

Impacto del estoma enteral en el niño y la familia

Enteral Stomas: Impact on the Child and the Family

Impacto do estoma enteral na criança e sua família

SANDRA GUERRERO*, MARGARETH ANGELO**

Resumen

Las consecuencias para la familia de tener un hijo con estoma entérico han sido objeto de numerosas inquietudes en la práctica de enfermería. Este tipo de estoma se realiza en los niños como un procedimiento coadyuvante en el tratamiento de un problema de origen congénito, patológico o traumático, pero hay evidencias que indican que esta modificación funcional tiene impacto en diferentes aspectos de la vida cotidiana de la familia.

Objetivo: identificar las evidencias en la literatura médica sobre el impacto de un estoma entérico (ileostomía y colostomía) para el niño y su familia.

Método: revisión bibliográfica de 14 investigaciones que abordan las vivencias de la familia y el niño ostomizado, localizadas en las bases de datos Cinahl, Medline, Ovid, Proquest, Lilacs y Dedalus.

Resultados: mediante el análisis realizado se puede concluir que, pese a que los profesionales de la salud consideran que los estomas son una tecnología de baja complejidad, para

el niño y la familia no tienen el mismo significado ya que alteran el estilo de vida y la dinámica familiar.

Conclusiones: los resultados del análisis indicaron que hay necesidad de comprensión sobre el tema, con el fin de contribuir a la construcción del conocimiento, dirigido a la implementación de intervenciones que consideren el impacto del estoma sobre el niño y su familia.

Palabras clave: estoma quirúrgico, literatura de revisión como asunto, enfermería de la familia, niño (fuente: DeCS, BIREME)

Abstract

The consequences at the family level of having a child with enteric stoma have been a matter of deep concern in the nursing practice. This type of stoma is performed in children as an adjunctive procedure in the treatment of a congenital, pathological and traumatic problem but there is evidence to suggest that this functional change has an impact on different aspects of everyday family life.

Objective: To identify evidence in the literature on the impact of enteric stoma (ileostomy and colostomy) for the child and for his family.

Method: A literature review of 14 research projects which address the experiences of the Family and the child with ostomy located in the Cinahl, Medline, Ovid, Proquest, Lilacs, and Dedalus databases.

Result: through the analysis it may be concluded that, although health professionals believe that stomata are a techno-

* Doctora en Enfermería, profesora Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, nsguerrerog@unal.edu.co Bogotá, Colombia.

** Enfermera, doctora en Psicología, profesora Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo, angelm@usp.br Sao Paulo, Brasil.

logy of low complexity, for child and family they do not have the same meaning, because they alter the lifestyle and the family's dynamics.

Conclusions: test results indicated there is need for understanding the subject, in order to contribute in building knowledge, aimed at implementing interventions that consider the impact of stoma on the child and on his family.

Key words: surgical stomas, review literature as topic, family nursing, child

Resumo

As conseqüências para a família de ter um filho com estoma entérico são objeto de numerosas inquietudes na prática da enfermagem. Este tipo de estoma é realizado nas crianças como um procedimento coadjuvante no tratamento de um problema de origem congênita, patológica ou traumática, mas existem evidências que indicam que essa modificação funcional impacta em diferentes aspectos da vida cotidiana da família.

Objetivo: identificar as evidências na literatura médica sobre o impacto de um estoma entérico (ileostomia e colostomia) para a criança e sua família.

Método: revisão bibliográfica de 14 pesquisas que abranjam as vivências da família e da criança ostomizada, localizadas nos bancos de dados Cinahl, Medline, Ovid, Proquest, Lilacs e Dedalus.

Resultados: mediante a análise realizada podemos concluir que, embora os profissionais da saúde considerem que os estomas são uma tecnologia de baixa complexidade, não significa o mesmo para a criança e a família, pois o procedimento altera o estilo de vida e a dinâmica familiar.

Conclusões: os resultados da análise demonstram a necessidade de compreender melhor o tema, visando contribuir para a construção de conhecimento, voltados para a implementação de intervenções que considerem o impacto do estoma sobre a criança e sua família.

Palabras chave: estomas cirúrgicos, literatura de revisão como assunto, enfermagem familiar, criança

INTRODUCCIÓN

En la población infantil un proceso patológico, una lesión accidental o una malformación congénita pueden llevar a la realización de un estoma. Se denomina estoma a una abertura realizada en la superficie cutánea, mediante un procedimiento quirúrgico, que permite tener acceso a un órgano interno (como en el caso de las gastrostomías) o crear una derivación de un órgano (como en las traqueostomías, ileostomías, colostomías, ureterostomías, cistostomías o urostomías) (1).

El resultado limitante, mutilante y transformador del cuerpo y su funcionamiento, generado por el estoma, adquiere proporciones mayores cuando se realiza en un niño, debido a la dependencia por sus condiciones de desarrollo.

A partir del momento en que se realiza el estoma, cada uno de los miembros de la familia se afecta por la pérdida de la integridad física así como por la alteración que causa en las relaciones, los compromisos y las actividades del grupo familiar –la salud de la familia– (2).

Por esta razón, los padres necesitan rehacer su estilo de vida y la dinámica familiar para enfrentar esta nueva realidad; esa redefinición va a depender de qué tanto la enfermedad y las demandas generadas por el estoma interfieren en la vida cotidiana de la familia, de las habilidades de los padres para lidiar con la situación que viven y, principalmente, del significado que la familia atribuya a esta experiencia. Además, esos cambios también repercuten en la interacción entre los miembros de la familia.

Así, los miembros de la familia no solo están delante del proceso de adaptación al impacto físico y emocional de tener un niño con una condición crónica de salud, sino también de adaptación a nuevos roles y demandas (3).

Se puede afirmar que para los padres el estoma, que inicialmente constituye la solución de un problema, pasa a ser la causa de múltiples trastornos en la vida cotidiana del niño y de la familia, debido a la necesidad de emplear cuidados y dispositivos médicos de manera permanente, tanto en el posoperatorio inmediato como después del egreso hospitalario.

En la actualidad, gracias a los avances técnicos y científicos, el número de niños con una condición crónica de salud se viene incrementando de forma concomitante con el número de familias que asumen el cuidado de los niños en el ámbito domiciliario. Se entiende como condición crónica el estado o situación especial en que se halla el niño.

Por las razones antes expuestas, es cada vez más importante para los profesionales de salud ofrecer un cuidado enfocado en la familia, especialmente para la Enfermería que desde hace algunos años viene reivindicando la unidad familiar como sujeto de cuidado.

Bajo esta óptica, la unidad familiar dejó de ser un componente del contexto del paciente y pasó a ser el foco de atención, y como unidad multipersonal es compleja y

tiene necesidades diferentes de las identificadas en el individuo.

Garantizar el cuidado y el bienestar del niño en estas condiciones requiere del establecimiento de una verdadera relación terapéutica con la familia y para esto es necesario que la enfermería tenga conocimiento de todos los componentes de la experiencia, dado que existe un mayor número de personas involucradas.

Tomando en cuenta que en la mayoría de los casos el cuidado es asumido por los padres, observar la experiencia desde la perspectiva de ellos puede ser el primer paso para construir esta relación.

Por otra parte, la práctica basada en evidencia científica constituye en la actualidad un imperativo para diferentes profesiones. En enfermería pediátrica y de familia el cuidado del niño ostomizado ha generado muchas inquietudes en los profesionales sobre las consecuencias del estoma tanto para el niño como para su familia.

A partir de la pregunta ¿qué impacto tienen los estomas para el niño y la familia? se desarrolló este trabajo de investigación bibliográfica que tiene como objetivo identificar las evidencias reportadas en la literatura sobre el impacto del estoma para el niño y la familia.

MÉTODO

Se trata de una revisión sistemática de literatura que examina el impacto de la realización de un estoma en el niño sobre su vida y la de su familia. La revisión es la sistematización y análisis de los datos encontrados en estudios relevantes sobre una temática para identificar, seleccionar y evaluar críticamente las evidencias que dan respuesta a la pregunta formulada.

La búsqueda por evidencias bibliográficas sobre la temática se realizó a través de bases de datos electrónicas, como Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl), Medical Literature On-Line (Medline), Ovid, Proquest, Literatura Latinoamericana y del Caribe de las Ciencias de la Salud (Lilacs) y Dedalus. Las palabras clave empleadas para la búsqueda fueron: *stoma, ostomy, enterostomy, ileostomy, colostomy, urostomy y bowel surgery*. A esta búsqueda inicial se adicionó un segundo grupo de términos: *child, children, parental, family, perceptions, experience, pediatric home care, technology-dependent, chronic illness, chronic disease*.

El levantamiento bibliográfico se realizó a partir de la combinación de los dos grupos de palabras; se identificaron 197 artículos, desde 1972, en las bases de datos.

La mayor parte de las referencias identificadas se excluyó porque la temática estaba centrada en aspectos técnicos, como causas del estoma, incidencia, tiempo de permanencia, descripción de la técnica quirúrgica, evaluación de programas educativos de cuidado de los estomas para padres o para el equipo de enfermería, complicaciones más frecuentes, divulgación de recursos y grupos de apoyo para padres, orientaciones y recomendaciones para la selección de la bolsa, o para el cuidado de la piel periestomal, entre otros.

Después de la exclusión de esos artículos, restaron 48 que podían considerarse porque cumplían los criterios de inclusión de a) abordar aspectos psicológicos, b) sociales, c) calidad de vida, d) experiencia y e) significado atribuido a la condición del niño ostomizado.

No obstante, fue necesario excluir también los relacionados con gastrostomías, traqueostomías o estomas urinarios, además de los escritos en idioma alemán, chino y danés. En otros casos, no se tomó en consideración la referencia porque no fue posible tener acceso al documento completo.

Finalmente se tomaron 14 artículos relacionados con el estoma intestinal que cumplieron los criterios de inclusión; seis abordados desde la condición que generó el estoma (malformación congénita) (4-9), tres relacionados con procedimientos concomitantes con la presencia del estoma (dilatación anal posterior a la reconstrucción anatómica) (10-12), dos con impacto psicológico del estoma en adolescentes (13-14), dos con aspectos psicosociales de padres y niños ostomizados (15, 16) y uno con impacto en la organización familiar (17). La mayoría de ellos en lengua inglesa; dos de los Estados Unidos de América (11, 12), dos de Noruega (5, 8), tres de Suecia (6, 16, 17) y procedentes de Canadá (4) y de Holanda (7) encontramos uno por país; tres trabajos en lengua portuguesa, realizados en Brasil (13-15) y dos en lengua española, procedentes de Colombia (9, 10) (tabla 1).

Los trabajos contemplados se realizaron entre 1993 y 2007 (tabla 2), de los cuales 50% habían sido publicados en los últimos años, discriminados así: dos en 2007 (14, 15), dos en 2006 (16, 17), uno de 2004 (4) y dos de 2003 (6, 13). En relación con la población de estudio, en

Tabla 1. Procedencia e idioma de los trabajos que abordan el impacto del estoma intestinal sobre la familia.

Procedencia	Idioma	Cantidad
Brasil	Portugués	3
Canadá	Inglés	1
Colombia	Español	2
Estados Unidos	Inglés	2
Holanda	Inglés	1
Noruega	Inglés	2
Suecia	Inglés	3
Total		14

cuatro estudios participaron únicamente niños o adolescentes (5, 8, 10, 12), en siete participaron niños, adolescentes y padres (4, 6-8, 11, 13, 16) y en cuatro solamente los progenitores (14, 15, 17) (tabla 3).

Tabla 2. Año de publicación de los trabajos que abordan el impacto del estoma intestinal sobre la familia.

Año	Cantidad	%
1993	1	7,14
1996	3	21,42
1998	2	14,29
1999	1	7,14
2003	2	14,29
2004	1	7,14
2006	2	14,29
2007	2	14,29
Total	14	100

La mayoría de los trabajos (diez) los realizó un equipo de investigación (4-8, 13-17) y cuatro poseían un único autor (9-12) (tabla 4). Siete trabajos se realizaron con la metodología cuantitativa (tabla 5). El objetivo de uno de ellos fue evaluar el impacto del estoma sobre la calidad de vida

(13); de otro, fue evaluar la experiencia de los padres que cuidan del niño (16), y uno más buscó conocer las dificultades que enfrentan los cuidadores (14), cuatro procuraron determinar si existía relación entre el estado físico y la salud mental de niños y padres (5, 7, 8, 17).

Tabla 3. Población de estudio que aborda el impacto del estoma intestinal sobre la familia.

Población de estudio	Cantidad	%
Padres - niños o adolescentes	7	50,0
Niños o adolescentes	4	28,5
Únicamente padres	3	21,5
Total	14	100

Tabla 4. Número de autores de los estudios que abordan el impacto del estoma intestinal sobre la familia.

Autores	Cantidad	%
Dos o más	10	71,5
Único	4	28,5
Total	14	100

De los otros siete trabajos realizados con metodología cualitativa (tabla 5), encontramos que en tres el interés fue conocer el efecto de la experiencia sobre el desarrollo psicosocial de adolescentes (4, 11, 12); dos se interesaron por conocer el significado para los padres de la condición de salud que generó el estoma (6, 9); uno, por conocer la experiencia del niño frente a la aplicación de una técnica para realizar un procedimiento (10); otro, por conocer los cambios generados por el estoma en la organización familiar (15).

Tabla 5. Método de investigación empleado en los estudios sobre el impacto del estoma intestinal sobre la familia.

Método de investigación	Cantidad	%
Cuantitativo	7	50,0
Cualitativo	7	50,0
Total	14	100

Después de la lectura general de los artículos se realizó una segunda lectura con énfasis en los resultados. Estos se sometieron a análisis crítico, comparación e identificación de experiencias similares en contenido y significados.

RESULTADOS

Como resultado de este proceso, las evidencias se organizaron alrededor de tres temas: el impacto del estoma en la familia, la experiencia del niño y la experiencia de la familia en su interacción con el equipo de salud, los cuales se describen a continuación.

Tema 1. Impacto del estoma en la familia

Las evidencias agrupadas en este tema hacen referencia a las alteraciones generadas por la presencia del estoma en el cumplimiento de las actividades cotidianas de la familia (especialmente las que son responsabilidad de los padres), en las interacciones entre los miembros de la familia y en las interacciones de la familia con su grupo social.

Alteraciones de la dinámica familiar

Debido a la presencia del estoma, los padres deben reorganizar las actividades instrumentales de la vida diaria de la familia y desarrollar múltiples habilidades para atender a las necesidades del niño en el contexto familiar (4, 14).

En general, cuando en la familia existe un niño con una condición crónica de salud, los padres necesitan conocer las implicaciones de la incapacidad para su familia, de modo que les permita evaluar y desarrollar estrategias sobre lo que puede ser mejor para el funcionamiento de la familia (13, 14). Muchos enfrentan dificultades para equilibrar las tareas normales de la paternidad con los programas de tratamiento y, también, para ajustarse a las demandas físicas y emocionales de los hijos (4, 14).

La alteración en la vida de la familia puede verse aún más comprometida cuando deben asumirse los cuidados fuera del ámbito domiciliario; esto sucede cuando la madre debe trasladarse hasta la institución de educación para garantizar la realización de procedimientos

específicos, por la falta de apoyo o de preparación de los profesores para la realización de los procedimientos (4).

La incontinencia fecal que genera un estoma entérico aumenta el número de actividades y el tiempo necesario para desarrollar las tareas relacionadas con los procesos de eliminación del niño y cambia las prácticas de entrenamiento sobre el uso del vaso sanitario por la realización de procedimientos técnicos, que acaban comprometiendo a todos los miembros del grupo familiar (4, 14).

Los procedimientos concomitantes con la presencia del estoma, como la dilatación anal, la aplicación de enemas de evacuación, el cambio del dispositivo (barrera y bolsa), la limpieza del estoma y de la piel periestomal son actividades que incrementan el número de cuidados que deben proporcionarse al niño y ocupan un lugar destacado en la vida de la familia (6, 14).

La madre de un niño ostomizado acumula generalmente muchas funciones y busca conciliar las tareas de madre, ama de casa y cuidadora, y mantener el orden familiar y el cuidado por el hijo ostomizado y sus demandas (14).

En algunos casos, la reconstrucción anatómica genera expectativas que no son satisfechas por los resultados obtenidos con el procedimiento quirúrgico (se realiza la anoplastia pero se mantiene el estoma) y, por lo tanto, persiste la alteración en la eliminación, en el estilo de vida y en la dinámica familiar (5).

La realización de los procedimientos de higiene del estoma y de la bolsa es desagradable para algunos miembros de la familia (4, 14). A pesar de que los procedimientos relacionados con la higiene del estoma causan disgusto en muchos padres, ellos cumplen con el manejo sugerido (4). A corto plazo, los padres consiguen identificar que el estoma propicia mejor calidad de vida para ellos y mayor compromiso de la familia con los cuidados del niño afectado (13).

En algunas familias, uno de los padres opta por dedicar su tiempo al cuidado físico y emocional del niño antes que mantener un vínculo laboral (4, 14). Justo en el momento en que la familia aumenta sus demandas con gastos extras, los ingresos familiares disminuyen porque la madre sale del trabajo (15). En general, las madres necesitan salir de su trabajo o reducir su carga horaria a fin de dedicarse a cuidar del niño; además del problema

financiero para las familias, la salida del mercado de trabajo causa fuerte impacto emocional en ellas, debido a la necesidad que tienen de ser productivas como parte de su identidad social (15).

“Yo tuve que dejar de trabajar, ¿no? Yo trabajaba, entonces yo tuve que salirme porque no cualquiera cuida de un niño así y sabe cuidarlo bien” (14).

Interferencia del estoma en la interacción de la unidad familiar

Una familia puede lidiar bien con las cuestiones instrumentales, pero tener dificultades emocionales o expresivas (2), que se hacen evidentes en las relaciones entre los subsistemas de la unidad familiar.

Los defectos anatómicos, funcionales y los tipos de estoma enteral rodean la vida diaria de la familia y determinan los desafíos que ella debe enfrentar (8). Las investigaciones revelan que el cuidado del hijo ostomizado, así como otras condiciones crónicas, tienen un costo emocional y comprometen, en gran medida, la vida de las personas involucradas en esa experiencia. El estrés es particularmente alto en las familias cuando deben tomar decisiones sobre el manejo de la función de eliminación (4, 14). La gran mayoría de los padres de niños que presentan alteración en los procesos de eliminación intestinal tienen altos índices de estrés (7).

“Yo estaba estresada, estresada, ¿sabe? ¡No aguantaba más!” (15).

El impacto sobre los distintos sistemas es variable; en su determinación, el tipo de enfermedad y el contexto cultural de la familia exigen un papel importante; los padres de los niños presentan mayor estrés, menor opinión positiva sobre su situación y están menos satisfechos con el desempeño del papel paterno (7). Las familias sienten estrés, miedo, culpa, problemas conyugales y no aceptación (14, 15).

Interferencia en la relación de la pareja

Los cambios en la relación de la pareja pueden tener su origen en la cantidad de tiempo que demanda el cuidado del estoma y que imposibilita que ellos puedan disponer de más tiempo como pareja, lo que conduce al desgaste de su relación (4).

Algunas madres, cabeza de familia, tienen dificultad para iniciar y mantener una nueva relación debido a la dificultad para que su nuevo compañero comprenda las necesidades y las demandas que la condición de su hijo conlleva en su tiempo (4).

No obstante, detrás de la variable tiempo casi siempre está la distribución desigual de responsabilidades, lo que genera demandas constantes sobre uno de los cuidadores, limitando el tiempo no solo para compartir con la pareja, sino también para atender a sus propias necesidades e intereses (13-15). Gran peso del cuidado del niño recae sobre la madre (8, 14).

Algunas madres manifestaron sentirse solas, abandonadas, aisladas con sus problemas y sin tener con quién conversar al comienzo de la experiencia (6).

Estudios demuestran que las madres se sienten más apoyadas cuando sus maridos participan activamente de los cuidados, permitiendo que ellas tengan tiempo para sí mismas y para sus amigos, y cuando otros miembros de la familia son capaces de proveer los cuidados; en ambos casos se reduce el estrés y los efectos negativos sobre la relación de la pareja (4).

“La relación con mi esposo cambió mucho. Yo le peleo mucho, yo me estreso, no tengo paciencia (...) y uno ofuscado dice cosas que no deberían decirse, ¿entiende? Una vez hasta nos separamos” (15).

El apoyo recíproco de la pareja está directamente relacionado con un significado positivo de la experiencia. Cuanto mayor el impacto en la vida cotidiana, mayor la necesidad de los padres de involucrarse en actividades recreativas que den estabilidad a la relación (4). Los problemas se causan por el inadecuado trabajo en equipo, divergencias sobre el cuidado del niño y conflictos en la pareja (8).

Otro aspecto que se apunta como desencadenante de múltiples conflictos en la pareja y, por lo tanto, del deterioro de la calidad de la relación marital en familias en esa condición crónica de salud, está fundamentado en la visión divergente sobre el régimen de tratamiento, de los cuidados y de la condición del niño (4). La condición de salud y los cuidados asociados a ella ejercen una influencia negativa en la relación marital y en la vida familiar (8).

Interferencia en la relación padres-hijos ostomizados

En cualquier momento de la vida del niño, el diagnóstico de una condición física que requiere la realización de un estoma marca el fin del mundo conocido por los padres (6). El comienzo de la experiencia es trágico para ellos, pues está permeada por sentimientos de tristeza, dolor, decepción, miedo, derrota e ideas asociadas con la muerte del niño (6). Se describen con mayor frecuencia emociones de tristeza, dolor y decepción (10). Las que se manifiestan frecuentemente son: miedo, ansiedad y preocupación, así como problemas con la alteración en el estado de ánimo (8, 14).

El impacto del estoma es mayor cuando la condición de salud requiere separación madre-hijo en el posparto inmediato (5). Los padres también manifiestan preocupación por el desarrollo del hijo cuando superan la edad social y técnicamente establecida para adquirir el control de esfínteres (5, 6). La relación padres-hijos ostomizados está permeada por la preocupación por el impacto del estoma en la vida social, en la vida sexual y en la independencia.

Para las madres, la autonomía del niño es un indicador de calidad de vida (13). La ansiedad de los padres por el desarrollo social de los hijos es mayor cuando el niño alcanza la edad escolar (7). Los padres sienten inquietudes por el desarrollo de sus hijos, por su futura relación sexual, por su vida conyugal y por el comportamiento que en el futuro asumirán como padres (8).

A corto plazo, los padres se ven confrontados con la necesidad de adquirir rápidamente un vocabulario clínico y asumir responsabilidades propias de un cuidador especializado, como identificación de signos, síntomas, manipulación de materiales y realización de procedimientos (4, 14). Las madres enfrentan nuevos y distintos desafíos tecnológicos, angustia psicológica y dilemas sociales (12, 14). Además, los padres deben aprender a reconocer y manejar los problemas relacionados con el estoma (6).

Los padres de niños con malformaciones anales deben asumir las responsabilidades que siguen al tratamiento quirúrgico. El cuidador familiar debe ser instruido sobre los cuidados, la manipulación de fórmulas, el régimen de alimentación y estar atento para reconocer síntomas y signos de complicaciones asociadas al

tratamiento (6, 7). Muchas familias se adaptan rápidamente a las nuevas rutinas que envuelve el manejo del dispositivo (barrera y bolsa de colostomía) (8). Los padres deben asumir la realización de algunos procedimientos que violan la intimidad del niño hasta que este consiga hacerlo por sí mismo (8).

El padre de un niño que nace con malformación congénita tiene mayor implicación con el cuidado y con el hijo (16). Esos padres acostumbran a organizar las actividades de la familia alrededor de las necesidades del niño que usa un dispositivo médico, dejando las necesidades de los otros hijos en segundo plano (4, 14). Pueden surgir cambios de comportamiento en los otros hijos (15).

“Yo creo que fue en ese momento en que el hermano de 5 años se volvió rebelde, caprichoso. Sí, también pasó eso, yo creo que, entre comillas, él se nos salió de las manos, ese fue otro problema que tuvimos que enfrentar, es una cosa... él es terrible” (15).

Desde el punto de vista de los otros hijos, en muchos casos estos se consideran afectados por la pérdida de la atención de los padres y de oportunidades para compartir con ellos, debido al estoma de su hermano (7). Estos niños pueden sentir también que los padres le dedican más tiempo a su hermano, especialmente a las rutinas de higiene personal, a la realización de procedimientos, a consultas o atención médica (4).

A pesar de lo anterior, la cantidad de tiempo dedicado al cuidado del estoma no garantiza una buena relación padres-hijo ostomizado; padres aprehensivos pueden sobrecargar al niño con reiterativas llamadas de atención para el cumplimiento de los cuidados y, así, desencadenar en el hijo indiferencia por el contenido de la comunicación o resentimiento por los constantes llamados de atención (4).

La familia ejerce un papel esencial en la respuesta física al tratamiento y en el funcionamiento psicosocial de los niños que nacen con anomalías del ano y del recto (8). Para los padres, realizar procedimientos que infligen dolor al hijo tiene un efecto negativo en su relación (8). Los procedimientos pueden generar rechazo y hostilidad hacia el padre que los realiza (5).

La falta de habilidad necesaria para la ejecución del procedimiento y la incomodidad causada al niño afectan la relación padre e hijo y el significado del procedimiento para el niño (4). Por los procedimientos, los niños se

protegen de cualquier contacto físico y emocional con los padres (5). La relación padres-hijo mediada por una experiencia negativa es decepcionante para el hijo (9).

Interferencia en la relación de los hermanos

El estoma no solo afecta la relación entre el niño y los padres, sino también la relación entre los hermanos. Debido a que los hermanos conocen las demandas de cuidado del niño ostomizado, fuera de casa se avergüenzan del estoma de su hermano. Otra cosa que preocupa a los hermanos de un niño ostomizado es el cuidado del estoma y de su hermano en el futuro (4).

Los adultos que tuvieron un estoma desde la infancia reconocen que los hermanos les ayudaron a ajustarse al estoma, proveyéndoles un test inicial de aprobación y tolerancia social y, al mismo tiempo, les promovieron su propia aceptación (11).

Por otra parte, la actitud con que otros miembros de la familia (diferentes a los padres) actúan con relación al niño ostomizado puede generar conflictos en las relaciones fraternales, debido a la falta de equidad en la atención que les brindan, y esto conduce a resentimiento o indiferencia (4).

Otro desencadenante de conflicto entre hermanos es el resentimiento por la desigualdad en la distribución de tareas dentro de la familia y por la interrupción o disminución de las actividades de la familia, como resultado de tener un hermano en la condición de ostomizado (4).

Deterioro de la interacción social de la familia

Así como el estoma afecta las actividades internas de la familia, también las actividades y las relaciones de la familia en el contexto social sufren interferencias; es común que padres de niños con estomas reduzcan sus relaciones a un pequeño círculo de amigos que les ofrecen apoyo según la necesidad del grupo familiar (4).

La mayoría de los padres se alejan de parientes, amigos y actividades sociales (8). Las familias reportan que, por causa del estoma, comenzaron a distanciarse de familiares, amigos y de actividades sociales (4, 11). Salir de casa puede considerarse desgastante para algunas familias, por eso optan por el aislamiento (15).

“Usted tiene que dejar su vida, su trabajo, las personas con quien vive, las salidas, la diversión (...) el médico me dijo que evitara las aglomeraciones. Eso me dejó perpleja y asustada. Hasta hoy en día yo no voy al parque, tengo miedo, solo la llevé una vez al parque” (15).

Tema 2. La experiencia del niño

En este tema se congregan las percepciones del niño sobre sus emociones y sentimientos como persona ostomizada y de las interacciones que son significativas en la construcción de estas percepciones.

En la vivencia de esta experiencia, la opinión que el niño ostomizado forma de sí y la confianza en sus actos y juzgamientos están estrechamente relacionadas con las respuestas de la familia, especialmente de sus padres (11, 17). Madres y enfermeros perciben, en el niño ostomizado, angustia, miedo, frustración y agresividad (10).

Para los niños, la aceptación del estoma se relaciona con las respuestas positivas de sus pares y otros significantes, así como el desarrollo de habilidades para asumir de forma independiente su cuidado (12, 17).

Los niños que presentan alteraciones en la función de eliminación pueden ser renuentes a relacionarse con sus pares porque temen una filtración accidental del contenido de la bolsa de colostomía o que sean rechazados por sus colegas si llegan a conocer las peculiaridades de su eliminación (4).

En los niños en edad escolar se observan sentimientos de inferioridad, inseguridad, aislamiento. Así, sus mayores deseos y expectativas para el futuro están relacionados con el cierre del estoma (10). Después del cierre, no les gusta hacer uso del sanitario escolar por las dificultades relacionadas con el vaciamiento intestinal y la defecación (17).

Se reportaron periodos de tristeza y depresión en niños y adolescentes que viven con estomas enterales; se dice que estos estados emocionales son causas de disfunción o desequilibrio en el individuo y su familia (6). Niños y adolescentes reportaron que se sintieron intimidados, aislados y rechazados por sus pares (11). La colostomía puede afectar la imagen, la interacción social y el proceso de identificación sexual y la independencia en adolescentes (9).

Hay evidencia de que en adolescentes que tuvieron o tienen un estoma desde la infancia (secundario a una

anomalía congénita) es mayor la prevalencia de problemas mentales y psicosociales (5). Los niños manifiestan sentir miedo, angustia y ansiedad y tener problemas con su estado de ánimo, sus amigos y sus actividades sociales (5).

Los niños y adolescentes reconocen sentir depresión y haber pensado en suicidio, a pesar de que no mencionen este tipo de estoma como la razón para ello; el impacto del estoma también se manifiesta en la percepción negativa que tienen de sí mismos (falta de atractivo físico), en la ausencia de amigos y en el aumento de problemas en la escuela (11).

Los adolescentes recordaron que en la infancia sintieron rabia, humillación y depresión cuando fueron excluidos de actividades deportivas por causa de su estoma (5). La actitud global positiva y la ausencia de problemas en la adaptación psicosocial, probablemente, están relacionadas con el apoyo extra que el adulto le proporcione al niño (17).

Tema 3. La experiencia de la familia al interactuar con el equipo de salud

Este tema comprende las evaluaciones sobre la calidad de la relación que se establece con el sistema de salud y los sentimientos y emociones que esta interacción genera en los padres.

Cuando hay un estoma, el contacto de la familia con el equipo de salud puede transcurrir durante meses o hasta años; esto lleva a pensar que, por estar estos dos grupos interactuando alrededor de una situación común, el significado debería ser similar; no obstante, esto no se cumple, ya que los profesionales de la salud consideran los estomas como una tecnología de baja complejidad, a diferencia de lo que piensan los miembros de la familia, ya que para ellos el estoma tiene un significado de mayor complejidad (4).

Las familias que tienen un hijo con alteración en la eliminación, identificaron que la interacción con el equipo de salud se afecta cuando las expectativas de los profesionales de salud son incompatibles con la realidad de la familia para asumir el cuidado, debido, en parte, a la dificultad para adquirir los implementos médicos que el sistema de salud no les ofrece (4, 14).

De hecho, los padres de niños con alteración en la función de eliminación reportan que viven en

permanente lucha con el sistema de salud y el sistema educativo, para garantizar que la dignidad de sus hijos sea respetada (4).

La ausencia de un abordaje educativo adecuado por el equipo de salud sobre el uso apropiado de la bolsa, de sus posibilidades y limitaciones, puede generar alteraciones de índole emocional, como miedo y ansiedad (14), o someterla a un confinamiento innecesario (15).

Los padres se sienten satisfechos con el cuidado que el equipo de salud le proporciona al niño, pero insatisfechos con la información sobre el tratamiento y el cuidado que se les ofrece a ellos (16).

CONCLUSIONES

Esta revisión bibliográfica presenta diferentes aspectos de la salud de la familia que son afectados por la realización de un estoma intestinal (ileostomía o colostomía) en el niño, y que necesitan del cuidado de enfermería.

Los resultados señalan que, a pesar de que los estomas son considerados una tecnología de baja complejidad, su presencia no solo afecta el funcionamiento fisiológico y el desarrollo del niño, sino también implica la inclusión del manejo de tecnología médica en el hogar, la cual pasa a tener un significado importante en el estilo de vida de los niños, la organización de roles, la interacción familiar y la modificación en la dinámica familiar.

Como resultado de esta revisión queda claro que enfermería debe incorporar el conocimiento aportado por las investigaciones y principalmente adoptar intervenciones que respondan a las necesidades evidenciadas en el cuidado del niño ostomizado y su familia. Es evidente que el cuidado a la familia debe traspasar el entrenamiento para realizar procedimientos.

Las instituciones que atienden este tipo de pacientes deben garantizar un equipo de enfermería altamente entrenado en el cuidado al niño y a la familia que viven esta situación.

Por otra parte, las evidencias comprometen las actividades de investigación en enfermería, ya que aún existen muchos aspectos que necesitan ser abordados. Hay necesidad de mayor comprensión sobre el tema en Latinoamérica y hay necesidad de considerar algunas particularidades en los grupos comprometidos en la experiencia (padres, madres y niños).

Especialmente hay necesidad de investigar el tema en el contexto colombiano, que por sus características sociales y culturales determina otras experiencias, otras prácticas de cuidado, otras formas de interacción con el sistema de salud y otros significados dados a la situación de salud del niño ostomizado, con el fin de contribuir para la construcción del conocimiento.

Debido a que la mayoría de los trabajos exploran la experiencia, la percepción y el impacto social y psicosocial de los estomas y de los procedimientos relacionados, es evidente que la experiencia del niño se relaciona estrechamente con el significado atribuido por la familia, el cual puede afectar o facilitar la aceptación de la condición y la participación en la vida social del niño y de la familia.

Es necesario considerar, en el tiempo, la experiencia con cada tipo de estoma, desde la perspectiva de cada uno de los implicados y de la familia, dado que la mayoría de los estomas permanece durante algún tiempo.

Hay necesidad también de desarrollar teorías sobre estos procesos y sobre el significado de esta experiencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Guerrero S, Tobos LS. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. *Avances en Enfermería*. 2006; 25:95-101.
- (2) Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
- (3) Wright L, Bell JM. Retrospective – Nurses, families and illness: A new combination. *J. Fam. Nurs.* 2004; 10(1):3-11.
- (4) Erikson D, Ray L. Children with chronic continence problems. *JWOCN*. 2004; 31(4):215-222.
- (5) Diseth TH, Emblem R. Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of adolescents with anorectal anomalies. *J. Pediatr. Surg.* 1996; 31(5):638-643.
- (6) Nisell M, Öjmyr-Joelson M, Frenckner B, Rydelius P-E, Christensson K. How a family is affected when a child is born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents. *J. Pediatr. Nurs.* 2003; 18(6):423-431.
- (7) Hassink EA, Brugman-Boezeman AT, Robbroeckx LM, Rieu PN, van Kuyk EM, Wels PM, Festen C. Parenting children with anorectal malformations: Implications and experiences. *Ped. Surg. Int.* 1998; 13:377-383.
- (8) Diseth TH, Egeland T, Emblem R. Effect on anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's Disease and low anorectal anomalies. *J. Ped. Surg.* 1998; 33(3):468-475.
- (9) Aguinaga OW. El significado de las malformaciones anales y las dilataciones anales. *Avances en Enfermería*; 1996, 14(2):47-55.
- (10) Aguinaga OW. El juego simbólico: una alternativa en las dilataciones anales. *Avances en Enfermería*; 1993; 11(1):79-85.
- (11) Erwin-Toth P. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. *J WOCN*. 1999; 26(2):77-84.
- (12) Manworren RC. Developmental effects on the adolescent of a temporary ileostomy. *J WOCN*. 1996; 23(4):210-217.
- (13) Barriere S, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VL. Qualidade de vida de niños ostomizadas na ótica das niños e de mães. *J. Pediatr.* 2003; 79(1): 55-62.
- (14) Seccani LM, Ribeiro PA, Gravalos S, de Paula MA, Vasconcellos AC. Estomas intestinais em criança: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. *Estima*. 2007; 5(3):16-24.
- (15) Leite NS, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática hospitalar de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm.* 2007; 11(1):92-97.
- (16) Öjmyr-Joelsson M, Nisell M, Frenckner B, Rydelius PA, Christensson K. High and intermediate imperforate anus: Psychosocial consequences among school-aged children. *J. Pediatr. Surg.* 2006; 41(7):1272-1278.
- (17) Öjmyr-Joelsson M, Nisell M, Frenckner B, Rydelius PA, Christensson K. Parental experiences: Care of children with high and intermediate imperforate anus. *Clin. Nurs. Res.* 2006; 15(4):290-305.