conteúdo. As publicações que não estavam dentro desses critérios foram excluídas. Após as seleções foram obtidos cinco artigos científicos incluídos nesta revisão.

Os resultados são apresentados no **Fluxograma 1** como síntese das principais informações obtidas.



O **Fluxograma 1** mostra como se deu a busca em cada base de dados.

Resultados

Por meio da metodologia empregada para a revisão de literatura foram selecionados cinco (100%) artigos, sendo três (60%) de literatura estrangeiras e dois (40%) nacionais. Dentre eles três (60%) foram produzidos na Colômbia, Espanha e dois (40%) no Brasil, um (20%) no estado de São Paulo e um (20%) em Santa Catarina. O artigo mais recente foi em 2019 e o mais antigo em 2007.

No **Quadro 1** está a síntese dos artigos selecionados para o estudo.

ESTUDOS	AUTORES/ LOCAIS	OBJETIVO / TIPO DE ESTUDO	RESULTADOS/ DISCUSSÃO
E1	Andreia Cascaes Cruz; Margareth Ângelo; Sandra Guerrero Gamboa; Colômbia, dez.2012	Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que tem por objetivo identificar as evidências científicas acerca das experiências da família frente ao cuidado com a criança gastrostomizada.	Desafio com a alimentação do filho, interação com os profissionais da saúde, a vida após a gastrostomia.
E2	Andreia Cascaes Cruz, Margareth Ângelo. Brasil, dez.2012	Trata-se de um método de pós-entrevista narrativas, com o objetivo recolher testemunhos através de entrevista de história oral, das mães que já tiveram experiência com o filho que passou pela ostomia durante o período neonatal.	Os desafios relatados nas entrevistas foram: aceitação, medo de mexer no estoma e exercer a maternidade frente à criança com estoma.
E3	Debora Poletto; Mariana Itamaro Gonçalves Marina Trevisan de Toledo Barros; Jane Cristina Anders, Margareth Linhares Martins Brasil, jun.2011	Trata-se de uma pesquisa Convergente-assistencial, que tem por objetivo identificar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados com a criança com estoma intestinal.	Os desafios foram: medo de cuidar do estoma, inserção social da criança, cuidados que necessitam de conhecimento específico, observação da família ao ver os cuidados que tem o profissional de saúde.
E4	Sandra Guerrero; Margareth Ângelo; Colômbia, jun.2010	Trata-se de uma revisão bibliográfica que tem como objetivo identificar as evidências na literatura sobre o impacto de um estoma na vida da criança e da sua família.	As dificuldades encontradas foram: alterações das dinâmicas das famílias, relação dos familiares com a criança com estoma, aceitação dos irmãos e a interação da família com a equipe de saúde.

E5	Guerrero G, Sandra; Tobos, Luísa Sofia Colômbia, jun.2007	Trata-se de um estudo descritivo exploratório, com o objetivo de determinar a procedência dos pais como cuidadores de crianças com estoma.	Os desafios mostrados na revisão foi o desafio de cuidar da bolsa de colostomia, cumprir o tratamento médico frente o programa hospitalar e outro desafio foi referente à alimentação modificada.
-----------	---	--	---

Quadro 1: Resumo dos Artigos Seleccionados. Sorocaba, 2020

Dos cinco (100%) artigos analisados, três (60%) mostram que o grande desafio foi à interação da família com os profissionais da saúde, dois (40%) mostram que os desafios que tiveram foram o medo de cuidar do estoma, em dois (40%) as dificuldades da inserção da criança no meio social e na vida após um estoma e em dois (40%) a aceitação materno-paterna. Para facilitar o entendimento os relatos foram separados em categorias abaixo como mostra a discussão. .

Discussão

Os resultados evidenciados nos estudos foram comparados com a literatura onde podemos identificar os dados referentes aos desafios que os pais e responsáveis encontram ao cuidar da criança com estoma, podendo destacar entre os diversos desafios a aceitação Materno-Paternal, no qual conforme relatos, os pais sonham durante a gravidez que o filho irá nascer saudável, e que a sua vida será normal, e então chega o tempo em que se autoriza a cirurgia de estoma na criança e a mãe ou pai reluta em aceitar essa condição que o filho tem que enfrentar. Culpam-se e fazem a pergunta “porque isso aconteceu comigo?”.⁵

O estágio inicial ou o impacto é intensamente emocional, sendo caracterizada por choque, e, algumas vezes, negação. Entretanto, a negação frequentemente é uma conduta de adaptação. Acredita-se com isso, que a equipe de saúde deve estar preparada para oferecer apoio neste primeiro contato dos familiares com a criança ostomizada, entendemos que o cuidado à criança com estoma exige por parte das famílias a aquisição de novas competências e habilidades que não faziam parte do seu cotidiano e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos nessa assistência.¹

Observa-se como outro desafio a interação da família com o Profissional de Saúde no qual ao ingressar em um ambiente hospitalar, a família da criança que está necessitando de cuidados, almeja que a equipe de saúde seja competente, atenciosa, disponível e preparada para atender as necessidades que venham surgir durante a hospitalização.^{7,8}

As diferentes atitudes dos profissionais de saúde determinam o grau de satisfação dos familiares em relação à assistência diante a hospitalização. São atitudes de empatia que deixam os pais mais seguros e fortalecidos para o enfrentamento. Frente a esse desafio as mães se queixaram muito da indisponibilidade e do desinteresse dos profissionais em realizar o atendimento no momento em que são solicitados,

caracterizando a não percepção das necessidades das crianças. Deixando as mães com medo e insegurança em realizar bom desenvolvimento com os profissionais.⁹

A equipe de saúde deve respeitar a fase de adaptação de cada familiar, inserindo-os de forma gradual no cuidado da criança. No entanto, este processo de ensino-aprendizagem é complexo e estressante para pais, principalmente quando estão angustiados e preocupados. Muitas vezes as orientações realizadas durante a hospitalização podem ser perdidas. O enfermeiro é responsável em assegurar que os pais obtenham informações corretas, compreendam as informações e as usem adequadamente.¹

Como relevante desafio foi encontrado na literatura a inserção da criança com estoma no meio social, essa inserção social da criança com estoma intestinal ou gastrostomia tem grande desafio que pode resultar em situações constrangedoras e de difícil enfrentamento para a criança e sua família. O convívio social de uma criança dependente de dispositivos tecnológicos é geralmente reduzido devido às imposições do cuidado, levando a família a uma espécie de confinamento domiciliar. Apesar da criança com estoma não ser impossibilitada de conviver socialmente, pelo fato de não depender de equipamentos pesados ou de difícil manejo, esse isolamento ocorre. O período escolar para a criança com estoma é crítico, principalmente pela não aceitação da sua condição diante da alteração da imagem corporal. Com seu desenvolvimento, a criança buscará aceitar as atividades em conjunto com os demais colegas e os pais devem ajudar seus filhos diante dessa situação, e, muitas vezes, ambos precisarão de apoio da equipe de saúde.¹

Considerações Finais

Neste estudo de revisão integrativa os principais desafios encontrados foram os relacionados à inserção social da criança devendo notar que a escola é a grande dificuldade, a dificuldade com os profissionais da saúde a falta de empatia por falta do profissional em entender que a família precisa de apoio e orientações precisas para cuidar da criança, e o medos e aceitação do estoma por meio dos pais, o processo de negação e culpa frente ao que a criança e toda a família irão encontrar.

Portanto considera-se diante do estudo que é um momento de compreender o que a família sente como desafio percebeu-se também a importância do profissional da saúde na vida desses pais, que em primeiro momento precisa de apoio emocional para enfrentar a nova fase da vida de seus filhos, orientando e dando assistência para esses grandes enfrentamentos.

Constatou-se que ainda é preciso realizar mais pesquisas sobre o enfrentamento dos responsáveis frente ao estoma infantil, percebemos que há um déficit de estudos sobre as condições infantis frente ao estoma para que a enfermagem preste um atendimento ainda mais eficaz para os pacientes e responsáveis, o que revela a necessidade de ampliar os estudos na área.

Referências

1. POLETTO D; A CRIANÇA COM ESTOMA INTESTINAL E SUA FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM TEXTO CONTEXTO ENFERM, FLORIANÓPOLIS, 2011 ABR-JUN;
2. ECCO L, DANTAS FG, MELO MDM, FREITAS LS, MEDEIROS LP, COSTA IKF, PERFIL DE PACIENTES COLOSTOMIZADOS NA ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DO RIO GRANDE DO NORTE, JAN.2017.

3. MONTEIRO SNC, CAMADA I, SILVA AL, SOUZA TCR; PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS ATENDIDOS DE UM HOSPITAL PÚBLICO DO DISTRITO FEDERAL, REVISTA ESTIMA VOL 12 NO.3 2014, 23 MARÇO 2016.
4. ZACARIN CFL, BORGES AA, DUPAS G, EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ESTOMAS GASTROINTESTINAIS, CIENC CUID SAUDE 2018-JUN.
5. CRUZI, A C; ANGELOII, M ESTOMAS EM NEONATOLOGIA: UM RESGATE DA MEMÓRIA MATERNA* REV. ESC. ENFERM. USP VOL.46 NO.6 SÃO PAULO DEZ. 2012.
6. GUERRERO G., TOBOS S, CARACTERIZAÇÃO DE LAS FAMÍLIAS COMO AGENTES DE CUIDADO A NIÑOS OSTOMIZADOS, AV. ENFERM. ; 25(1): 101-114, JUN. 2007.
7. GUERRERO G., ÂNGELO, M. IMPACTO DO ESTOMA ENTERAL NA CRIANÇA E SUA FAMÍLIA AV.ENFERM. VOL.28 SUPPL.1 BOGOTÁ JUNE 2010.
8. CRUZ AC; ANGELO M; GAMBOA SG, A VISÃO DA FAMÍLIA SOBRE A EXPERIÊNCIA DE TER UMA CRIANÇA GASTROSTOMIZADA REV. ENF. REF. VOL.SERIII NO.8 COIMBRA DEZ. 2012
9. MENEZES HF, GÓES FGB, MAIA SMA, SOUZA ALS. SUBJETIVIDADE NO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA OSTOMIZADA A PARTIR DA CONSTRUÇÃO DE SUA AUTONOMIA, REV. PESQUI. (UNIV. FED. ESTADO RIO J., ONLINE); 5(2)ABR.-JUN. 2013.