



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP  
Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde

GUSTAVO SENRA AVANCINI

**Crianças portadoras de ostomias digestivas baixas: uma revisão integrativa**

SOROCABA

2021



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP  
Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde

Gustavo Senra Avancini

## **Crianças portadoras de ostomias digestivas baixas: uma revisão integrativa**

Trabalho Final apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência para obtenção do título de Mestre Profissional em Educação nas Profissões da Saúde, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Leni Boghossiam Lanza.

SOROCABA

2021

**A946** AVANCINI, GUSTAVO SENRA  
Crianças portadoras de ostomias digestivas  
baixas: uma revisão integrativa / GUSTAVO SENRA  
AVANCINI. -- Sorocaba, SP: (s.n.j), 2021.  
80p ; cm.

Orientador: Leni Boghossian Lanza.  
Dissertação (Mestrado) -- Pontifícia Universidade  
Católica de São Paulo, Programa de Estudos Pós-  
Graduados em Administração.

1. CRIANÇAS 2. OSTOMIAS I. Lanza, Leni  
Boghossian. II. Pontifícia Universidade Católica de  
São Paulo, Programa de Estudos Pós-Graduados em  
Administração. III. Título

COO

**Gustavo Senra Avancini**

**Crianças portadoras de ostomias digestivas baixas: uma revisão integrativa**

Trabalho Final apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência para obtenção do título de Mestre Profissional em Educação nas Profissões da Saúde, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Leni Boghossian Lanza.

**APROVADO EM** \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Dra Leni Boghossian Lanza (Orientadora – Presidente da Banca)

---

Dra Suzana Guimarães Morais (Professora Titular - PUC-SP)

---

Dra Beatriz de Oliveira Peixoto (Profesora Titular - UNIP)

## **DEDICATÓRIA**

Dedico esse trabalho a todas as crianças ostomizadas e a seus pais, verdadeiros guerreiros, que movem uma montanha a cada dia para superarem todos os obstáculos advindos dessa ostomia.

## AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida e por todas as benesses que me concede todos os dias. Por me mostrar que as coisas nem sempre acontecem no nosso tempo mas no tempo Dele!!!

A Renata, minha companheira de lutas e batalhas, fonte de amizade e amor incondicional, minha grande incentivadora, que sempre acreditou em mim e que me disse inúmeras vezes: “vamos terminar esse trabalho”...

A Leonardo e Laís, meus filhos amados, para os quais tudo isso esta sendo feito, aos quais quero sempre ser exemplo para a integridade, moral e principalmente nos estudos. Desculpem-me pelos momentos de ausência no convívio de vocês...

A meus pais, Jaisete e Jovaldir, pessoas simples, mas de imenso coração e que sempre incentivaram os filhos a estudarem e nunca mediram esforços para tal e dos quais aprendi sempre o caminho da honestidade e do trabalho.

A professora Leni, obrigado por acreditar no término, em momentos que até eu duvidada. Sempre te disse que precisava concluir e aqui estamos. Obrigado imensamente pelas longas conversas e conselhos, pela confiança na minha capacidade, sempre me dando os gatilhos necessários para a melhoria...

Aos queridos colegas do curso de mestrado da PUC. Nossa turma com certeza será inesquecível!!!

A querida professora Suzana, você sabe do meu apreço por você e por todo o seu conhecimento e didática. Agradeço pelo imenso conhecimento que você nos proporcionou.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram com meu estudo e minha pesquisa.

*Os meus sinceros agradecimentos: Muito Obrigado!!!*

*“As crianças são quase sempre felizes porque não pensam na felicidade. Os velhos são muitas vezes infelizes porque pensam demasiadamente nela”.*

*(PAOLO MANTEGAZZA, séc. XIX).*

## RESUMO

A sociedade está em busca da perfeição e qualquer alteração nessa percepção não é bem vista. A criança portadora de ostomia digestiva fere essa regra da perfeição e altera a dinâmica familiar, em todos os seus aspectos. **Objetivos:** elaborar uma revisão sobre crianças ostomizadas, identificando as características sociodemográficas, epidemiológicas, nutricionais, psicológicas, qualidade de vida dessas crianças e de seus familiares e aspectos ligados aos seus cuidados, além de identificar lacunas que necessitem de ser mais estudadas. **Metodologia:** revisão integrativa com artigos publicados entre 2011-2021 nas principais bases de artigos indexados na área de saúde, utilizando-se as palavras-chaves crianças e ostomias (em português, inglês e espanhol) e metodologia PICOT para a seleção de artigos. Os resultados foram compilados e agrupados por subitens de categorização de artigos (assistência da enfermagem, epidemiologia, impacto social, enfrentamento familiar, assistência psicológica, qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores, qualidade de vida do paciente ostomizado, assistência escolar, direitos previstos em legislação ao ostomizado, perfil nutricional. **Resultados:** atenderam aos critérios de seleção e inclusão 54 artigos. **Análise e considerações:** há uma escassez de literatura sobre ostomias intestinais em pediatria. Necessidade de atualização de dados epidemiológicos para a formulação de estratégias assistenciais mais adequadas e abrangentes, incluindo alterações no processo de formação do profissional da enfermagem e pedagogia visando uma melhor e mais abrangente assistência a esses pacientes. Necessária a aplicação das leis que beneficiam os ostomizados como portadores de deficiências, melhorando o acesso aos serviços públicos.

**Palavras-chave:** Revisão, Criança, Ostomias.

## ABSTRACT

Society is in search of perfection and any change in this perception is not well regarded. The child with a digestive ostomy breaks this rule of perfection and alters the family dynamics, in all its aspects. **Objectives:** prepare a review of ostomized children, identifying socio-demographic, epidemiological, nutritional, psychological characteristics, quality of life of these children and their families, and aspects related to their care, in addition to identifying gaps that need to be further studied. **Methodology:** integrative review with articles published between 2011-2021 in the main databases of indexed articles in the health area, using the keywords children and ostomies (in Portuguese, English and Spanish) and PICOT methodology for the selection of articles. The results were compiled and grouped by sub-items of article categorization (nursing care, epidemiology, social impact, family coping, psychological assistance, quality of life of parents and/or caregivers, quality of life of the ostomy patient, care school, rights provided for in legislation for the ostomate, nutritional profile). **Results:** 54 articles answered the selection and inclusion criteria. **Analysis and considerations:** there is an extreme shortage of literature on intestinal ostomies in pediatrics, showing us the need to expand studies in the area and update epidemiological data for more adequate and comprehensive care needs, objectives that include changes in the training process nursing professional and pedagogy a better and more related to the assistance to this group of patients. It is also necessary to apply laws that benefit ostomates as people with disabilities, improving their access to the public services.

**Keywords:** Revision, Child, Stomies.

## **INDICE DE FIGURAS**

<b>FIGURA 1:</b> Fluxograma com passos de seleção dos artigos nas bases de artigos indexada.....	23
<b>FIGURA 2:</b> Fluxograma PRISMA <sup>60</sup> , com passos de seleção dos artigos na plataforma LILACS .....	24
<b>FIGURA 3:</b> Fluxograma PRISMA <sup>60</sup> , com passos de seleção dos artigos na plataforma MEDLINE .....	25
<b>FIGURA 4:</b> Fluxograma PRISMA <sup>60</sup> , com passos de seleção dos artigos na plataforma PUBMED.....	26
<b>FIGURA 5:</b> Fluxograma PRISMA <sup>60</sup> , com passos de seleção dos artigos na plataforma SCIELO .....	27

## INDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Resumo do Acrônimo PICOT e seus resultados no estudo.....	20
<b>Tabela 2:</b> Discussão dos passos para a busca e seleção dos artigos nas bases de artigos indexados na área de saúde .....	22
<b>Tabela 3:</b> Temática X Número de artigos nas bases de dados – resumo dos números.....	28
<b>Tabela 4:</b> Temática X Número de artigos na base de dados SciELO .....	29
<b>Tabela 5:</b> Temática X Número de artigos na base de dados MEDLINE.....	29
<b>Tabela 6:</b> Temática X Número de artigos na base de dados PUBMED .....	29
<b>Tabela 7:</b> Temática X Número de artigos na base de dados LILACS .....	30
<b>Tabela 8:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM .....	31
<b>Tabela 9:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA .....	38
<b>Tabela 10:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática IMPACTO SOCIAL .....	45
<b>Tabela 11:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática ENFRENTAMENTO FAMILIAR.....	48
<b>Tabela 12:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA.....	51
<b>Tabela 13:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática QUALIDADE DE VIDA DE PAIS e/ou CUIDADORES .....	53
<b>Tabela 14:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES OSTOMIZADOS .....	55
<b>Tabela 15:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA ESCOLAR à CRIANÇA OSTOMIZADA.....	57
<b>Tabela 16:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática DIREITOS DOS PACIENTES OSTOMIZADOS.....	58
<b>Tabela 17:</b> Resumos dos artigos encontrados na temática ASPECTOS NUTRICIONAIS DO PACIENTE OSTOMIZADOS.....	59
<b>Tabela 18:</b> Tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados.....	59
<b>Tabela 19:</b> Tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados.....	61

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	13
1.1. Uma aproximação com a temática .....	13
1.2. Considerações iniciais e justificativa .....	14
1.3. Considerações sobre ostomias .....	16
2. OBJETIVOS .....	18
2.1. Objetivo Geral.....	18
2.2. Objetivos Específicos .....	18
3. METODOLOGIA .....	19
3.1 Revisão Integrativa .....	19
3.2 Confeção da Revisão Integrativa .....	20
3.3 Critérios de Inclusão .....	21
3.4 Critérios de Exclusão .....	21
3.5 Categorização dos Artigos .....	21
3.6 Comitê de Ética .....	21
4. RESULTADOS .....	22
5. ANÁLISE e DISCUSSÃO .....	62
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	72
REFERÊNCIAS .....	74
APÊNDICE I.....	80

# **CRIANÇAS PORTADORAS DE OSTOMIAS DIGESTIVAS BAIXAS: UMAREVISÃO INTEGRATIVA**

## **1 INTRODUÇÃO**

### **1.1 Uma aproximação com a temática**

Desde a minha graduação sempre fui motivado por desafios, mas também sempre me considerei uma pessoa conservadora. Por isso tinha vontade de ao terminar meus estudos voltar para trabalhar na cidade onde nasci e cresci, no interior do meu estado, Espírito Santo. Por esse motivo desejava me especializar em algo que pudesse voltar para a região e contribuir, com o desenvolvimento da área médica no local.

Ao terminar minha graduação, no final de 2001, fui cursar minha primeira residência médica em cirurgia geral, ainda sem conhecimento do que faria depois. Então, após conversas com vários professores, decidi fazer um estágio na área da cirurgia pediátrica em uma universidade federal, tendo sido essa experiência fundamental na minha escolha pela área.

Ao término da minha primeira residência decidi optar pela área pela qual me apaixonei e dei como certa a minha escolha - a cirurgia pediátrica.

Ao iniciar a segunda residência fiquei admirado pela técnica utilizada com essas crianças, muitas vezes diferente do que se aprende para com os adultos, passando a acreditar que “criança não é um adulto em miniatura”.

Uma particularidade importante que observei ao iniciar o meu contato com área da cirurgia pediátrica foi a quantidade de crianças ostomizadas, acompanhadas de familiares com muitas dúvidas e incertezas em relação aos cuidados, à patologia de origem e ao tratamento definitivo.

Decidi então estudar e entender como é a vida dessas crianças e de seus familiares, suas relações sociais, educacionais, financeiras, culturais e como são os cuidados dispensados a esses pequenos pacientes.

Busquei saber sobre os estudos em relação a esse pequeno paciente, como é considerado nas diversas áreas do conhecimento, quais são as medidas governamentais,

dos órgãos de assistência social, saúde e educação para a melhoria da vida desse grupo de pessoas.

Como início da minha carreira acadêmica pude então avançar na compreensão do contexto tão sombrio para esse grupo populacional, motivando meu aprofundamento sobre o tema.

Neste momento, espero contribuir de modo efetivo com a temática por meio do estudo, revelando o estado da arte, as possibilidades de avanços e as lacunas a serem preenchidas por novos e ambiciosos trabalhos.

## **1.2 Considerações iniciais e justificativa**

A sociedade atual busca constantemente a beleza física, cultua o corpo tendo geralmente como referência os padrões observados em astros de cinema e atletas. A sociedade está em busca de um ser humano perfeito.

Qualquer alteração corporal ou procedimento que venha trazer uma alteração nesses padrões constituem desvios ao olhar e compreensão de uma nova e possível forma de beleza.

Essas alterações impactam nos aspectos emocional, psíquico, espiritual e até mesmo financeiro das pessoas e, muitas vezes, também dos familiares. Em consequência, provoca mudança significativa no estilo e qualidade de vida de todos os envolvidos.

Um procedimento que altera na maioria dos casos a dinâmica familiar são as ostomias, principalmente as digestivas que por definição se constituem de aberturas do trato digestivo para o meio exterior através da parede abdominal<sup>1</sup>. Podem ser realizadas desde recém-nascidos até idosos, com indicações específicas para cada idade.

Nessa realidade, cabe destacar que em relação às crianças, principalmente pelo fato de a maioria das vezes não serem ainda aptas a realizar seus cuidados, levam os pais, em especial mães (que se sentem culpadas ou até mesmo doentes devido a condição do filho), a dedicarem atenção em tempo quase integral, muitas vezes tendo que abandonar emprego, renda, sociabilidade e por vezes, esposo e casa<sup>2</sup>. Alguns outros familiares podem, em certos momentos, ajudar nesse cuidado, mas não de forma integral como as mães.

Os cuidados a tais pacientes incluem higiene, alimentação, vestuário e, muitas vezes, atenção escolar intensa, uma vez que a essas crianças são negligenciadas e,

inúmeros obstáculos são impostos também a seus familiares para poderem ser admitidas e frequentarem a instituição escolar.

Apesar da legislação brasileira atual ter como objetivo a inclusão, baseando-se no Estatuto da Pessoa com Deficiência<sup>63-4</sup>, essas crianças são negligenciadas devido à necessidade, durante a sua estadia na escola, de cuidados intensivos por parte da educadora; ou então requererem a presença de um familiar constante nas dependências da unidade de educação, não sendo possível muitas vezes.

Nessa impossibilidade, tanto estas quanto as portadoras de outras patologias crônicas se sentem envergonhadas, sendo muitas vezes vítimas de bullying por parte de outras crianças.

Crianças ostomizadas são pacientes, na grande maioria das vezes, com nível socioeconômico-cultural baixo<sup>3-8</sup>, em que um agravo de saúde ou uma patologia crônica leva a desestruturação familiar. Necessitam de cuidados de saúde integral e especiais em relação a higiene e alimentação. A socialização em escolas, parques e creches muitas vezes se torna prejudicada devido a odores, ausências frequentes e pelo fato de muitas atividades serem de difícil adaptação.

O interesse por esse estudo vem da experiência profissional, baseando-me nos inúmeros e constantes relatos de pacientes e cuidadores sobre sua situação, de como o ambiente familiar foi modificado após a confecção da ostomia, nos aspectos psicológico, emocional, financeiro, social, amoroso...

Baseando-me nestes relatos busco com a literatura responder ao seguinte questionamento: quais foram as preocupações dos estudos sobre crianças ostomizadas nos últimos 10 anos?

Considero que o tema é preocupante e representa gravidade, uma vez que as crianças são seres imaturos, ainda dependentes de cuidados maternos ou de algum outro cuidador e, além de tudo, apresentam uma colostomia - um “equipamento” médico com a aparência tão ruim, gerando inúmeros contratemplos, constrangimentos e percepções equivocadas sobre o tema. Também considero que colostomias em crianças é um tema muito abrangente, necessitando de estudos e abordagens cada vez mais específicos e cuidadosos.

Entendo que o estudo ora apresentado, permite orientar pesquisadores para novas abordagens sobre o pequeno paciente ostomizado e seus familiares, propiciando-lhes melhorias para assistência multiprofissional.

### 1.3 Considerações sobre ostomias

As ostomias são um dos procedimentos cirúrgicos mais antigos a serem realizados na história da medicina e devem ser realizadas por cirurgião habilitado para tal, a fim de evitar ou diminuir a incidência de complicações pós-operatórias, já que a adequada confecção da ostomia é essencial na qualidade de vida dos pacientes no pós-operatório.

A palavra "ostomia", tem origem grega<sup>2</sup> e significa um procedimento cirúrgico no qual faz-se uma abertura cirúrgica em um órgão para a superfície corporal com a finalidade de drenagem do conteúdo do órgão exteriorizado (fezes, urina, secreções) ou para a administração de gases, alimentos ou medicamentos em geral<sup>16</sup>. Suas funções principais são descomprimir o órgão abocado, aliviar tensão de anastomoses distais à ostomia e restaurar a função do órgão afetado.

O nome de cada ostomia é determinado pelo prefixo do nome do órgão em grego (estômago: gastro; bexiga: vesico, intestino delgado: enterro, intestino grosso: cólon) associado ao sufixo "ostomia", obtendo-se então seus nomes: gastrostomia, vesicostomia, enterostomia, colostomia<sup>20</sup>.

Durante a infância (desde o período pré-natal até a adolescência) várias são as indicações para a realização de uma ostomia digestiva baixa<sup>1</sup>. As mais comuns são as seguintes (aqui classificadas por faixa etária):

- Recém-nascidos: malformações congênitas (agenesias e atresias intestinais, anomalias anorretais), mega cólon congênito, perfurações do trato gastrointestinal por motivos diversos (íleo meconial, enterocolite necrosante...);
- Lactentes e primeira infância: mega cólon congênito, invaginação intestinal, traumas;
- Infância até pré-adolescentes: traumatismos, tumores, mega cólon congênito.

As ostomias podem ser classificadas como temporários ou definitivos<sup>1</sup>, a depender do seu tempo de permanência.

Em relação à sua confecção podem ser classificadas como<sup>1</sup>:

- a-Em alça: um segmento do intestino será exteriorizado pela abertura de sua face anti-mesentérica, mantendo-se a sua parede mesentérica íntegra, portanto a alça intestinal exteriorizada mantém a sua integridade, mesmo que parcialmente;
- b-Dupla boca: onde a alça intestinal será seccionada e serão confeccionadas duas bocas de ostomia – uma proximal e outra distal. Essas "bocas" podem ser fixadas próximas, no mesmo orifício da pele ou em orifícios diferentes e, algumas vezes bem distantes um do outro;

c-Terminal: após alça intestinal ser seccionada a sua parte distal é fechada e apenas a parte proximal será exteriorizada.

A exemplo de todos os procedimentos cirúrgicos, as colostomias não estão isentas de complicações, que podem ser precoces (isquemia, infecção, retração, necrose, sangramento, dermatites) ou tardias (estenose, obstrução, prolapso, hérnia para-estomal, desidratação)<sup>1,2,21</sup>.

Em meados do século passado, a mortalidade envolvida com o procedimento (confeção de ostomias) em crianças era próxima de 90%, na maioria dos serviços, sendo que a taxa atualmente se encontra abaixo de 1%, desde que na ausência de outras anormalidades mais graves<sup>21</sup>.

Segundo a Associação Brasileira dos Ostomizados, no ano de 2010 foram realizadas aproximadamente 33.864 operações para a confecção de ostomias no Brasil<sup>21</sup>. Quanto a caracterização dos pacientes ostomizados os estudos mostram que a maior parte dos pacientes ostomizados era do sexo masculino (60X40%)<sup>3,4,6,7,8,28,29,33</sup>; e na faixa etária de lactentes e pré-escolares<sup>8,28</sup>. Quanto ao diagnóstico para a confecção da ostomia a maioria foi direcionada para as mal-formações<sup>8,28,29,33</sup>, sendo a anomalia anorretal a mais encontrada<sup>8,33</sup>, traduzindo-se em colostomias temporárias, na maioria desses casos

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Realizar revisão integrativa da literatura em saúde para analisar o conhecimento produzido sobre crianças portadoras de ostomias digestivas baixas.

### **2.2 Específicos**

- Identificar o maior número possível de publicações acerca das crianças portadoras de ostomias digestivas baixas.
- Apontar as temáticas desenvolvidas nesses estudos.
- Revelar dimensões que se caracterizam como lacunas nesses estudos.

### **3. METODOLOGIA:**

#### **3.1 Revisão Integrativa:**

Tratou-se de estudo de revisão integrativa sobre a temática crianças portadoras de ostomias digestivas baixas<sup>9-11</sup>. Quando se apresenta uma revisão integrativa busca-se uma síntese, análise e avaliação crítica do conhecimento científico já produzido sobre a temática em questão, sendo o seu produto o “estado da arte” atual, ou seja, um profundo entendimento sobre um determinado fenômeno ou tema, baseando-se em estudos anteriores.

É um dos recursos utilizados para se produzir uma prática baseada em evidências que possibilita melhoria da qualidade da assistência prestada ao paciente, redução de custos pela implementação de ações com melhores resultados e identificação de pontos que merecem uma melhor abordagem por novos estudos<sup>9,10</sup>.

Esse tipo de revisão permite uma rápida difusão de conhecimento pois consegue-se em um único estudo ter acesso aos resultados e conclusões de inúmeras pesquisas anteriormente publicadas<sup>10</sup>. Mas, para sua realização, um ponto importante é seguir uma rigidez metodológica, ser claro na apresentação proporcionando ao leitor precisão para identificar e entender as principais características dos estudos incluídos na revisão<sup>11</sup>.

Esse tipo de estudo também permite combinar dados da literatura empírica e teórica, em relação à conceitos, identificação de lacunas na área em análise, revisão de teorias e análise metodológica dos estudos sobre um determinado tópico. A combinação das pesquisas com diferentes métodos de estudo na revisão integrativa amplia as possibilidades de análise da literatura, reduz incertezas sobre recomendações práticas, permite generalizações precisas sobre o fenômeno a partir das informações disponíveis limitadas<sup>10-1</sup>.

A inclusão de inúmeros estudos com diferentes delineamentos de pesquisa pode complicar essa análise, mas também gera um ponto a ser esclarecido - a maior variedade no processo de seleção da amostra tem o potencial de aumentar a profundidade e abrangência desse estudo<sup>10-1</sup>.

Os estudiosos que se propõem a fazer uma revisão integrativa podem dar diferentes finalidades, sejam elas direcionadas para a definição de conceitos, a revisão de teorias ou a análise metodológica dos estudos incluídos de um tópico particular, sendo que a variedade na composição da amostra da revisão integrativa em conjunção com a variedade de finalidades deste método, gera um resultado com conceitos complexos, de teorias ou problemas relativos ao cuidado na saúde<sup>9-11</sup>.

### 3.2 Confeção da Revisão Integrativa

Para a elaboração de uma revisão integrativa os seguintes passos devem e foram percorridos: estabelecimento da hipótese e objetivos da revisão integrativa (formulação da pergunta a respondida com o estudo); estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos (seleção da amostra); definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados; análise dos resultados; discussão e apresentação dos resultados<sup>9</sup>.

Mediante a pergunta: *quais foram as abordagens dos estudos sobre crianças ostomizadas das vias digestivas baixas nos últimos 10 anos?* utilizou-se na seleção dos estudos os elementos do acrônimo PICOT: população/paciente (crianças com ostomias intestinais baixas); interesse (portadoras de ostomias intestinais baixas); comparação (intervenção padrão)<sup>9</sup>; desfecho (identificar as preocupações); tempo (estudos dos últimos 10 anos).

**Tabela 1: resumo do acrônimo PICOT e seus resultados no estudo.**

ACRÔNIMO	DEFINIÇÃO	DESCRIÇÃO
P	População, paciente ou problema	Crianças ostomias intestinais
I	Intervenção ou indicador	Ostomias intestinais em crianças
C	Comparação ou controle	Intervenção padrão
O	Desfecho, resultado	Identificar as preocupações
T	Tempo ou cronologia	Estudos dos últimos 10 anos

Fonte: Riva et al; *J Can Chiropr Assoc*. 2012 Sep; 56(3): 167–171.

Diante dos artigos encontrados na literatura, foram elaboradas várias tabelas para inserção dos dados coletados e posterior análise. Esses dados também foram revisados por outra pesquisadora. Tal instrumento contempla os seguintes itens: identificação do artigo original (autores, título e periódico publicado), características metodológicas do estudo, objetivos, população envolvida e principais resultados.

Foram estabelecidas as bases de artigos indexados na área de saúde SciELO (Scientific Electronic Library Online), MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica - *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), PUBMED (Público/editora MEDLINE) e LILACS (Latino-Americana em Ciências da Saúde) para a coleta de dados.

### **3.3 Critérios de Inclusão**

Os critérios de inclusão foram: artigos que dos últimos 10 anos (janeiro de 2011 a março de 2021) publicados e indexados nas bases de dados citadas, com textos gratuitos e liberados integralmente, em português, inglês ou espanhol. Vale ressaltar que a idade para a categorização de criança é de recém-nascido até 18 anos de idade<sup>12</sup>.

Para busca dos artigos científicos nas bases de dados mencionadas utilizou-se dos descritores “criança”, “ostomias” nas versões da língua portuguesa, inglesa e espanhola.

Para compor as estratégias de busca os descritores foram combinados entre si com a ajuda dos operadores booleanos AND e OR. A equação de busca, elaborada com descritores em português, foi ((estomia) OR (ostomia) AND (crianças)). Foram excluídos os artigos duplicados e os publicados antes de 2011.

### **3.4 Critérios de exclusão**

Foram os seguintes critérios utilizados para exclusão dos artigos: ano de publicação do artigo diferente de janeiro de 2011 a março de 2021, artigos duplicados, artigos que se referiam a outras ostomias (gastrostomias, traqueostomias, timpanostomias), tempo do estudo, artigos que não fizeram menção a pacientes da faixa etária pediátrica.

### **3.5 Categorização dos artigos**

Numa segunda etapa, após leituras e releituras procedeu-se a categorização temática dos artigos diante da diversidade dos temas encontrados. Procedeu-se posteriormente a elaboração de tabelas em que foram agrupados os temas de acordo com cada base de dados consultada.

Na organização temática dos artigos, os mesmos foram classificados nas seguintes: assistência da enfermagem (ao paciente portador de ostomia intestinal baixa), epidemiologia, impacto social, enfrentamento familiar, assistência psicológica (ao paciente e aos seus familiares), qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores, qualidade de vida do paciente ostomizado, assistência escolar (ao menor ostomizado), direitos previstos em legislação ao paciente ostomizado, perfil nutricional desses pacientes.

### **3.6 Comitê de Ética**

Em se tratando de pesquisa documental na modalidade de revisão integrativa, o projeto do estudo não foi submetido aos procedimentos éticos que envolvem aprovação por um comitê de ética em pesquisa. No entanto todos os estudos mencionados foram citados de modo a serem identificados pela autoria e periódico publicado.

## 4. RESULTADOS

Após a aplicação dos descritores nas bases de dados, encontramos um total de 10344 artigos (nas quatro bases de artigos indexados na área de saúde – Scielo, Lilacs, MEDLINE, PUBMED).

Ao aplicarmos o filtro de ano de publicação foram excluídos 1807 artigos (17,47%). Quando o filtro passou a ser somente crianças (idade entre 0 dias a 18 anos de idade) excluímos 1522 artigos (14,72%). Quando a busca passou a se concentrar em ostomias digestivas baixas, excluímos 6844 artigos (66,16%). Em relação a artigos duplicados, no final excluímos ainda 117 artigos (1,13%).

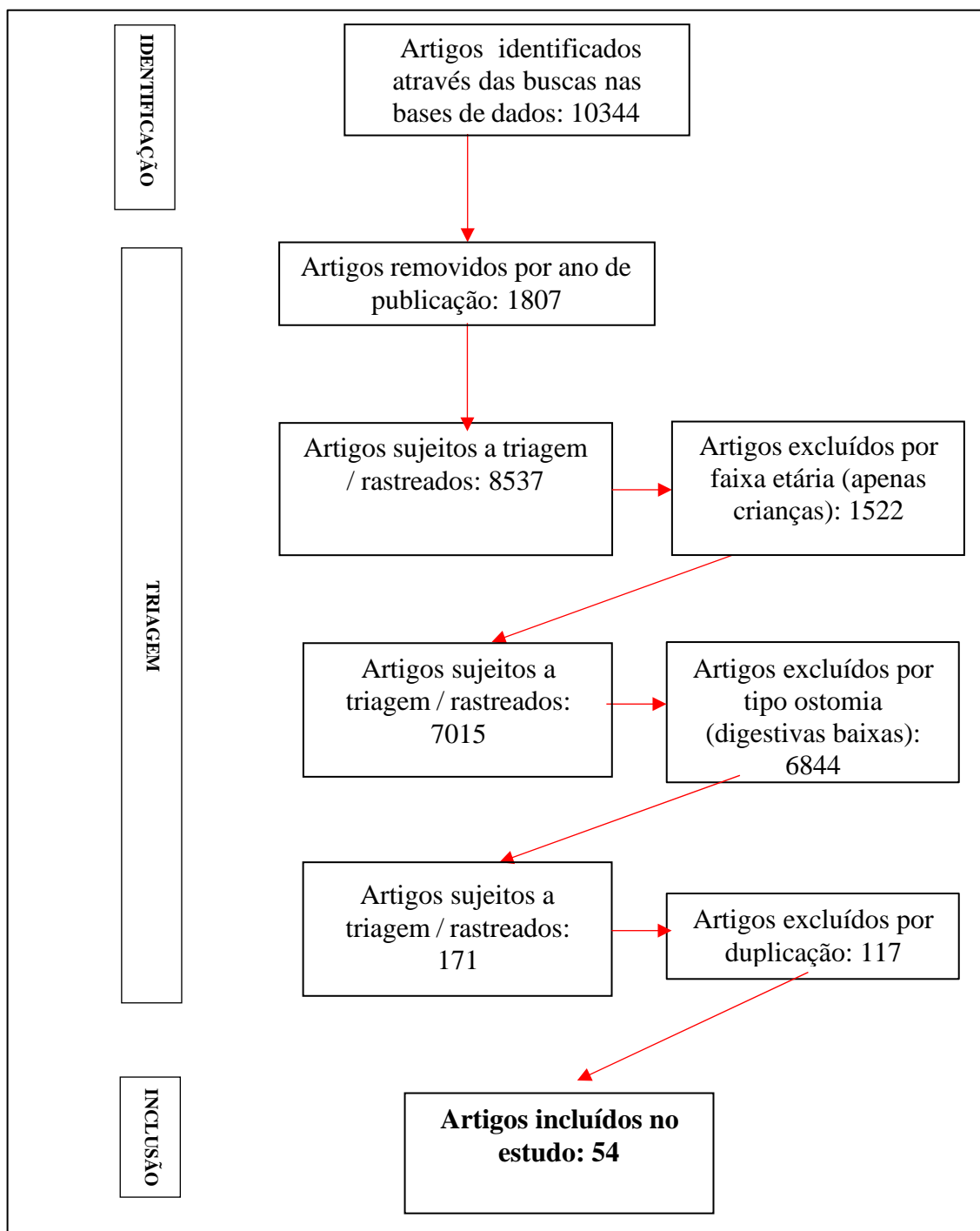
Com esses dados passamos de 10.344 artigos para um final de 54 artigos (0,52%), excluindo um total de 10290 artigos (99,48%) (tabela 2).

**Tabela 2: Discussão dos passos para a busca e seleção dos artigos nas bases de artigos indexados na área de saúde.**

<b>BASE</b>	<b>BUSCA</b>	<b>ANO PUBLICAÇÃO</b>	<b>CRIANÇAS</b>	<b>OSTOMIAS BAIIXAS</b>	<b>DUPLICADOS</b>	<b>FINAL</b>
<b>LILACS</b>	84	12 (14,3%)	7 (8,4%)	23 (27,3%)	6 (7,2%)	36 (42,8%)
<b>MEDLINE</b>	448	145 (32,4%)	22 (5,0%)	231 (51,6%)	42 (9,3%)	8 (1,7)
<b>PUBMED</b>	9806	1648 (16,8%)	1493 (15,2%)	6587 (67,2%)	71 (0,73%)	7 (0,07%)
<b>SCIELO</b>	6	2 (33%)	-	1 (17%)	-	3 (50%)
<b>TOTAL</b>	10344	1807 (17,5%)	1522 (14,8%)	6844 (66,1%)	117 (1,1%)	54 (0,5%)

A seguir, um fluxograma PRISMA<sup>60-1</sup>, onde realizamos um resumo dos passo-a-passo para se chegar nos artigos selecionados.

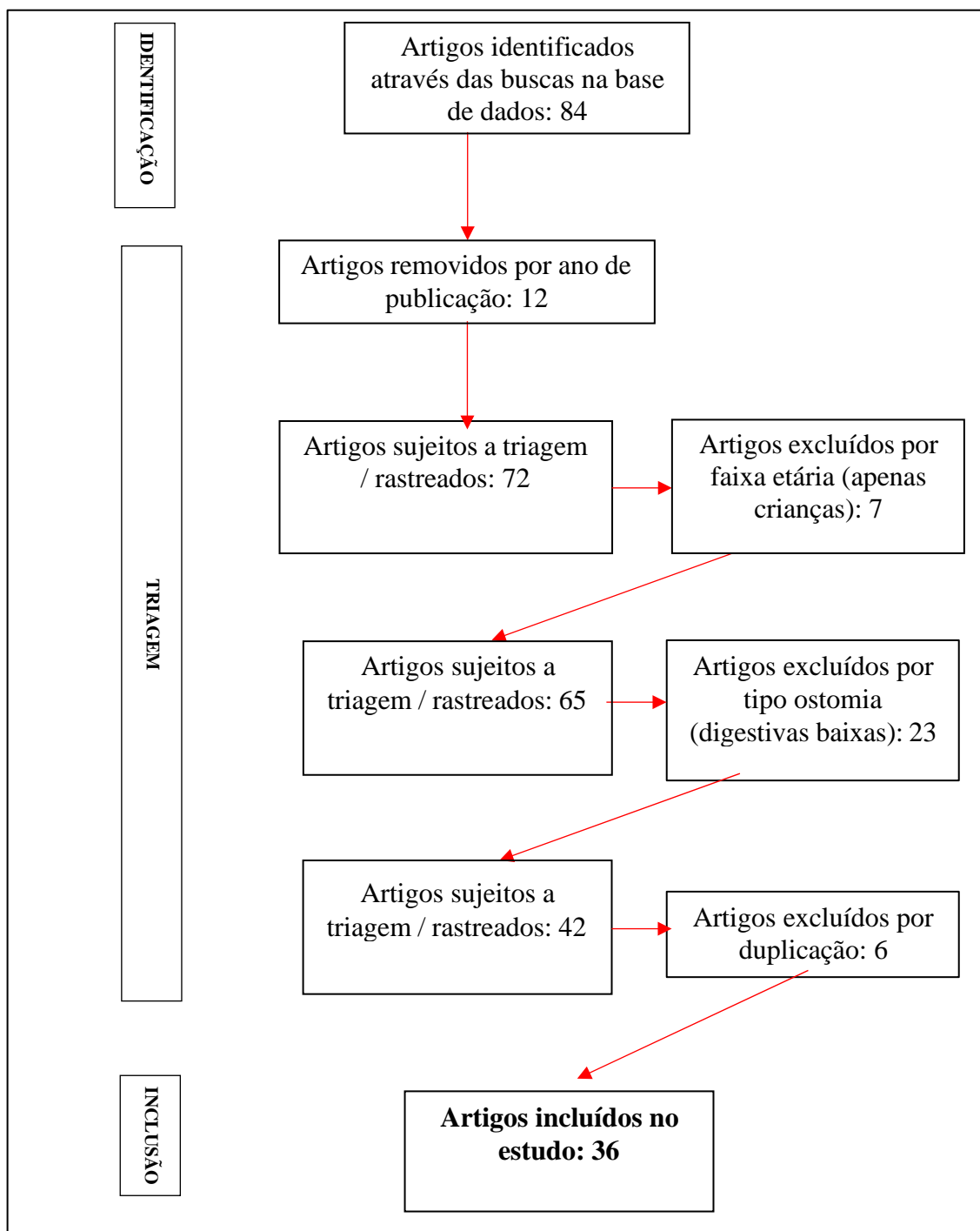
**FIGURA 1. Fluxograma com passos de seleção dos artigos nas bases de artigos indexados, adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA<sup>60</sup>.**



Fonte: Adaptado de Tricoo, A C et.al. (2018)<sup>61</sup>.

A seguir, um fluxograma PRISMA, onde realizamos um resumo dos passo-a-passo para a seleção dos artigos na plataforma LILACS (figura 2).

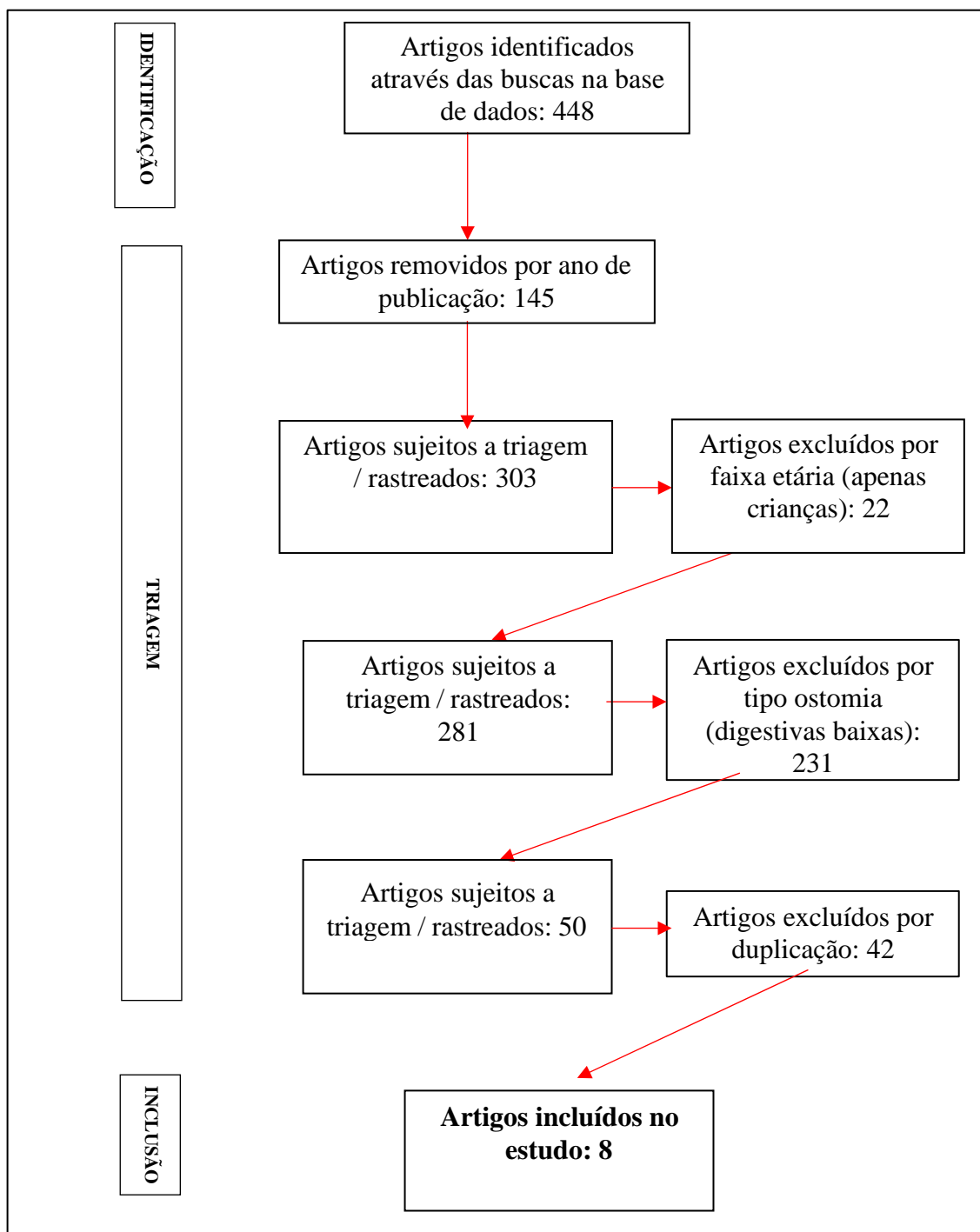
FIGURA 2. Fluxograma PRISMA<sup>60</sup>, com passos de seleção dos artigos na plataforma LILACS.



Fonte: Adaptado de Tricoo, A C et.al. (2018)<sup>61</sup>.

A seguir, um fluxograma PRISMA, onde realizamos um resumo dos passo-a-passo para a seleção dos artigos na plataforma MEDLINE (figura 3).

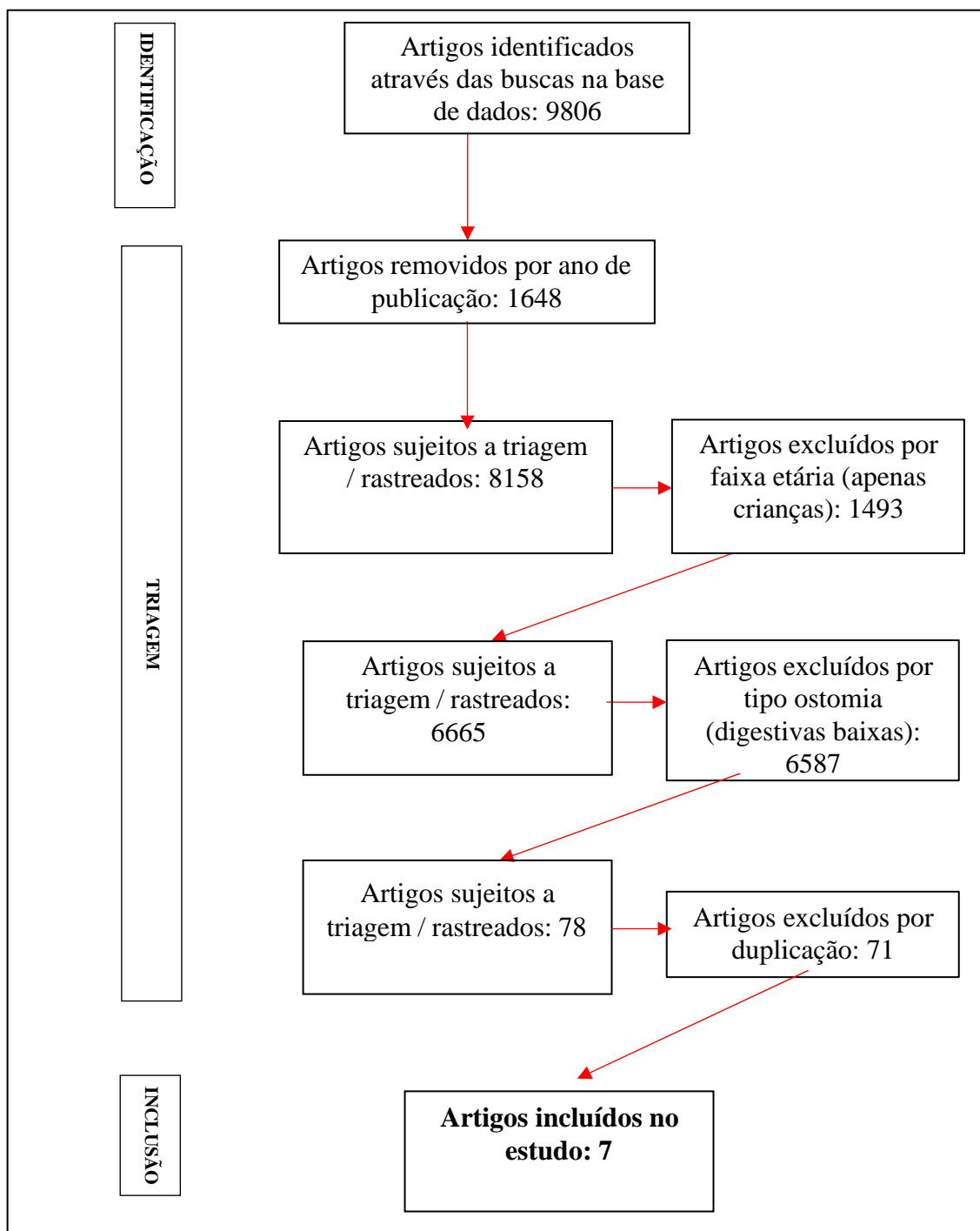
FIGURA 3. Fluxograma PRISMA<sup>60</sup>, com passos de seleção dos artigos na plataforma MEDLINE.



Fonte: Adaptado de Tricoo, A C et.al. (2018)<sup>61</sup>.

A seguir, um fluxograma PRISMA, onde realizamos um resumo dos passo-a-passo para a seleção dos artigos na plataforma PUBMED (figura 4).

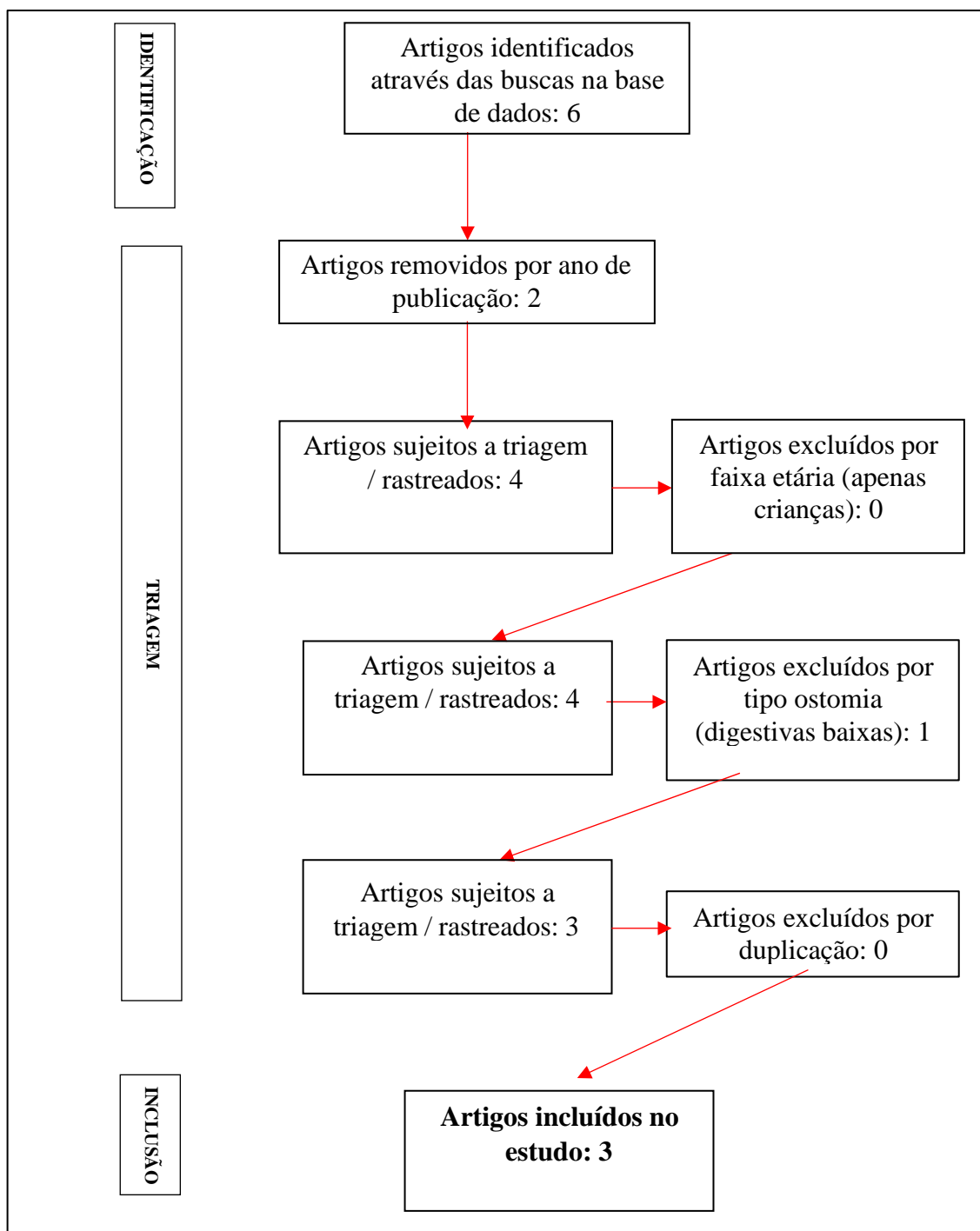
FIGURA 4. Fluxograma PRISMA<sup>60</sup>, com passos de seleção dos artigos na plataforma PUBMED.



Fonte: Adaptado de Tricoo, A C et.al. (2018)<sup>61</sup>.

A seguir, um fluxograma PRISMA, onde realizamos um resumo dos passo-a-passo para a seleção dos artigos na plataforma SCIELO (figura 5).

FIGURA 5. Fluxograma PRISMA<sup>60</sup>, com passos de seleção dos artigos na plataforma SCIELO.



Fonte: Adaptado de Tricoo, A C et.al. (2018)<sup>61</sup>.

Portanto, fizeram parte do estudo 54 artigos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos.

Apresentamos inicialmente uma tabela (tabela 2) que representa todos os achados por temática e em todas as bases de dados de artigos científicos na área de saúde e depois faremos um desmembramento para tabelas com temáticas em cada base de artigos (tabelas 3, 4, 5 e 6).

Nessa tabela (tabela 3) identificamos que a maior parte dos trabalhos estão agrupados na temática assistência da enfermagem (16 – 29,4%), seguidos de epidemiologia (12, 22,2%), impacto social (7, 13%) e enfrentamento familiar (11,1%).

**Tabela 3: Temática X Número de artigos nas bases de dados – resumo dos números**

<b>TEMAS</b>	<b>LILACS</b>	<b>MEDLINE</b>	<b>PUBMED</b>	<b>SCIELO</b>	<b>TOTAL</b>
Assistência de enfermagem	11 (68,7% - 30,5%)	5 (31,3% - 62,5%)	-	-	16 (29,4%)
Epidemiologia	10 (83,4% - 27,8%)	1 (8,3% - 12,5%)	-	1 (8,3% - 33,3%)	12 (22,2%)
Impacto social	6 (85,8% - 16,7%)	-	1 (14,2% - 14,2%)	-	7 (13%)
Enfrentamento familiar	3 (50% - 8,3%)	-	2 (33,3% - 29,0%)	1 (16,7% - 33,3%)	6 (11,1%)
Assistência psicológica	2 (50% - 5,5%)	1 (25% - 12,5%)	1 (25% - 14,2%)	-	4 (7,4%)
Qualidade de vida de pais / cuidadores	1 (33,3% - 2,8%)	1 (33,3% - 12,5%)	1 (33,3% - 14,2%)	-	3 (5,5%)
Qualidade de vida do paciente ostomizado	1 (50% - 2,8%)	-	1 (50% - 14,2%)	-	2 (3,8%)
Assistência escolar	1 (50% - 2,8%)	-	1 (50% - 14,2%)	-	2 (3,8%)
Direitos	1 (100% - 2,8%)	-	-	-	1 (1,9%)
Perfil nutricional	-	-	-	1 (100% - 33,3%)	1 (1,9%)
<b>TOTAL</b>	<b>36 (66,7%)</b>	<b>8 (14,8%)</b>	<b>7 (13,0%)</b>	<b>3 (5,5%)</b>	<b>54</b>

Fonte: artigos de jan/2010 a jan/2021

Na base de dados SciELO (tabela 4), encontramos um total de 3 estudos, divididos em 3 temáticas, todas com 1 artigo cada (33,3%).

**Tabela 4: Temática X Número de artigos na base de dados SciELO**

Perfil Epidemiológico	1 (33,3%)
Enfrentamento familiar	1 (33,3%)
Perfil Nutricional	1 (33,3%)
<b>TOTAL</b>	<b>3 (100%)</b>

Fonte: artigos de jan/2010 a jan/2021

Na base de dados MEDLINE (tabela 5), encontramos um total de 8 estudos, divididos em 4 temáticas, sendo a mais comum a assistência enfermagem (5; 62,5%).

**Tabela 5: Temática X Número de artigos na base de dados MEDLINE**

Assistência enfermagem	5 (62,5%)
Perfil Epidemiológico	1 (12,5%)
Assistência psicológica	1 (12,5%)
Qualidade de vida de pais / cuidadores	1 (12,5%)
<b>TOTAL</b>	<b>8 (100%)</b>

Fonte: artigos de jan/2010 a jan/2021

Na base de dados PUBMED encontramos um total de 7 estudos, conforme tabela nº 6, sendo que a temática mais encontrada nessa base de dados foi enfrentamento familiar (2; 28,5%).

**Tabela 6: Temática X Número de artigos na base de dados PUBMED**

Enfrentamento familiar	2 (28,5%)
Assistência psicológica	1 (14,3%)
Qualidade de vida de pais / cuidadores	1 (14,3%)
Qualidade de vida do paciente ostomizado	1 (14,3%)
Assistência escolar	1 (14,3%)
Impacto social	1 (14,3%)
<b>TOTAL</b>	<b>7 (100%)</b>

Fonte: artigos de jan/2010 a jan/2021

Na base de dados LILACS encontramos um total de 36 estudos (tabela 6), sendo que a temática mais encontrada foi assistência da enfermagem (11; 30,5%), epidemiologia (10; 27,8%) e impacto social (6; 16,7%).

**Tabela 7: Temática X Número de artigos na base de dados LILACS**

Assistência enfermagem	11 (30,5%)
Epidemiologia	10 (27,8%)
Impacto social	6 (16,7%)
Enfrentamento familiar	3 (8,3%)
Assistência psicológica	2 (5,5%)
Qualidade de vida de pais / cuidadores	1 (2,8%)
Qualidade de vida do paciente ostomizado	1 (2,8%)
Assistência escolar	1 (2,8%)
Direitos do paciente ostomizado	1 (2,8%)
<b>TOTAL</b>	<b>36 (100%)</b>

Fonte: artigos de jan/2010 a jan/2021

Baseando-se nos temas encontrados, do modo como foram feitos os agrupamentos dos artigos, fizemos uma tabela com os principais resultados encontrados em cada um dos artigos utilizados na revisão.

A seguir um resumo dos artigos encontrados com a temática assistência da enfermagem ao paciente ostomizado (Tabela nº8 ).

**Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
13-Menezes F <i>et al.</i> A autonomia da criança estomizada – desafios para o cuidado de enfermagem. Rev enferm UFPE on line. 2014; 8(3): 632-40.	A autonomia da criança estomizada – desafios para o cuidado de enfermagem	Apreender aspectos da autonomia da criança estomizada no âmbito familiar	Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa	Sete cuidadores de crianças estomizadas	-Atuação do enfermeiro ao compreender e a participar na construção da autonomia destas crianças, e por sua idade pode ter seu desenvolvimento estimulado por ações e cuidados que respeitem suas particularidades
2- Poletto D <i>et al.</i> Texto Contexto Enferm. 2011; 20(2): 319-27.	A criança com estoma intestinal e sua família – implicações para o cuidado da enfermagem	Identificar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados da criança com estoma intestinal.	Abordagem qualitativa?	Sete cuidadores de crianças com estoma intestinal	-Quando o cuidado é prestado de forma integral, buscando o bem-estar e a compreensão do paciente e familiar, o retorno ao lar e a rotina diária são mais fáceis e estes sentem-se mais seguros para aderir às novas condições estabelecidas frente ao mundo desconhecido daqueles que vivenciam a situação de estar com um estoma

**Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
14- David JG <i>et al.</i> Pediatrics. 2018; 141(5).	A guide to gutsy living – patient driven development of pediatric ostomy toolkit	Descrever como uma rede colaborativa (pacientes, famílias, médicos e pesquisadores) de cuidados desenvolveu um recurso de que os pacientes precisavam.	Estudo descritivo – relato experiência de grupo	Grupo de trabalho de 7 pacientes e cuidadores (ostomizados pediátricos).	-Kit de ferramentas colorido final de 19 páginas incluiu tópicos relacionados a amigos, escola, viagens, suprimentos para ostomia, roupas, prática de esportes, uso de humor para lidar com a situação, kits de emergência, questões educacionais.
15- Menezes HF <i>et al.</i> R. pesq.: cuid. fundam. Online. 2013; 5(2): 3731-39.	A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia	Revelar a subjetividade presente no cuidado familiar à criança ostomizada, a partir da compreensão da construção de sua autonomia	Abordagem qualitativa	07 cuidadores de crianças ostomizadas	-Vivência da família diante de uma nova realidade imposta pelo tratamento desencadeia reflexos de sensações que consideramos como subjetividade. -Os sentidos maternos em relação ao cuidado e ao desenvolvimento infantil mostra-se embasado na subjetividade, nos quais são envolvidos nuances culturais inerentes a cada ser, tornando-se importante a aliança de saberes entre profissional e cliente

**Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍÓ- DICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA</b>	<b>RESULTA- DOS</b>
16-Diniz IV <i>et al.</i> Rev enferm UFPE on line. 2016; 10(3): 1119- 26.	Assistência de enfermagem aplicada a criança com estoma decorrente de dç de Hirschs- prung	Relatar o caso de uma criança com estomia decorrente da doença de Hirschprung por meio da sistematização da assistência de enfermagem, utilizando a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).	Estudo descritivo e observacional	1 paciente	Diagnósticos de enfermagem estão relacionados, principalmente, às alterações orgânicas acarretadas pela doença crônica e pelo aspecto social intrínseco à colostomia do escolar.
17- Bandeira LR <i>et al.</i> Escola Anna Nery. 2020; 24(3).	Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção à saúde	Identificar as ações de cuidado multiprofissional efetivadas ao estomizado do pré-operatório ao acompanhamen- to após a alta hospitalar	Estudo descritivo de abordagem qualitativa	15 pacientes	-Cuidados pré, pós- cirúrgico e após a alta hospitalar são fragmentados. -O estomizado encontra fragilidades no atendimento recebido na Atenção Primária à Saúde, sendo referenciado para o serviço especializado.

**Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
18- Silva TP <i>et al.</i> Rev enferm UERJ. 2020; 28: e48514	Criança com estoma nos estudos de pós-graduação <i>stricto sensu</i> em enfermagem	-Analisar as dissertações e teses defendidas nos cursos de Pós-Graduação <i>Stricto Sensu</i> em Enfermagem, no Brasil, destacando seus aspectos epistemológicos	Abordagem qualitativa	Doze estudos	-Predomínio de estudos na área/campo epistêmico assistencial, na linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem. -Há predomínio da abordagem qualitativa e uso da entrevista para coleta de dados. -Assistência de enfermagem à criança com estoma e sua família,
19- Monteiro SNC <i>et al.</i> Revista Pesquisa Qualitativa. 2018; 6 (10): 44-59	Educação em saúde para crianças com estomias intestinais - o enfermeiro como mediador do cuidar	Analisar, na produção científica nacional e internacional, estudos acerca da educação em saúde para crianças estomizadas.	Revisão integrativa	Nove estudos	-A educação em saúde para pais/cuidadores é primordial para o desenvolvimento saudável de crianças com estomias.
20-Almeida AR <i>et al.</i> Research, Society and Development, 2020; 9 (10): e849108271	O cuidado de saúde de crianças estomizadas – uma revisão integrativa da literatura	-Analisar a partir de publicações científicas como o cuidado de saúde se expressa no cotidiano de crianças com estomias.	Revisão integrativa	Oito estudos	-Importância de valorizar as diretrizes da integralidade no cuidado, na perspectiva de consolidação do Sistema Único de Saúde.

**Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍÓ- DICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA</b>	<b>RESULTA- DOS</b>
21- Dionísio MCR. Dissertação (mestrado) – Universidade do estado do Rio de Janeiro, 2013	O cuidado familiar à criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar	-Descrever os locais e pessoas com quem os cuidadores aprenderam a cuidar da criança ostomizada, identificar as práticas de cuidados realizadas pelos cuidadores e discutir os desafios que os familiares encontram para atender as demandas de cuidados das crianças com estomias intestinais no domicílio	Pesquisa qualitativa	6 pacientes	-Descrição do hospital como lugar de aprendizado dos cuidados ao paciente ostomizado; -Seguimento do aprendizado via ambulatorial; -Cuidados domiciliares com a colostomia (higiene, alimentação, vestuário); -Aprendendo os cuidados nas mídias; -Desafios para cuidar de uma criança ostomizada; -Adaptações no cuidado a essa criança.
22-Vilar AMA, Andrade M. Online braz. j. nurs. (Online). 2013; 12.	The care of the ostomized child in the household	Identificar quando o enfermeiro inicia a orientação ao cuidador/família da criança ostomizada na alta hospitalar; -Discutir a participação da família no cuidado a criança ostomizada	Estudo descritivo com abordagem qualitativa	31 enfermeiros	- Enfermeiros propõem a alta hospitalar assim que os familiares souberem manejar o estoma.

Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM

AUTORES E PERÍODO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
23- Hosseinpour M <i>et al.</i> Eur J Pediatr Surg 2012; 22(03): 234-7.	Efficacy of Acacia senegal for stoma care in children of colostomy	Comparação entre uma nova proteção da pele periestomal com Acacia senegal (leguminosa) e c os efeitos protetores desta barreira com pomada de sulfato de zinco	Estudo clínico prospectivo e controlado	60 pacientes (30 como caso e 30 como controle)	Os resultados mostraram que houve uma diferença estatisticamente significativa na taxa de inflamação da pele periestomal nos grupos; bebês com barreira Acacia-senegal apresentaram taxas de inflamação mais baixas e menos severas (p = 0,05).
24- Celegato M, Gancia P. Early Hum Dev 2011. Mar; 87 (1): 83.	Medical and nursing care in post operative	aprimorar o cuidado ao recém-nascido / lactente com estomia intestinal	Documentação bibliográfica	24 cuidadores de RN com ostomias	-ostomias intestinais de recém-nascidos e lactentes não são tratadas de forma padronizada -perda líquida, eletrólitos e vitaminas importante; -desnutrição, desidratação e déficit de crescimento em rn com ostomias.
25- <u>Vilar AMA, Andrade M. Online braz. j. nurs. (Online). 2013; 12.</u>	O enfermeiro e o cuidar da criança estomizada no domicílio – estudo de caso	Identificar quando os enfermeiros iniciam as orientações ao cuidador/familiar da criança com estoma para a alta hospitalar; Discutir como se dá a participação da família no cuidado da criança com estoma desde a internação até a alta hospitalar a partir do olhar do enfermeiro	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	31 enfermeiros	-Os enfermeiros orientam para a alta assim que sabem da confecção do estoma e a família possui dificuldades neste cuidar - Confecção de um guia de orientação para a orientação de cuidadores de crianças ostomizadas (traqueostomia, gastrostomia, jejunostomia, colostomia) desde a confecção do estoma até a alta hospitalar

**Continuação da Tabela 8: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA DA ENFERMAGEM**

<b>AUTORES E PERÍÓ- DICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA</b>	<b>RESULTA- DOS</b>
26- <u>Vilar AMA, Andrade M. Online braz. j. nurs. (Online). 2013; 12.</u>	O enfermeiro e o cuidar da criança estomizada no domicilio – pesquisa descritiva	Identificar quando os enfermeiros iniciam as orientações ao cuidador/familiar da criança com estoma para a alta hospitalar; Discutir como se dá a participação da família no cuidado da criança com estoma desde a internação até a alta hospitalar a partir do olhar do enfermeiro	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	31 enfermeiros	-Tematização em categorias: 1.Reconhecimento os estomas na UTIN; 2. Vivência dos depoentes; 3. Fatores restritivos para os enfermeiros na relação com o cuidador: a escala do setor, a tipificação do estoma que define a conduta do enfermeiro, o processo de aprendizagem; 4.Preparo para a alta: relação profissional- família; 5. Início das orientações aos familiares/cuidadores; 6. A dificuldade em se ter uma criança “especial”; 7. O principal cuidador: “a mãe”. Após análise dos dados, emergiram quatro categorias empíricas: 1-Conhecimento sobre a colostomia; 2-A nova realidade da família; 3-Momentos diários da família com a criança; 4-Conceito do familiar sobre prevenções da colostomia.
27- Leite RM <i>et al.</i> Rev enferm UFPE on line. 2016; 10(4): 1223- 30.	Processo de cuidar da família com crianças colostomiza- das no âmbito domiciliar	Descrever o processo de cuidar da família com crianças colostomizadas no âmbito domiciliar	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	15 cuidadores de crianças colostomiza- das de zero a 12 anos	Após análise dos dados, emergiram quatro categorias empíricas: 1-Conhecimento sobre a colostomia; 2-A nova realidade da família; 3-Momentos diários da família com a criança; 4-Conceito do familiar sobre prevenções da colostomia.

A seguir, na tabela nº 9 apresentamos o resumo dos artigos encontrados com a categoria temática “epidemiologia”.

**Tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA**

<b>AUTORES E PERÍÓ- DICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
3- Barbosa MH <i>et al.</i> REAS [Internet]. 2014; 3(1): 64-73.	Aspectos clínicos e epidemiológicos de estomizados intestinais de um município de MG	Caracterizar pacientes estomizados intestinais atendidos no Programa de Atenção Multiprofissional ao Paciente Estomizado do município de Uberaba – MG quanto aos aspectos sociodemográ- ficos e clínicos	Estudo descritivo, exploratório, quantitativo.	45 pacientes	-Maioria sexo masculino, idosa, de escolaridade de nível fundamental, casada; diagnóstico prevalente foi neoplasia de cólon e reto, cirurgia relacionada ao estoma de hemicolecomia, apresentando colostomia descendente, de caráter permanente. Nenhuma alterações relacionadas ao estoma

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍÓ- DICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA	RESULTADOS
28- Costa ECL <i>et al.</i> Braz. J. Enterostomal Ther. 2019; 17: e0119	Caracterização de crianças e adolescentes com estoma em um serviço de saúde	Caracterizar o perfil socioeconômico e clínico de crianças e adolescentes com estomias atendidos em um hospital público de referência em saúde infantil do estado do Piauí, Brasil	Estudo descritivo, transversal,	55 pacientes	Houve predomínio do sexo masculino, cor parda, média de idade de 4,1 anos. Principais causas para confecção da estomia foram malformações congenitas, destacando-se a anomalia anorretal. Sistema orgânico gastrointestinal foi o mais acometido e a colostomia foi a mais frequente. Maioria não utiliza va equipamento co- letor. Complicação mais comum foi a saída acidental da sonda de gastrosto- mia, seguida de sangramento da estomia. Dermatite foi a complicação da pele mais comum.
29- Lopes MP <i>et al.</i> Rev Rene. 2020; 21: e43618.	Caracterização da população atendida em programa de assistência a estomizado	Caracterizar população atendida em Programa de Assistência a Estomizados	Estudo transversal	852 pacientes	Faixa etária mais exposta ao procedimento cirúrgico investigado foi a de adultos/ idosos (93,0%), do sexo masculino (52,5%). As malformações congenitas e neoplasias foram as principais causas de estomias para o grupo de crianças e adultos/idosos, respectivamente.

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍ- DICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA	RESUL-TADOS
4- Almeida EJ, Silva AL. ESTIMA. 2015; 13(1): 11-6.	Caracterização do perfil epidemiológico dos estomizados em hospitais da secretaria de saúde do DF	Identificar e analisar o perfil epidemiológico e demográfico dos estomizados cadastrados nos Ambulatórios de Assistência ao Estomizado de oito hospitais da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES- DF)	Pesquisa documental, descritiva, com abordagem quantitativa	572 pacientes	51,9% sexo masculino; 78,8% maiores de 41 anos de idade; 87% procedentes das Regiões Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste; 36,4% grau de instrução fundamental incom- pleto e 18,3% eram analfabetos; 25,7% eram trabalhadores domésticos, e 22,7% aposentados. Causas: 57,7% neoplasias; destas, 33,2% câncer de reto. Quanto aos tipos de estomia: 82,7% colostomia; 64,5% caráter definitivo; 24,1% estavam estomizados há menos de 1 ano e 45,5%, de 1 a 4 anos. Complicações: 8,6% dermatite, 6,5% prolapso, 5,4% hérnia e 3,7% a retração. 74,2% das fichas não havia registros de complicações. 82% das cirurgias pelo SUS.
5- Melotti LF <i>et al.</i> J Coloproctol. 2013; 33(2): 70-4.	Characteriza- tion of patients with ostomy treated at a public municipal and regional reference center	Caracterizar os pacientes estomizados atendidos em um centro de referência municipal e regional do estado do Rio Grande do Sul.	Estudo retrospectivo e descritivo	273 pacientes	145 eram mulheres; média de idade 64,5 anos; 43,6% com ensino fundamental incompleto e 44,7% aposentados / pensionistas. Principal causa do estoma foi a doença neoplásica com 45,8% dos cânceres colorretais e 5,5% dos cânceres em outras localizações.

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍÓ- DICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA	RESUL-TADOS
30-Faria TF, Kamada I. Braz. J. Enterostomal Ther. 2020; 18: e1620.	Complicações de ostomias e perfil clinico de crianças atendidas em um hospital de referencia	Verificar a ocorrência de complicações de estomias em crianças, bem como caracterizar o perfil sociodemográ- fico e clínico das crianças atendidas no ambulatorio	Estudo quantitativo, descritivo, de caráter prospectivo	37 pacientes	-56,7% das crianças apresentaram complicações relacionadas às estomias.  -Poucos estudos são direcionados apenas para as crianças com estomias
31- Neto MAFL <i>et al.</i> J coloproctol. 2016; 36(2): 64–8.	Epidemiolo- gical characteriza- tion of ostomized patients attended in referral Center from the city of Maceio, Alagoas, Brazil	-Definir o perfil epidemiológico dos pacientes cadastrados no Programa de Ostomia de dois serviços de referência na cidade de Maceió, Alagoas	Estudo transversal descritivo	216 pacientes	50,5% eram mulheres; faixa etária mais prevalente foi de 60 a 69 anos (23,6%) e a média de idade foi de 51,3 anos. As colostomias foram responsáveis por 89,4% dos procedimentos realizados e 56,9% dos procedimentos foram estomias temporárias. Quanto à causa, a mais prevalente foi o câncer colorretal (40,7%), seguido do trauma (18,1%) e abdome agudo (12,0%).

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍÓ- DICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA	RESUL-TADOS
6- Gonzaga AC <i>et al.</i> Braz. J. Enterostomal Ther. 2020; 18: e0520.	Perfil de crianças e adultos com estomia intestinal do centro de referência da Bahia	Identificar o perfil de crianças e de adultos com estomia atendidos em um Centro Estadual de Referência do Estado da Bahia	Pesquisa descritiva transversal, com abordagem quantitativa	43 pacientes	Predomínio do sexo masculino, idade de 40 a 59 anos, solteiros, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de um salário- mínimo, tendo o câncer colorretal e trauma por arma de fogo como responsáveis pela estomia. Colostomia descendente temporária, presença de dermatite. A higienização da estomia e troca do dispositivo eram realizadas de forma independente pela maioria.
32-Paczek RS <i>et al.</i> Rev. enferm. UFPE on line. 2020; 14: 1-7.	Perfil de usuários e motivo da consulta de enfermagem em estomaterapia	analisar o perfil de usuários e os motivos da consulta de enfermagem em estomaterapia	estudo quantitativo, descritivo, exploratório e transversal	252 pacientes	-Sem diferença significativa quanto ao sexo; quanto à faixa etária, 53,6% dos participantes tinham 65 anos ou mais de idade; a causa mais comum do estoma foi a doença neoplásica maligna em 65,5% da amostra. -Motivo da consulta, em 56%, foi a troca de bolsa de ostomia e 50,4% dos pacientes realizaram somente uma consulta no período analisado.

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍODO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
7- Sousa JAV <i>et al.</i> Enferm. Foco 2020; 11(4): 35-40.	Perfil de usuários estomizados atendidos em um departamento de órteses e próteses	Caracterizar os usuários estomizados atendidos em um Departamento de Ortese e Proteses da região dos Campos Gerais, Paraná, quanto a aspectos sociodemográficos, clínicos e relacionados ao cuidado com a estomia.	Estudo retrospectivo, descritivo e quantitativo	246 pacientes	A maioria da amostra foi composta pelo sexo masculino (133; 54,07%), com média de idade de 62,44 anos (min.=04; max.=97), casados(as) (138; 56,10%), com um a quatro anos de estudo (103; 41,87%), que residiam com cônjuge e filhos(as) (72; 29,27%) e aposentados (106; 43,09%). Houve predomínio de colostomias (164; 66,66%), permanentes (59; 23,98%), cuja principal causa foi o câncer (155; 63,01%).
8- Koeppel GBO <i>et al.</i> Rev. Eletr de Cien. Tecnol e Inova. 2020; 1: 55-66.	Perfil clínico e demográfico de crianças e adolescentes portadores de estomia atendidos em serviço de referência	Levantar o perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes com estomia atendidos em um serviço de referência.	Estudo descritivo, transversal e quantitativo	13 pacientes	38,4% eram lactentes e 30,8% pré-escolares. 76,9% eram do sexo masculino, 53,8% eram brancos, 23,1% tem renda familiar de até um salário mínimo e 76,9% têm a mãe como cuidadora. 38,4% tem a imperfuração anal como a causa mais comum da estomia. 100% das crianças tem colostomia, 53,8% tem o estoma em caráter temporário e 46,2% apresentou a dermatite de contato como complicação.

Continuação da tabela 9: Resumos dos artigos encontrados na temática EPIDEMIOLOGIA

AUTORES E PERÍÓ- DICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA	RESUL-TADOS
33- Santos OJ <i>et al.</i> J coloproctol. 2016; 36(2): 75- 79.	Children and adolescentes ostomized in a reference hospital – epidemiolo- gical profile	Avaliar o perfil epidemiológico de crianças e adolescentes com estomia intestinal, atendidas no Hospital Universitário Presidente Dutra (HUPD), São Luís (MA).	Estudo observacional, descritivo, retrospectivo e individua- lizado	110 pacientes	78,2% eram do sexo masculino e 21,8% do feminino. Média de idade foi de 9,4 anos. 55,5% vieram do interior do Maranhão e 44,5% da capital, São Luís. Em relação ao tipo de estoma, as colostomias representaram 88,2%, sendo 11,8% ileostomias, todas estomizadas temporárias. A principal causa foi o trauma (42,7%), sendo a punção abdominal por arma de fogo a causa mais frequente (71,5% da categoria); seguido por anomalias congenitas (38,2%), e causas obstrutivas (5,4%) e inflamatórias (4,5%).

Quanto a categoria temática “impacto social da colostomia na vida do paciente e seus familiares” a tabela nº 10 assim se apresenta:

Tabela 10: resumos dos artigos encontrados na temática IMPACTO SOCIAL:

AUTORES E PERÍODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
34- Gamboa NSG, Álvarez LST. Avances em enfermeira. 2013; 31 (1).	Cuidado com hijo ostomizado – o – câmbios em la família	Descreva o impacto de ter um filho com estoma na dinâmica familiar, estilo de vida e preservação cuidados e normas tradicionais na população	Estudo quantitativo	94 cuidadores de crianças ostomizadas	O cuidado da criança estomizada inclui a inclusão do cuidado técnico nas atividades familiares transformando as práticas de cuidado tradicionais; os pais assumem o modelo tradicional de família, onde a mãe cuida e se socializa (64,63%), o pai é o provedor (47,5%); choro (79,26%), silêncio (68,29%) são as principais formas de expressão de sentimentos negativos; as práticas religiosas desempenham um papel importante nas famílias que vivem essa experiência (90%); a mudança de endereço não é consequência direta da condição física da criança (44%).
35- Zacarin CFL. Dissertação (mestrado) – Universidad e Federal de São Carlos, 2014.	Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes – experiênci a familiar	Compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com estomias intestinais	Pesquisa qualitativa	16 cuidadores	Após o período de aceitação e aprendizados de como cuidar, a família percebe uma melhora clínica e na saúde do seu filho, mas passa por situações de preconceito e afastamento da família, dificuldades de manter o emprego, sobrecarga materna no cuidado do filho estomizado. Rede de apoio reduzida e laços fortalecidos entre integrantes da família. Família com visão positiva de história, almejando reinserção da criança/adolescente na sociedade

Continuação da tabela 10: resumos dos artigos encontrados na temática IMPACTO

SOCIAL:

AUTORES E PERÍODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
36- Guerrero S, Angelo M. Av enfermagem. 2011. 28: 99-108.	Impacto del estoma enteral em el niño y la família	Identificar as evidências na literatura médica sobre o impacto de um estoma entérico para a criança e sua família	Revisão bibliográfica	14 estudos	Embora os profissionais de saúde considerem as estomias uma tecnologia de baixa complexidade, não significa o mesmo para a criança e a família, pois o procedimento altera e muito o estilo de vida e a dinâmica familiar
37- Albuquerque S <i>et al.</i> Rev Psiquiatr Clín. 2012; 39(4): 136-41.	Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalias congênitas – influência do determinante da criança	avaliar a sobrecarga parental e ajustamento individual de pais de crianças com diagnóstico de AC e compreender a variabilidade da adaptação dos pais (sobrecarga e ajustamento individual) em função dos determinantes da criança	Estudo descritivo, transversal e quantitativo	124 pacientes (62 casais)	As mães reportaram maiores níveis de sintomatologia psicopatológica e menor percepção de qualidade de vida. Encontraram-se, ainda, efeitos significativos dos determinantes da criança, nomeadamente da idade da criança no ajustamento paterno e da percepção de gravidade da anomalia no ajustamento paterno e na sobrecarga materna. O conhecimento do diagnóstico após o nascimento e as anomalias cromossômicas mostraram-se, em ambos os pais, correlacionados com maior percepção de sobrecarga global e financeira.

Continuação da tabela 10: resumos dos artigos encontrados na temática IMPACTO

SOCIAL:

AUTORES E PERIÓDICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
38- Muzira A <i>et al.</i> Pediatric surgery international . 2018; 34: 457-66.	The socioeconomic impact of a pediatric ostomy in Uganda	Avaliar o impacto socioeconômico de uma ostomia em pacientes pediátricos	Discussão em grupo focal	15 cuidadores	Os principais temas abordados no FGD foram: cuidados com o estoma, impacto na renda do cuidador, integração da criança na comunidade, impacto na unidade familiar e recursos para ajudar as famílias. Muitos pacientes foram colostomizados após 1 ano de idade. Nenhum teve acesso a bolsas de estomias. 15 cuidadores completaram a pesquisa. 13 (86%) eram mães e 2 (13%) pais. Quase metade dos cuidadores (n = 7,47%) afirmou que o cônjuge havia deixado a família. 14 (93%) cuidadores tiveram que deixar o emprego para cuidar do estoma. 14 entrevistados (93%) relataram que receber conselhos de outros cuidadores foi benéfico.
39- Zacarin CCFL <i>et al.</i> Rev. Eletr. Enf. 2014; 16 (2): 426-33.	Vulnerabilidade da família e crianças com estomia intestinal	Identificar a vulnerabilidade e da família que convive com a criança que apresenta estomia intestinal	Estudo qualitativo	6 cuidadores de crianças ostomizadas	Famílias têm experiências anteriores marcantes associadas à condição dos filhos, vivem sozinhas o cuidado das crianças e buscam maneiras de controlar a situação e resgatar sua autonomia, esperando a reversão do estoma. A partir do conceito de vulnerabilidade, percebeu-se que essas famílias podem ser consideradas vulneráveis, pois passam por ameaça em sua autonomia, mas são movidas pela esperança da reversão e reconstrução do trato intestinal da criança.

Continuação da tabela 10: resumos dos artigos encontrados na temática IMPACTO

SOCIAL:

AUTORES E PERIÓDICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
40- Krois W <i>et al.</i> J Pediatr Surg. 2018; 53(4): 841-846.	Sociodemographics and the impact of a colostomy to indigente families and children with colorectal disorders in Honduras	Avaliar o impacto da colostomia nas famílias e no dia a dia das crianças	Estudo descritivo, transversal e quantitativo	Vinte famílias de pacientes ostomizados	A idade das crianças variou de 5 meses a 27 anos (mediana 2,31). A renda anual foi relatada em menos de US \$ 500 em 42,8%. Prejuízo da vida familiar diária pela colostomia foi relatado em 85%. Os pais de crianças em idade pré-escolar com menos de 7 anos são mais afetados do que os pais de crianças mais velhas, enquanto as crianças com mais de 7 anos relataram mais problemas sociais. Além disso, 50% das crianças em idade escolar não frequentavam a escola por questões diretamente relacionadas à colostomia.

A seguir um resumo (Tabela 11) dos artigos encontrados com a categoria temática “enfrentamento dos familiares e paciente à nova condição de vida”.

Tabela 11: resumos dos artigos encontrados na temática ENFRENTAMENTO FAMILIAR:

AUTORES E PERIÓDICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
41- Melo MC, Kamada I. Rev Bras Enferm. 2011; 64(1): 176-9.	Anomalia anorretal e cuidados maternos	Revisão bibliográfica sobre anomalia anorretal e cuidados maternos	Revisão integrativa	25 estudos	Profissionais de saúde, juntamente aos pais, precisam desenvolver parcerias que possibilitem um acompanhamento a longo prazo e orientações cuidadosas

Continuação da tabela 11: resumos dos artigos encontrados na temática ENFRENTAMENTO FAMILIAR:

AUTORES E PERIODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
42-Silva JM <i>et al.</i> REME – Rev Min Enferm. 2019; 23: e1223.	Compreensão da mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas	Compreender o cuidado realizado pelos profissionais de saúde na assistência à criança estomizada.	Estudo descritivo-exploratório com delineamento na investigação qualitativa interpretativa	Nove cuidadores de crianças estomizadas	Relatos de dificuldade no manejo da estomia, por dificuldade no entendimento das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, sendo unânime em narrar que aprenderam mais com a prática de outras mães do que com os profissionais. Reforçaram também a falta de preparo desses profissionais em lidar na assistência dessas crianças
43- Melo MC <i>et al.</i> Rev Bras Enferm. 2020;73(2): e20180370.	Práticas no cuidado a criança estomizada – narrativa de familiares	Compreender as práticas adotadas pelos familiares no cuidado à criança com estomia.	Abordagem qualitativa	11 cuidadores de crianças estomizadas	Participantes revelaram despreparo para lidar com crianças, desconhecimento do manuseio de materiais e equipamentos inerentes à estomia e de saíofos enfrentados no dia a dia da criança na escola. Unânicos ao se sentir encorajados e fortalecidos ao receberem apoio dos enfermeiros nos cuidados à criança. Sugeriram o desenvolvimento de estratégias na orientação de cuidados à criança ostomizada, como a utilização de material educativo.
44- Ahmed MM <i>et al.</i> 2nd. international Conference - Faculty of Nursing , Faculty of Nursing Cairo University. 2013.	Self management program for mathers of children with stoma	Avaliar o conhecimento e as práticas das mães com os cuidados de seus filhos e avaliar a eficácia do programa de autogestão sobre os cuidados com o estoma com essas mães de estomizados.	Estudo descritivo, transversal e quantitativo	70 cuidadores de crianças com estoma	Média de idade foi de 16,42 ± 12,71 meses, cerca de dois terços delas (66,7%) eram do sexo masculino. As mães estudadas eram donas de casa e analfabetas (82%, 64% respectivamente). Menos de dois terços das crianças estudadas tinham colostomia para doença de Hirshsprung, (62,2%), e tinham colostomia 64,4%, enquanto 35,6% tinham colostomia permanente.

Continuação da tabela 11: resumos dos artigos encontrados na temática ENFRENTAMENTO

FAMILIAR:

AUTORES E PERIODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
45- Melo MC <i>et al.</i> Rev Bras Enferm. 2020; 73(2): e20180370.	Stomized children care practices – narratives of relatives	Compreender as práticas adotadas por familiares no cuidado ao filho estomizado.	Abordagem qualitativa	11 cuidadores de crianças estomizadas	Despreparo para lidar com as crianças, desconhecimento sobre o manuseio de materiais e equipamentos inerentes à estomia e desafios enfrentados no cotidiano das crianças na escola. Eles são unânimes em dizer que se sentem encorajados e fortalecidos por receberem apoio de enfermeiras no cuidado à criança. Eles sugeriram o desenvolvimento de estratégias para orientar o cuidado à criança estomizada, como o uso de material educativo.
46- Figueroa LM <i>et al.</i> Biomédica 2019; 39: 147-56.	Vivência dos pais e cuidadores de crianças com doença de Hirschsprung ou com malformações anorretais	Descrever e analisar as experiências de pais de crianças com doença de Hirschsprung ou malformações anorretais em acompanhamento após cirurgia.	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica através de entrevistas	Cinco cuidadores de crianças ostomizadas	Foram encontradas experiências comuns, das quais emergiram os seguintes temas: a) diagnóstico difícil, pelos sentimentos e impactos gerados pela notícia, situação nem sempre detectada precocemente pelos profissionais de saúde; b) tratamento, que acarreta isolamento social devido às hospitalizações e à presença de estomia, além do fato de os recursos do lar serem concentrados na criança. A capacidade de enfrentamento é necessária para a obtenção do reparo cirúrgico definitivo e o contexto, uma vez que as instituições de saúde podem se tornar barreiras; Além disso, o pessoal de saúde deve ter mais formação nesse sentido e as redes de apoio social são necessárias.

A categoria temática “assistência psicológica ao paciente ostomizado e seus familiares” está representada pelos artigos da tabela 12.

**Tabela 12: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA:**

<b>AUTORES E PERIÓDICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
47- Cruz AC, Angelo M. Rev Esc Enferm USP 2012; 46(6): 1306-12.	Estomas em neonatologia – um resgate da memória materna	Compreender a experiência da mãe que tem um filho ostomizado durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).	História Oral	Nove cuidadores de crianças ostomizadas	O resgate das memórias individuais possibilitou a construção da memória coletiva, organizada em quatro temas: 1-sonhos versus realidade; 2-proteção perdida; 3-na companhia do medo; 4-é preciso exercer a maternidade.
48- Rosado SR <i>et al.</i> Rev enferm UFPE on line. 2017; 11(5): 2242-9.	Viva bem com a estomia	Descrever a experiência da elaboração de uma cartilha para crianças ostomizadas, seus pais e profissionais da saúde	Estudo descritivo, tipo relato de experiência	13 enfermeiras	A produção da cartilha foi elaborada para fornecer informações às crianças com estomia, seus pais e profissionais da saúde. Para isso, foram abordados temas sobre etiologia/patologia, habilidades para os cuidados/autocuidado, prevenção de complicações, promoção da saúde e direitos da criança estomizada

**Continuação da tabela 12: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA:**

<b>AUTORES E PERIODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
49- Smith JA <i>et al.</i> Health Psychology. 2017; 36(2): 143-51.	The psychological challenges of living with ileostomy	Análise ideográfica aprofundada da experiência de conviver com uma ileostomia	entrevistas semi-estruturadas	21 pacientes	Dois temas super ordenados surgiram a partir dos dados: o impacto intrapessoal da ileostomia e o impacto da ileostomia nas relações com outras pessoas. Ileostomia pode desestabilizar o senso de identidade, perturbar a imagem corporal e alterar a experiência da idade e da sexualidade. Outros participantes foram capazes de usar sua doença para reformular positivamente o self. A revelação do status da ileostomia foi difícil para alguns. Relacionamentos íntimos e amigos costumavam ser desafiados pelo status do estoma, enquanto outros relacionamentos familiares eram amplamente caracterizados como de apoio.
50- Mohr LD, Hamilton RJ. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2016; 43(5): 494-8.	Adolescent perspectives following ostomy surgery	Fornecer um relato teórico de como adolescentes de 13 a 18 anos processam a experiência de ter uma estomia	Estudo qualitativo	12 pacientes	Para adolescentes de 13-18 anos, o processamento da experiência de estomia inclui os conceitos de "eu físico" e "eu social" com o objetivo de "normalizar". As subcategorias do eu físico incluem mudança da realidade, aprendizagem e adaptação. As subcategorias do self social incluem reentrada e revelação.

A categoria temática “qualidade de vida de pais e/ou cuidadores” está representada pelos artigos da tabela 13.

**Tabela 13: resumos dos artigos encontrados na temática QUALIDADE DE VIDA DE PAIS e/ou CUIDADORES:**

AUTORES E PERIODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
51- Palma E <i>et al.</i> Gastroenterology Nursing. 2012; 35(2); 99-104.	An observational study of Family caregivers QOL caring for patients with a stoma	Investigar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de um paciente com estomia.	Estudo observacional	123 cuidadores de crianças ostomizadas	Os dados mostram que geralmente o cuidador familiar é casado (92%), do sexo feminino (97%) e tem 55,15 anos (DP = 16,5). A carga de assistência é maior em cuidadores solteiros mais jovens, enquanto aqueles com filhos ou idosos têm preocupações econômicas. A perda de espiritualidade é relatada em pessoas com idades entre 30-49 e 71-90 anos. A qualidade de vida dos cuidadores familiares é ruim
52- Fonseca W <i>et al.</i> Rev. Mult. Psic. 2019; 13 (45): 398-404.	Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas – artigo de revisão	Descrever a qualidade de vida das mães de crianças portadoras de patologias crônicas	Revisão de literatura	Nove estudos	Déficit em sua qualidade de vida, uma vez que perdem ou distanciam se de vínculos familiares essenciais, ou ainda, desenvolvem patologias psicológicas e como agravante em sua maioria pertencem a uma classe social menos favorecida dificultando ou até mesmo impossibilitando ações cotidianas, hábitos saudáveis, alimentação balanceada, atividades recreativas e/ou de lazer e demais envolvimento sociais possíveis

Continuação da tabela 13: resumos dos artigos encontrados na temática **QUALIDADE DE VIDA DE PAIS e/ou CUIDADORES:**

AUTORES E PERIODICO	TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE PESQUISA	POPULAÇÃO ENVOLVIDA	RESULTADOS
53- Albuquerque S <i>et al.</i> Análise Psicológica 2013; 2 (31): 171-84.	Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência / anomalia congênita	avaliar a adaptacao parental, em termos de sintomatologia psicopatológica e qualidade de vida (QdV), bem como avaliar a influência das características de resiliência parental na sua adaptação, bem como na adaptação do(a) <u>parceiro(a).</u>	Estudo descritivo, transversal e quantitativo	90 cuidadores (45 casais).	Mães apresentaram valores mais elevados na dimensão ansiedade ( $p<.01$ ), no índice geral de gravidade ( $p<.01$ ) e pior QdV psicologica ( $p<.05$ ). As mães apresentaram valores mais elevados de resiliência, em particular de coesao familiar ( $p<.05$ ). Em ambos os pais, a resiliência mostrou-se associada a menor sintomatologia psicopatologica e a resultados mais elevados de QV.

A categoria temática “qualidade de vida de pacientes ostomizados” está representada pelos artigos da tabela 14.

**Tabela 14: Resumos dos artigos encontrados na temática QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES OSTOMIZADOS:**

<b>AUTORES E PERIÓDICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
54- Faria FL <i>et al.</i> Arq. Ciênc. Saúde. 2018; 25(2): 08-14	Avaliação da QV em pacientes com estomia intestinal	Avaliar a qualidade de vida de pacientes com estomia intestinal atendidos em ambulatório de um hospital.	Estudo transversal analítico e quantitativo	54 pacientes	A pesquisa incluiu 30 do sexo feminino e 24 do sexo masculino. Quanto à renda familiar 61,1% informaram receber até um salário mínimo. A maioria afirmou não ter atividades de lazer (62,9%), não praticar atividade física (85,2%) e não estar empregada (92,6%). A média do escore geral da qualidade de vida foi $3,7 \pm 0,5$ . Os domínios apresentaram escores indicando boa qualidade de vida. Identificou-se que não ter religião, ter filhos e maior renda são preditores relacionados a um melhor escore no domínio meio ambiente. Os que referiram melhor autoavaliação da qualidade de vida também tiveram melhores escores em satisfação com a saúde e domínios físico e psicológico

**Continuação da tabela 14: Resumos dos artigos encontrados na temática QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES OSTOMIZADOS:**

<b>AUTORES E PERIODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
55- Monteiro SNC. Dissertação (mestrado) – Universidade de Brasília, 2013.	Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis	Conhecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis, a partir de suas próprias percepções.	Quantitativa, transversal exploratória, descritiva	20 pacientes (crianças e adolescentes estomizados e seus 20 pais e/ou responsáveis)	Os estomizados perceberam-se independentes, emocionalmente afetados pela condição de saúde, excluídos do convívio social e com difícil aceitação do tratamento pelo uso do equipamento coletor. Já seus pais e/ou responsáveis visualizam a dependência dos filhos e não perceberam a exclusão social que promoveram a partir da superproteção. Na análise de correlação entre grupos, ocorreu correlação importante na dimensão Exclusão Social, pois os estomizados percebem-se extremamente excluídos dos espaços de convívio social.

A seguir, na Tabela 15 constam os artigos encontrados com a temática “assistência escolar à criança ostomizada”.

**Tabela 15: Resumos dos artigos encontrados na temática ASSISTÊNCIA ESCOLAR à CRIANÇA OSTOMIZADA:**

<b>AUTORES E PERIODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
56- Melo MC <i>et al.</i> Rev. Eletr. Enf.. 2017; 19: a33.	Vivencia do professor no cotidiano da criança com estomia	Compreender a vivência de professores no processo de inclusão de crianças com estomia	Fenomenologia Sociológica	Cinco professores	-Quatro categorias temáticas: sentimentos vividos pelos professores; fatores que interferem nos cuidados; estratégias eficazes para o cuidado; estratégias para melhoria dos cuidados. -Os professores, valorizaram a integração da criança com estomia na escola; consideram que esta ocorre com a modificação da formação pedagógica; e apontaram a necessidade da presença do enfermeiro nas escolas
57- Melo MC. Tese (doutorado) – Universidade de Brasília. 2017.	Vivencia e experiência no cuidado da criança com estomia na perspectiva dos familiares e dos professores	Compreender o processo do cuidar de familiares e professores da criança com estomia	Investigação qualitativa	13 cuidadores e entrevista em profundida de com cinco professores	Prevalecem o desconhecimento e o despreparo para lidar com a criança com estomia. Os familiares foram unânimes em narrar que, apesar das dificuldades, conseguem apoio dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem do hospital que atende o grupo de estomizados. Entre os professores, verificamos que, em primeiro lugar, prevaleceram os pressupostos da integração muito mais do que os da inclusão da criança com estomia; em segundo lugar, os professores foram unânimes em narrar que a inserção da criança com estomia ocorria com a modificação da formação prática pedagógica para atender, com qualidade, a diversidade; e os professores informaram a necessidade da presença do profissional enfermeiro nas escolas.

A temática „direitos legais garantidos em legislações específicas dos pacientes ostomizados“ está representada na Tabela 16, com os artigos elencados.

**Tabela 16: Resumos dos artigos encontrados na temática DIREITOS DOS PACIENTES OSTOMIZADOS:**

<b>AUTORES E PERIODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
58-Lima AHA <i>et al.</i> Monografia em português, 2017.	Manual para orientações dos direitos da pessoa com estomias	Validar uma tecnologia educacional para orientação dos direitos da pessoa com estomias	Estudo descritivo de abordagem quanti-qualitativa.	3 juízes especialistas estomaterapeuta	Quanto à avaliação dos juízes, constatou-se um valor de 80% de aceitação com a análise quantitativa que obteve concordância entre os juízes-especialistas. A validação qualitativa com os juízes nos três blocos, expressam satisfação pela iniciativa e apontam que o manual, tem grande possibilidade de orientar a pessoa com estomias sobre seus direitos.

“Aspectos nutricionais do paciente ostomizado” foi o tema extraído dos artigos constantes da Tabela 17, apresentada abaixo

**Tabela 17: Resumos dos artigos encontrados na temática ASPECTOS NUTRICIONAIS DO PACIENTE OSTOMIZADOS:**

<b>AUTORES E PERIODICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULAÇÃO ENVOLVIDA</b>	<b>RESULTADOS</b>
59- Egito ETBN <i>et al.</i> Rev Paul Pediatr 2013; 31(1): 58-64.	Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomiza- dos	Avaliar o estado nutricional de crianças porta- doras de ostomia de eliminação intestinal.	Estudo descritivo, tipo série de casos	30 pacientes ostomi- zados (crianças menores de dez anos)	Comprometimento nutricional importante de acordo com os indicadores antropométricos estudados, destacando-se o déficit estatural (24,1%). Os pacientes ileostomizados apresentaram menores médias de escore Z dos indicadores antropométricos, hemoglobina, hematócrito e tempo de ostomia quando comparados aos colostomizados, com diferenças significantes apenas para o escore Z de índice de massa corpórea/idade ( $p=0,016$ ), hemoglobina ( $p=0,025$ ) e hematócrito ( $p=0,023$ ).

Como síntese quanto ao tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados chegamos aos seguintes resultados expressos na tabela 18 a seguir

**Tabela 18: Tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados**

<b>TIPO DE ESTUDO</b>	<b>Nº ESTUDOS</b>
Qualitativo	10 (18,5%)
Descritivo, qualitativo	8 (14,8%)
Descritivo, transversal, quantitativo	5 (9%)
Revisão integrativa	3 (5,5%)
Revisão bibliográfica	3 (5,5%)
Descritivo transversal	2 (3,8%)
Estudo clínico, prospectivo, controlado	1 (1,9%)
Descritivo, exploratório, quantitativo	1 (1,9%)
Transversal	1 (1,9%)

Continuação da tabela 18: Tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados

<b>TIPO DE ESTUDO</b>	<b>Nº ESTUDOS</b>
Descritivo	1 (1,9%)
Descritivo observacional	1 (1,9%)
Pesquisa documental, descritiva, quantitativa	1 (1,9%)
Retrospectivo, descritivo	1 (1,9%)
Quantitativo, descritivo, prospectivo	1 (1,9%)
Quantitativo, descritivo, exploratório, transversal	1 (1,9%)
Retrospectivo, descritivo, quantitativo	1 (1,9%)
Observacional, descritivo, retrospectivo, individualizado	1 (1,9%)
Quantitativo	1 (1,9%)
Descritivo, transversal, quantitativo	1 (1,9%)
Discussão grupo focal	1 (1,9%)
Descritivo, exploratório, qualitativo	1 (1,9%)
Qualitativo, fenomenológico	1 (1,9%)
Descritivo	1 (1,9%)
Observacional	1 (1,9%)
Transversal, analítico, quantitativo	1 (1,9%)
Quantitativo, transversal, exploratório, descritivo	1 (1,9%)
Fenomenológico sociológico	1 (1,9%)
Descritivo de abordagem quanti-qualitativa	1 (1,9%)
Descritivo, série de casos	1 (1,9%)

Ao se discriminar com exatidão os tipos de estudos avaliados, separando cada tipo de estudo, chegamos aos seguintes resultados (tabela 19).

**Tabela 19: tipo de delineamento de pesquisa dos artigos avaliados:**

<b>TIPO DE ESTUDO</b>	<b>Nº ESTUDOS</b>
Descritivo	26 (48,1%)
Qualitativo	21 (38,9%)
Quantitativo	14 (26%)
Transversal	12 (22%)
Exploratório	3 (5,5%)
Revisão integrativa	3 (5,5%)
Revisão bibliográfica	3 (5,5%)
Observacional	3 (5,5%)
Retrospectivo	3 (5,5%)
Prospectivo	2 (3,8%)
Fenomenológico	2 (3,8%)
Controlado	1 (1,9%)
Documental	1 (1,9%)
Individualizado	1 (1,9%)
Analítico	1 (1,9%)
Exploratório	1 (1,9%)
Sociológico	1 (1,9%)
Quanti-qualitativa	1 (1,9%)
Série de casos	1 (1,9%)

Outro ponto interessante de se levantar é o número de publicações por idioma. Nesse ponto tivemos os seguintes resultados: em português foram 38 (70,2%) artigos selecionados, em inglês, 14 (26,0%) artigos e em espanhol mais 2 artigos (3,8%).

Em relação ao país de publicação encontramos os seguintes resultados: 40 (73,6%) artigos selecionados eram do Brasil, 3 (5,5%) da Colômbia. Dois artigos (3,8%) de cada um dos países seguintes: Estados Unidos, Portugal, Itália. Egito, Uganda e Honduras tiveram 1 (1,9%) artigo selecionados. Em 2 (3,8%) dos artigos selecionados não identificamos o país de origem da publicação.

Em relação à natureza dos artigos encontramos os seguintes resultados: 46 (85,1%) foram artigos originais, 3 (5,4%) foram dissertações de mestrado, 2 (3,8%) artigos foram desenvolvidos a partir de monografias de trabalho de conclusão de curso de enfermagem. Ainda houve 1 (1,9%) artigo desenvolvido a partir de dissertação de mestrado, 1 (1,9%) artigo a partir de tese de doutorado. Ainda houve a análise de 1 (1,9%) tese de doutorado.

## 5. ANÁLISE E DISCUSSÃO

Os resultados evidenciaram que os estudos categorizados tematicamente como “assistência de enfermagem” foram mais frequentes, tendo-se observado que o conceito de criança neles abordados, ainda necessita de olhar atualizado e como um período importante a ser definido - as faixas etárias da infância. Para caracterização das idades nas diferentes faixas etárias existe a seguinte estratificação etária: recém-nascido prematuro (<37 semanas), recém-nascido a termo ( $\geq 37$  semanas e <28 dias), lactente ( $\geq 28$  dias e <2 anos), pré-escolar ( $\geq 2$  e <6 anos), escolar ( $\geq 6$  e <12 anos) e adolescente ( $\geq 12$  anos e <19 anos)<sup>9</sup>.

Sabe-se que a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento com particularidades e características próprias; nasce totalmente dependente de cuidados e passa por um processo de desenvolvimento que prossegue até alcançar a completa independência na maturidade<sup>13</sup>.

A gestação e o nascimento de uma criança são um processo que envolve alegria e esperança. Entretanto, quando esse processo culmina com o nascimento de um filho com alguma alteração em relação à criança normal esperada, como algum tipo de malformação, esse processo, agora, envolve inicialmente uma dificuldade em aceitar o diagnóstico, evoluindo com uma desestabilização do senso de identidade pai-filho até com certa negativa nesse ponto e depois com sentimento de sofrimento, dor, angústia e estresse para essa família, gerando quadro de incertezas, medo e insegurança frente a nova realidade apresentada<sup>2,4,20,25-6,35,39,46-7,49</sup>.

Desde 1998 no Brasil existe a designação adicional de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), em maior risco de apresentar uma condição física crônica, podendo ser portadoras de disfunções, decorrentes da prematuridade e demais agravos a saúde, como doenças crônico-degenerativas ou as que apresentam limitações no seu estilo de vida e nas funções normais para a idade. Exigem, portanto, severas mudanças no seu cotidiano do cuidado, acompanhamento contínuo e interdisciplinar pelos serviços de saúde, além de cuidados especiais por parte dos familiares e requerem cuidados complexos, técnicos especializados, individuais e personalizados.

A criança que é portadora de uma ostomia, seja ela em qual segmento anatômico for, é considerada com necessidades especiais de saúde, visto que esta condição física a faz depender dessa tecnologia para manter a sua sobrevivência, além de seu cuidador ter que modificar ou adaptar, em relação às demais crianças que não possuem uma

necessidade especial de saúde, os seus cuidados diários (banho, alimentação, transporte, entre outros)<sup>13,22</sup>.

O primeiro contato da família com um estoma ou uma malformação/deformidade é um momento de grande impacto emocional e afetivo, devendo a equipe tratar esse momento com muito respeito e uma carga extra de humanização, já que nesse momento irá se iniciar o envolvimento afetivo mãe-filho, não devendo nada nesse momento provocar ainda mais angustias nessa mãe, ao contrário, ser um momento único de afirmações da relação, explicações e retiradas das dúvidas iniciais, sem nenhum sentimento de culpa ou medo<sup>2,16,35,49</sup>.

Os avanços tecnológicos nas diferentes áreas da saúde permitem, que essas crianças portadoras de patologias congênicas ou adquiridas complexas, graves e crônicas sobrevivam durante um longo período gerando, em contrapartida, pacientes com necessidades especiais, caras e cada vez mais individualizadas. Essas são as chamadas crianças com necessidades especiais, conhecidas pela sigla CRIANES (crianças com necessidades especiais). Tais crianças são expostas a um risco maior de adoecimentos diversos, sendo, portanto, mais dependentes de sistemas de saúde e mais onerosas, tanto para a família quanto para o estado<sup>21</sup>.

Para essas crianças e seus familiares um importante papel da equipe multidisciplinar é desfazer dos pais a imagem de imperfeição, devendo aceitar seu filho, amando e fazendo a inclusão do mesmo na família e na sociedade, sendo que o cuidado dessa equipe deve alcançar muito mais que a parte física, estabelecendo tratamentos e atitudes humanizadas, objetivando a plena recuperação desse paciente<sup>2</sup>.

Antes mesmo da confecção da ostomia uma rede de apoio multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, estomaterapêutas, assistente social dentre outros, deve ser contactada para o auxílio desse pequeno paciente e de sua família, que deverá adquirir competências e habilidades, até então distantes do seu cotidiano para o seu manejo. Inicialmente deve ser esclarecido para esse paciente de forma contínua e sistematizada, com riqueza de detalhes, tudo sobre a sua nova condição, como indicações, possíveis complicações, possibilidade de reversão ou indicação definitiva, cuidados do manejo e manutenção da mesma<sup>7-9,20-1,24,46,65</sup>.

Essas orientações, explicações e cuidados devem ser oferecidas na forma de escutas, palestra e/ou diálogo, conselhos, explicações e depois reforçadas com uso de materiais educativos impressos, como panfletos, informativos, vídeos, brinquedos lúdicos<sup>19,48</sup>, sendo que uma boa e precoce interação equipe-famíliares-paciente é

importante quando se trata de uma relação que será longa e com muitas possíveis intercorrências em relação ao ato de cuidar, buscando diminuir a angústia, o estresse, o medo, a sensação de impotência, possibilitando uma melhor adaptação à nova condição<sup>17,43-4,47</sup>. Tais conselhos e orientações dados durante a internação hospitalar devem ser reforçados e acompanhados após a alta hospitalar dessas crianças<sup>20-1,24,36,44</sup> que só deve ocorrer após os pais/cuidadores estarem ciente e bem orientados em relação aos cuidados que serão dispensados ao paciente ostomizado<sup>22</sup>. Há uma grande dificuldade e despreparo das mães/cuidadores no manejo diário das ostomias e materiais e equipamentos inerentes a tal, muitas vezes atrelando essa dificuldade à compreensão das orientações passadas por esses profissionais da assistência<sup>42-3</sup>.

Nas orientações aos pais/cuidadores 6 temas devem ser abordados e bem orientados: cuidados com a ostomia e a bolsa coletora, banho, alimentação, vestuário, fraldas e os primeiros passos (se for lactente)<sup>21</sup>.

Mas um ponto de destaque é que a confecção da ostomia embora seja uma tecnologia de baixa complexidade para os profissionais de saúde, para o portador e sua família não possui o mesmo significado, alterando toda o cotidiano e a dinâmica familiar, com alterações importantes nos cuidados tradicionais aplicados aos outros filhos<sup>36,45</sup>.

Outros autores apontam que o cuidado da enfermagem deve ser padronizado e metodológico, embasado cientificamente e que, seguindo esses passos, consegue-se melhoria da assistência e do estado geral desses pacientes, minimizando custos, além de melhorar a qualidade de vida e a confiança no tratamento<sup>16-7,19,24,27</sup>.

Mas um dos maiores problemas enfrentados por esses pacientes e seus familiares é a falta de profissionais capacitados e equipes que saibam fazer orientações, cuidados e acompanhamento adequados em relação às demandas relacionadas à ostomia. Há uma necessidade urgente de capacitação de profissionais de saúde e educação para o cuidado e acompanhamento integral desses pacientes e no oferecimento de orientações, explicações, conselhos e treinamentos. A falta gera despesas para o deslocamento a unidades de saúde com esse serviço, além de muitas dúvidas, insegurança, medo, ansiedade, estresse e frustrações nos pacientes e seus familiares.

A equipe multiprofissional tem uma função ímpar no acompanhamento dessa criança, que ainda é um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas de cada uma dessas fases e apresentando diferenças nas esferas biológicas, emocionais, sociais, culturais. Além de todos esses fatores essa criança ainda apresenta

um complicador nos seus cuidados, uma ostomia, muitas vezes não compreendidos por seus cuidadores. Então, a equipe multiprofissional deve agir em duas frentes de trabalho, primeiro no cuidado a essas crianças e segundo na orientação e ensino desses cuidados aos seus cuidadores<sup>2,16</sup>.

Alguns autores apontaram a necessidade de estudos para a criação de novos dispositivos e cuidados e disponibilização deles para essa clientela, como o uso de uma nova barreira protetora para a pele peri-ostomal, baseada em um composto obtido a partir de uma leguminosa do gênero *Acacia*<sup>23</sup>. Essas novas terapias diminuem a necessidade de adaptações no cuidado da criança possibilitando o atendimento das demandas relativas de cada etapa do desenvolvimento infantil, associada a novas políticas públicas de saúde para atender esse público<sup>21</sup>.

É importante e preocupante e não devendo ser negligenciado o fato da mãe assumir quase que integralmente a assistência a esses pacientes, visto como um fato natural e socialmente esperado, já que, apesar de todas as transformações ocorridas no âmbito familiar, ainda para a mãe como figura de guardiã da afetividade familiar, os cuidados e responsabilidades sobre a prole, sendo provedora de alimentos e espiritualidade. Alguns membros da estrutura familiar, assumem, esporadicamente, partes dos cuidados, mas nunca em tempo integral, cabendo à mãe mais essa função no seio familiar<sup>4,20</sup>.

Evidenciou-se também que para os cuidados dessas crianças ostomizadas as mães (64,6%) deixam seus afazeres extraluar e se dedicam quase que exclusivamente a esses filhos e o pai torna-se único provedor da casa (47,5%)<sup>25,34,46</sup>. A literatura apresentou relato da necessidade do envolvimento da mãe e do pai nos cuidados integrais com o filho, evitando sobrecargas e estresses físicos e emocionais, mas já se sabendo da grande dificuldade desse objetivo<sup>34,41</sup>.

Uma boa alternativa de acolimento e melhora das informações e acesso aos serviços de saúde são as conversas que ocorrem entre os diversos cuidadores, informais, de corredor que muito auxilia nesses cuidados e orientações. Uma alternativa para tanto são os grupos de ostomizados, reuniões ocorridas entre grupos de pacientes que repassam suas dúvidas, frustrações e suas maneiras de enfrentamento<sup>17,20-1,42,46</sup>.

Outra fonte de acolimento e apoio para essa criança e seus pais/cuidadores são as relações com familiares, algumas vezes distantes, mas que se unem em função dos cuidados à ostomia, constituindo importante e ampla rede de apoio, enquanto relacionamentos íntimos e amigos costumam ser desafiados pelo novo status<sup>49</sup>.

O convívio social desse paciente geralmente é reduzido devido à imposição dos cuidados necessários, impondo à família um confinamento domiciliar completamente compreendido<sup>20,46</sup>. Outra dificuldade apresentada foi que a inserção social dessas crianças ostomizadas podem originar situações constrangedoras, como odores e secreções desagradáveis e de difícil enfrentamento para a mesma e sua família<sup>2,21,35,43</sup>. Tal dificuldade pode ser minimizada e controlada com a criação e organização, com ajuda dos pais/cuidadores e baseando-se nas necessidades reais dessa comunidade, de um “kit de cuidados” reserva para as saídas de casa, como ir para escola, praia, parques, esportes, consultas, onde podem ocorrer eventuais necessidades de higienizações e trocas dos dispositivos. Esses kits devem conter bolsas, água, panos ou toalhas e tudo o mais que é necessário para o bem-estar e conforto da criança<sup>14,21</sup>.

No aspecto da sociabilidade dessas crianças, um ponto que nos chama a atenção é a alta taxa de evasão escolar, gerando repercussões negativas no desenvolvimento psicológico e social, com carências cognitivas e motoras irreparáveis<sup>20,43</sup>.

Estudos mostram o impacto de um paciente ostomizado em países subdesenvolvidos da África Subsaariana e na América Latina e ambos mostraram um grave impacto socioeconômico e nas condições cirúrgicas dessas crianças avaliadas. Outro dado relevante nesses estudos foi o impacto na renda dos cuidadores na inserção desses pacientes em suas comunidades e na unidade familiar e, alta taxa de evasão escolar nesse grupo de pacientes. Esses dados mostram que o fardo de uma doença cirúrgica na infância, em países subdesenvolvidos e de baixa renda, ainda é muito alto e impactante na sociedade e na rede de saúde pública local<sup>38,40</sup>.

Outro dado encontrado foi a identificação da vulnerabilidade dessas famílias que convivem com crianças ostomizadas, apontando a solidão dessas famílias no cuidado a esses pacientes, buscando sempre resgatar sua autonomia enquanto aguardam o fechamento da ostomia<sup>39</sup>.

Uma das queixas mais frequentes dos pais/cuidadores é em relação à dispensa de materiais para o cuidado da ostomia e da pele periostomal, como barreiras e bolsas coletoras adequadas e dificuldade no acesso a instituições e profissionais de saúde<sup>17,46</sup>.

Em relação à rotina diária de cuidados e alimentação, a maioria das mães relatam que as crianças com ostomias têm um bom nível de independência nesse aspecto, quando comparadas com outras crianças na mesma idade, com variação apenas quando há comprometimento do sistema neurológico, com déficit cognitivo de médio a intenso e que a atuação da enfermagem potencializa essa autonomia<sup>13</sup>.

Outro aspecto importante a ser examinado é que a criança com necessidades especiais, têm as mesmas necessidades de qualquer outra criança: de ser amada, valorizada e sentir-se participante do grupo familiar e social e, quando adequadamente incentivada, pode tornar-se um adulto com suas plenas potencialidades desenvolvidas. Cabe as mães incentivar seus filhos a serem crianças, enfrentando a realidade a eles imposta, sendo que esse enfrentamento pode interferir diretamente na sua autonomia. Mas a realidade é que todo ser humano, com ou sem deficiências, possui limitações que servem de estímulo e estão esperando para serem superadas<sup>13-4</sup>.

Ponto importante como estratégia de enfrentamento dessa nova realidade foi a religiosidade e as crenças espirituais, em que muitos desses pacientes se apoiam para o enfrentamento do novo cotidiano<sup>15,20,34,39</sup>.

Outros estudos avaliaram a sobrecarga e adaptação física e emocional dos pais/cuidadores de pacientes com anomalias congênitas e identificou um maior nível de sintomatologia psicopatológica e menor percepção de qualidade de vida, variando com a idade e principalmente com o diagnóstico da criança<sup>37</sup>.

Quando se trata de dados epidemiológicos, outra categoria temática evidenciada, há falta de informações claras sobre a prevalência das ostomias na população geral, prejudicando, portanto, ações direcionadas a esse grupo populacional<sup>20</sup>. Em se tratando de crianças ostomizadas, esses dados são ainda mais obscuros<sup>21</sup>.

Segundo a Associação Brasileira dos Ostomizados, no ano de 2010 foram realizadas aproximadamente 33.864 operações para a confecção de ostomias no Brasil<sup>21</sup>. Quanto a caracterização dos pacientes ostomizados os estudos mostram que a maior parte dos pacientes ostomizados era do sexo masculino (60X40%)<sup>3,4,6-8,28-9,33</sup>; e na faixa etária de lactentes e pré-escolares<sup>8,28</sup>. Quanto ao diagnóstico para a confecção da ostomia a maioria foi direcionada para as mal-formações<sup>8,28-9,33</sup>, sendo a anomalia anorretal a mais encontrada<sup>8,33</sup>, traduzindo-se em colostomias temporárias, na maioria desses casos.

Mas em se tratando do paciente com ostomia, como ele se enxerga? Difícil de avaliar em crianças pequenas, mas, em crianças maiores esse questionamento é válido e importante de se considerar. Adolescentes geralmente são mais tímidos e recolhidos em sua “turma” querendo se ver e serem iguais aos demais. Ao se verem nessa nova realidade - com ostomia, relatam uma brusca mudança com um grande aprendizado para essa nova adaptação de vida. Esses adolescentes com ostomias expressam preocupações sobre o impacto nas roupas, aceitação dos colegas, retorno às atividades favoritas, viagens e busca

por estudos. Mas essa experiência é muito desgastante e desafiadora e os profissionais de saúde envolvidos foram fundamentais para o processo de volta ao estado "normal" desejado, sendo os mesmos proativos nas conversas em questões de cuidados, questões escolares, familiares, sexualidade e espiritualidade<sup>50</sup>.

No quesito qualidade de vida dos pacientes ostomizados encontramos que apesar da ostomia ser motivo de uma série de preocupações, medos e dificuldades, tanto da parte financeira, quanto de opções de lazer e estudos, é boa a qualidade de vida desses pacientes, quando já sabem responder os questionamentos. Os fatores que mais influenciaram nesse aspecto foi a boa assistência médico-psicológica relatada objetivando o melhor enfrentamento desse período de tantas mudanças<sup>54</sup>. Outro trabalho nos mostra um resultado contraditório em relação a esse primeiro, relatando uma ruim qualidade de vida, já que esses pacientes se sentem emocionalmente afetados pela condição de saúde, excluídos do convívio social e com difícil aceitação do tratamento, pelo uso do equipamento coletor<sup>55</sup>.

Em se tratando de qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças ostomizadas, é de se esperar uma avaliação desfavorável nesse item por várias causas, dentre elas a perda da sexualidade, de amizades e vínculos familiares, da religiosidade e espiritualidade, queda da renda familiar e incertezas em relação ao tratamento da sua criança, além do desenvolvimento de patologias psicológicas, sendo esse dado mais prevalente em mães; essa avaliação é pior quanto mais jovem for o cuidador. Agrava tal avaliação o fato de que a maior parte dessas famílias pertencem às classes sociais menos favorecidas, dificultando ou mesmo impossibilitando ações cotidianas, hábitos saudáveis, alimentação balanceada, atividades recreativas e/ou de lazer e demais envolvimento sociais possíveis. São necessárias ações com enfoque multiprofissional para atenderem as necessidades humanas básicas desses sujeitos, visando uma melhoria na sua qualidade de vida<sup>51,52,53</sup>.

A categoria de avaliação nutricional, identificou-se nos artigos comprometimento nutricional importante nos indicadores antropométricos estudados, destacando-se o déficit estatural (24,1%) dos pacientes. Encontrou-se também que os pacientes ileostomizados apresentaram menores médias de indicadores antropométricos, hemoglobina, hematócrito e tempo de ostomia quando comparados aos colostomizados, com diferenças significantes apenas para o índice de massa corpórea/idade ( $p=0,016$ ), hemoglobina ( $p=0,025$ ) e hematócrito ( $p=0,023$ ). Esses dados apontam para uma

frequência elevada de déficit nutricional em pacientes ostomizados, sobretudo baixa estatura e em pacientes ileostomizados, esse último devido às suas características secretoras<sup>59</sup>.

Inicialmente a escolarização dessas crianças está prejudicada por vários motivos, dentre eles e bem prevalente é a falta de profissionais capacitados para os cuidados necessários a esses pacientes durante a sua estadia escolar. Esses cuidados incluem higiene, alimentação, vestuário e atenção especial para esses menores.

Apesar da legislação brasileira objetivar a inclusão, essas crianças são negligenciadas durante a sua estada na escola quanto a esses cuidados intensivos por parte dos educadores. A presença de um familiar constante nas dependências da unidade de educação visando a promoção desses cuidados, muitas vezes não é possível, levando a criança portadora da ostomia a se sentir envergonhada, excluída e muitas vezes vítima de *bullying* por parte de outras crianças, relacionados com a sua aparência física, odor e estética corporal<sup>13,20</sup>.

Identificou-se que o uso de ostomias não interfere no aprendizado e nas atividades escolares dessas crianças, mas há um receio dos educadores no manejo dos cuidados, pelo desconhecimento da situação apresentada<sup>13,16,20</sup>.

O período escolar é crítico para essas crianças, principalmente pela não aceitação de sua imagem corporal alterada, sendo esse um sentimento que vai se abrandando com o crescimento e desenvolvimento do menor<sup>2,16</sup>. Essa alteração da imagem corporal impõe limitações para inserção escolar e aumenta a taxa de evasão escolar, propiciando, com isso, repercussões negativas no desenvolvimento psicológico e social e levando à carências de habilidades cognitivas e motoras, ambas desenvolvidas no âmbito escolar<sup>13,20</sup>.

Outro aspecto importante é o brincar, vista de dois pontos diferentes: pela ótica dos pais é um distanciamento da realidade e pela ótica das crianças uma aproximação do mundo, com construção e recriação do mundo exterior. Muitas vezes, por sua condição especial de vida essas crianças são retiradas do convívio de outras crianças durante o processo de brincar, sendo explicado pelo fato de que as brincadeiras não se adequam ao seu novo estilo de vida, resultando em isolamento e afastamento de seus pares<sup>21,13,16,20</sup>.

Procuramos compreender a vivência de professores no processo de inclusão de crianças com ostomias na educação básica e, identificamos que valorizaram a integração

dessas crianças na escola, mas que esta, para ocorrer, depende de uma modificação da formação pedagógica, além da necessidade de um profissional da enfermagem no contexto escolar, sendo considerados grandes entraves para essa inclusão. O profissional de saúde presente na escola é um determinante para a promoção e educação em saúde, não somente para essas crianças ostomizadas, mas para todos os estudantes da escola<sup>56-7</sup>.

Em relação à parte de direitos dos pacientes ostomizados foi constatado um elevado número de pessoas com estomias que não conhecem seus próprios direitos e não sabem que são amparados por leis governamentais. Essas leis garantem-lhes o direito de recebimento dos equipamentos coletores e adjuvantes, o passe livre, a prioridade em filas e no atendimento preferencial, a prioridade em casos judiciais, o recebimento do FGTS e do PIS, a quitação da casa própria, a isenção do imposto de renda, a aposentadoria por invalidez, o auxílio financeiro TFD, o acesso gratuito à cultura, lazer entre outros. Foi construído um manual jurídico para as “pessoas com ostomias” que pretende despertar também a equipe de enfermagem, a equipe multiprofissional, o cuidador, a família e o gestor de saúde para a importância da inclusão da pessoa com ostomias através da orientação dos seus direitos<sup>58</sup>.

Dentre as legislações podemos citar que no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, está à publicação do Decreto Nº. 5.296, de 2004 que passou a considerar a pessoa ostomizada como deficiente físico. Desse modo, permite que esse grupo, por exemplo, seja assistido pelo Programa de Órtese e Prótese tendo direito aos dispositivos e bolsas coletoras, caracterizando direitos ao atendimento prioritário nas redes de serviços públicos de saúde e ao acesso e cuidado complexo no sistema. Esse decreto se tornou um marco na realidade das pessoas portadoras de ostomias, pois assegura o direito, além de muitos outros direitos, à prioridade nos atendimentos em órgãos da administração pública direta, indireta, nas empresas prestadoras de serviços públicos e nas instituições financeiras<sup>22,56-8,63</sup>. Vários outros benefícios já foram instituídos em leis para ajudar os ostomizados em suas garantias.

Outra grande conquista para os pacientes ostomizados foi a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 que considerando a necessidade de um atendimento multidisciplinar e qualificado, além da estrutura física e equipamentos adequados, estabeleceu as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Portanto, devem ser observadas em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão. Define também que essa atenção à saúde das pessoas com ostomia seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica e nos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas

Ostomizadas.

Por meio dessa portaria a pessoa com ostomia tem o direito de ser informado no pré-operatório sobre a ostomia e as perspectivas de qualidade de vida futura, demarcação apropriada para a confecção da ostomia no local adequado, ter a ostomia bem construída, receber cuidados de enfermagem especializada no pós-operatório, suporte emocional, orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas ostomias e acesso aos equipamentos coletores, adjuvantes de proteção e segurança; além de benefícios sociais, segundo a legislação brasileira<sup>21,48,67</sup>.

Em 15 de abril de 2010 foi publicada a Portaria nº 168 do Ministério da Saúde, prorrogando para 210 dias o prazo para cadastro dos Serviços de Atenção à Saúde de Pessoas Ostomizadas no Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES) que na portaria anterior (portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009) era de 120 dias (BRASIL, 2010). Esses serviços ajudam nos cuidados diários, orientações, dispensa de materiais e assistência de saúde às pessoas ostomizadas<sup>21</sup>.

Outra portaria, a Nº 03, de 28 de setembro de 2017, foi responsável por implementar ações numa perspectiva de integralidade e intersetorialidade. Essa portaria orienta que a pessoa ostomizada receba encaminhamento, após a alta hospitalar, para a rede de serviço especializado, estabelecendo fluxos e mecanismos de referência e contrarreferência, além de desenvolver ações de orientações para o autocuidado, a prevenção, a reabilitação, a capacitação da equipe multiprofissional, o fornecimento de equipamentos coletores e de proteção e segurança (bolsas coletoras, barreiras protetoras de pele sintética, coletor urinário) e grupos de apoio social. Deste modo, fica caracterizada a importância de uma rede de cuidados de saúde<sup>68</sup>.

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) através de sua Resolução Normativa RN nº 325 baseada na Lei nº 12.738/12, aborda os direitos dos ostomizados, como por exemplo a aquisição de equipamentos coletores, nas operadoras de planos de saúde suplementar<sup>48,62,69</sup>.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Pretendeu-se com o estudo, revelar o conhecimento produzido na última década acerca das ostomias intestinais baixas em pediatria. Identificou-se um total de 54 artigos nacionais e internacionais que preencheram os critérios estabelecidos. Nesse percurso os artigos nacionais e internacionais obtidos nas principais bases de dados da área da saúde e da educação foram categorizados nas seguintes temáticas: assistência de enfermagem, epidemiologia, impacto social, enfrentamento familiar, assistência psicológica, qualidade de vida dos pais/cuidadores, qualidade de vida do paciente ostomizado, direitos, assistência escolar e perfil nutricional.

A temática da assistência de enfermagem se destacou pela maior frequência das publicações. No entanto, estudos evidenciaram que pais/cuidadores sugerem a necessidade de implementar no processo de formação do profissional de enfermagem conhecimentos e habilidades no atendimento das crianças com necessidades especiais como as deste estudo.

Os aspectos epidemiológicos estudados precisam de atualização e ampliação, com outros estudos que permitam a formulação de estratégias assistenciais mais adequadas e abrangentes sobre a temática. A qualidade de vida das crianças ostomizadas embora relevante, não foi alvo de preocupações dos autores pesquisados, e se mostra necessária enquanto potencial para outros questionamentos e possíveis mudanças institucionais.

Ademais, vários autores julgaram essencial ampliar e aprofundar estudos sobre os cuidados à criança com necessidades especiais, no nosso caso de ostomias, mas abrangendo todas as outras necessidades pediátricas especiais. Mas, para tanto, julga-se imprescindível existir investimentos e incentivos públicos, institucionais, tornando o cenário ainda mais desafiador.

A formação de profissionais da pedagogia com especialização com crianças apresentando doenças crônicas e ostomizadas também deve ser estimulada, considerando que a escola é um elo entre a condição da criança e o meio externo, apesar de todas as dificuldades impostas na inserção escolar. Nesse contexto também foi evidenciada a necessidade da presença de profissionais da enfermagem em ambiente escolar, promovendo cuidados curativos e preventivos e implementando ações de educação em saúde.

Mas nem tudo está perdido!!! Temos uma legislação bem favorável e muito desenvolvida, porém não completamente implementada, de apoio aos pacientes ostomizados e com condições clínicas/patológicas crônicas, muito importante para esses

pacientes e seus pais/cuidadores, sofridos e desgastados com a condição, mesmo que temporária. Mas tudo isso não basta pois é preciso implementar essa legislação o mais breve possível para o auxílio desses pacientes.

Há também a necessidade de se ampliar as pesquisas pautadas nas políticas públicas de saúde voltadas à integralidade no cuidado e às especificidades do cotidiano da criança ostomizada. Estudos revelaram deficiência dessas políticas e a necessidade global de melhora nessa assistência.

Destaca-se também que é essencial evitar que essas crianças se sintam superprotegidas, podendo acarretar a concepção frágil de si mesma durante seu desenvolvimento, impedindo que reconheça seus próprios sentimentos e, assim, desestimulando a capacidade cognitiva, emocional e social.

Mas ao final de tudo não podemos esquecer que crianças, independentemente de sua condição, são seres em construção.

## 7. REFERÊNCIAS

- 1- Rocha JJR. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais - Medicina (Ribeirão Preto) 2011;44(1): 51-6
- 2- Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins MI. A criança com estoma intestinal e sua família – implicações para o cuidado da enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(2): 319-27.
- 3- Barbosa MH, Poggetto MTD, Barichello E, Cunha DF, Silva R, Alves PIC, Luiz RB. Aspectos clínicos e epidemiológicos de estomizados intestinais de um município de MG. REAS [Internet]. 2014; 3(1): 64-73.
- 4- Almeida EJ, Silva AL. Caracterização do perfil epidemiológico dos estomizados em hospitais da secretaria de saúde do DF. ESTIMA. 2015; 13(1): 11-6.
- 5- Melotti LF, Bueno IM, Silveira GV, Silva MEN, Fedosse E. J. Characterization of patients with ostomy treated at a public municipal and regional reference center. Coloproctol. 2013; 33(2): 70-4.
- 6- Gonzaga AC, Albergaria AKA, Araújo KOP, Borges EL, Pires Junior JF. Perfil de crianças e adultos com estomia intestinal do centro de referência da Bahia. Braz. J. Enterostomal Ther. 2020; 18: e0520
- 7- Sousa JAV, Rosa MM, Rinaldi ECA, Campos CGP. Perfil de usuários estomizados atendidos em um departamento de órteses e próteses. Enferm. Foco 2020; 11(4): 35-40
- 8- Koeppel GBO, Ferreira AD, Soares JS, Cerqueira LCN, Torres VCP, Oliveira PP. Perfil clínico e demográfico de crianças e adolescentes portadores de estomia atendidos em serviço de referência. - Rev. Eletr de Cien. Tecnol e Inova. 2020; 1: 55-66.
- 9- Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev Latino-Am Enfermagem. 2006; 14(1):124-31.
- 10- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4): 758-64.
- 11- UNESP. Faculdade de Ciências Agrônomicas. Biblioteca Prof. Paulo de Carvalho Matos. Tipos de revisão de literatura. Botucatu: Faculdade de Ciências Agrônomicas, 2015.
- 12- Xavier e Castro JCS, Botelho SF, Machado TRL, Martins MAP, Vieira LB, Reis AMM. Suitability of new drugs registered in Brazil from 2003 to 2013 for pediatric age groups - Einstein (São Paulo). 2018; 16(4): 1-8.

- 13- Menezes F, Góes FGB, Souza ALS, Maia SMA. A autonomia da criança estomizada – desafios para o cuidado de enfermagem. *Rev enferm UFPE on line*. 2014; 8(3): 632-40.
- 14- David JG, Jofriet A, Seid M, Margolis PA. A guide to gutsy living – patient driven develop-ment of pediatric ostomy toolkit. *Pediatrics*. 2018; 141(5).
- 15- Menezes HF, Góes FGB, Maia SMA, Souza ALS. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. *R. pesq.: cuid. fundam*. Online. 2013; 5(2): 3731-39.
- 16- Diniz IV, Matos SDO, Brito KKG, Andrade SSC, Oliveira SHS, Oliveira MJGO. Assistência de enfermagem aplicada a criança com estoma decorrente de dç de Hirschsprung. *Rev enferm UFPE on line*. 2016; 10(3): 1119-26.
- 17- Bandeira LR, Kolankiewicz ACB, Alievi MF, Trindade LF, Loro MM. Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção a saúde. *Escola Anna Nery*. 2020; 24(3).
- 18- Silva TP, Silva IR, Silva LJ, Ferreira MJC, Chagas MC, Pinto CB. Criança com estoma nos estudos de pós-graduação stricto sensu em enfermagem. *Rev enferm UERJ*. 2020; 28: e48514.
- 19- Monteiro SNC, Carvalho EMP, Medeiros L, Silva AL, Guilherme D. Educação em saúde para crianças com estomias intestinais - o enfermeiro como mediador do cuidar. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2018; 6 (10): 44-59.
- 20- Almeida AR, Alves VH, Vidal DLC, Pereira AV, Vieira BDG. O cuidado de saúde de crianças estomizadas – uma revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 2020; 9 (10): e849108271.
- 21- Dionísio MCR. O cuidado familiar à criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2013.
- 22- Vilar AMA, Andrade M. The care of the ostomized child in the household. *Online braz. j. nurs. (Online)*. 2013; 12.
- 23- Hosseinpour M, Fazeli A, Agabeigi M. Efficacy of *Acacia senegal* for stoma care in children of colostomy. *Eur J Pediatr Surg* 2012; 22(03): 234-7.
- 24- Celegato M, Gancia P. Medical and nursing care in post operative. *Early Hum Dev* 2011. Mar; 87 (1): 83.

- 25- Vilar AMA, Andrade M. O enfermeiro e o cuidar da criança estomizada no domicilio – estudo de caso. *Online braz. j. nurs.* (Online). 2013; 12.
- 26- Vilar AMA, Andrade M. O enfermeiro e o cuidar da criança estomizada no domicílio – pesquisa descritiva. *Online braz. j. nurs.* (Online). 2013; 12.
- 27- Leite RM, Oliveira EKF, Vasconcelos VM, Silva DMA, Martins MC. Processo de cuidar da família com crianças colostomiza-das no âmbito domiciliar *Rev enferm UFPE on line*. 2016; 10(4): 1223-30.
- 28- Costa ECL, Luz MHBA, Gouveia MTO, Andrade EMLR, Nogueira PC. Caracterização de crianças e adolescentes com estoma em um serviço de saúde *Braz. J. Enterostomal Ther.* 2019; 17: e0119
- 29- Lopes MP, Correa FMB, Esmeraldo JC, Reynaldo CSB, Silva FMV, Santos ICRV. Caracterização da população atendida em programa de assistência a estomizado. *Rev Rene*. 2020; 21: e43618.
- 30- Faria TF, Kamada I. Complicações de ostomias e perfil clínico de crianças atendidas em um hospital de referência. *Braz. J. Enterostomal Ther.* 2020; 18: e1620.
- 31- Neto MAFL, Fernandes DOA, Didoné EL. Epidemiological characterization of ostomized patients attended in referral Center from the city of Maceio, Alagoas, Brazil. *J coloproctol.* 2016; 36(2): 64–8.
- 32- Paczek RS, Engelmann AI, Perini GP, Aguiar GPS, Duarte ERM. Perfil de usuários e motivo da consulta de enfermagem em estomaterapia *Rev. enferm. UFPE on line*. 2020; 14: 1-7.
- 33- Santos OJ, Sauaia Filho EM, Barros Filho AKD, Desterro VS, Silva MVT, Prado RPS, Sauaia CHS. Children and adolescents ostomized in a reference hospital – epidemiolo-gical profile. *J coloproctol.* 2016; 36(2): 75-9.
- 34- Gamboa NSG, Álvarez LST. Cuidado com hijo ostomizado – câmbios em la família. *Avances em enfermeira*. 2013; 31 (1).
- 35- Zacarin CFL. Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes – experiência familiar. Universidade Federal de São Carlos, 2014.
- 36- Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral em el niño y la família. *Av enfermagem*. 2011. 28: 99-108.

- 37- Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalias congênicas – influência do determinante da criança. *Rev Psiquiatr Clín.* 2012; 39(4): 136-41.
- 38- Muzira A, Kakembo N, Kisa P, Langer M, Sekabira J, Ozgediz D, Fitzgerald TN. The socioeconomic impact of a pediatric ostomy in Uganda. *Pediatric surgery international.* 2018; 34: 457-66.
- 39- Zacarin CCFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerabilidade da família e crianças com estomia intestinal. *Rev. Eletr. Enf.* 2014; 16 (2): 426-33.
- 40- Krois W, Dingemans AJM, Hernández PX, Metzelder ML, Cranio Rios J, Reck-Burneo CA. Sociodemographics and the impact of a colostomy to indigent families and children with colorectal disorders in Honduras. *J Pediatr Surg.* 2018; 53(4): 841-846.
- 41- Melo MC, Kamada I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(1): 176-9.
- 42- Silva JM, Melo MC, Kamada I. Compreensão da mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas. *REME – Rev Min Enferm.* 2019; 23: e1223.
- 43- Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcelos AWA, Kamada I. Práticas no cuidado a criança estomizada – narrativa de familiares. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2): e20180370.
- 44- Ahmed MM, Mohammed AR, Bayoumi MH, Zaki AM. Self management program for mothers of children with stoma. 2nd. international Conference - Faculty of Nursing , Faculty of Nursing Cairo University. 2013
- 45- Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcelos AWA, Kamada I. Stomized children care practices – narratives of relatives. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(2): e20180370.
- 46- Figueroa LM, Soto M, Martínez J. Vivencia de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales. *Biomédica* 2019; 39: 147-56.
- 47- Cruz AC, Angelo M. Estomas em neonatologia – um resgate da memória materna. *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(6): 1306-12.
- 48- Rosado SR, Silva NM, Fillipini CB, Teles AAS, Sonobe HM, Dázio EMR. Viva bem com a estomia. *Rev enferm UFPE on line.* 2017; 11(5): 2242-9.
- 49- Smith JA, Spiers J, Simpson P, Nicholls AR. The psychological challenges of living with an ileostomy. *Health Psychology.* 2017; 36(2): 143-51.

- 50- Mohr LD, Hamilton RJ. J Adolescent perspectives following ostomy surgery. *Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016; 43(5): 494-8.
- 51- Palma E, Simonetti V, Pasquale F, Pavone D, Cicolini G. An observational study of Family caregivers QOL caring for patients with a stoma. *Gastroenterology Nursing.* 2012; 35(2); 99-104.
- 52- Fonseca W, Bernal J, Fioramonte JCS, Xeres GG, Lopes JC, Borges JAS. Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas – artigo de revisão. *Rev. Mult. Psic.* 2019; 13 (45): 398-404.
- 53- Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência / anomalia congênita. *Análise Psicológica* 2013; 2 (31): 171-84.
- 54- Faria FL, Labre MM, Sousa IF, Almeida RJ. Avaliação da QV em pacientes com estomia intestinal. *Arq. Ciênc. Saúde.* 2018; 25(2): 08-14.
- 55- Monteiro SNC. Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis. Universidade de Brasília, 2013.
- 56- Melo MC, Kamada I, Dutra LMA, Simões JFFL, Melo EMOP. Vivência do professor no cotidiano da criança com estomia. *Rev. Eletr. Enf.* 2017; 19: a33.
- 57- Melo MC. Vivencia e experiência no cuidado da criança com estomia na perspectiva dos familiares e dos professores. Universidade de Brasília. 2017.
- 58- Lima AHA, Lima SCM, Martins SS. Manual para orientações dos direitos da pessoa com estomias. Monografia em português, 2017.
- 59- Egito ETBN, Medeiros AQ, Moraes MMC, Barbosa JM. Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. *Rev Paul Pediatr* 2013; 31(1): 58-64.
- 60- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 2009; 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

- 61- Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Moher D, Peters MDJ, Horsley T, Weeks L, Hempel S, Akl EA, Chang C, McGowan J, Stewart L, Hartling L, Aldcroft A, Wilson MG, Garritty C, Lewin S, Godfrey CM, Macdonald MT, Langlois EV, Soares-Weiser K, Moriarty J, Clifford T, Tunçalp Ö, Sharon E Straus. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation *Ann Intern Med*. 2018 Oct 2;169(7):467-473.
- 62- Brasil. Câmara Legislativa. Lei nº 12.738/12. 2012.
- 63- Brasil. Câmara dos Deputados. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência. 2016.
- 64- Brasil. Câmara dos Deputados. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LEI Nº 9.394/1996.
- 65- Reis FF, Carvalho AAS, Santos CSB, Rodrigues VMCP. Percepção sobre o apoio social do colostomizado na região Norte de Portugal. *Esc Anna Nery* 2014;18(4):570-577.
- 66- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 168. 2010.
- 67-Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400. 2009.
- 68-Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 03. 2017.
- 69-Brasil. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Resolução Normativa nº 325. 2013.

**APÊNDICE 1 – TABELA PARA EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ARTIGOS**  
**SELECIONADOS**

<b>AUTORES E PERIÓ- DICO</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIPO DE PESQUISA</b>	<b>POPULA- ÇÃO ENVOL- VIDA</b>	<b>RESUL- TADOS</b>