

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ESTOMIA INTESTINAL***DIFFICULTIES IN CARE OF CHILDREN WITH INTESTINAL OSTOMY FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILY CARERS******DIFICULTADES EN EL CUIDADO DEL NIÑO CON ESTOMÍA INTESTINAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES***¹Catarina de Melo Guedes²Juliana Rezende Montenegro
Medeiros de Moraes.³Wanderson Alves Ribeiro.⁴Larissa Christiny Amorim dos
Santos.⁵Luis dos Santos⁶Dayse Mary da Silva Correia⁷Fátima Helena do Espírito Santo¹Universidade Federal Fluminense –
UFF, Niterói-RJ – Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0003-2398-4527>²Universidade Federal do Rio de
Janeiro – UFRJ, Escola de Enfermagem
Anna Nery. Rio de Janeiro -RJ – Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2234-6964>³Universidade Federal Fluminense –
UFF, Niterói-RJ – Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0001-8655-3789>⁴Instituto Nacional de Cardiologia –
INC, Rio de Janeiro-RJ – Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9705-5811>⁵Universidade Federal do Estado do
Rio De Janeiro – UNIRIO, Rio de
Janeiro -RJ – Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0002-9114-4354>⁶Universidade Federal Fluminense –
UFF, Niterói-RJ – Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0002-6678-1378>⁷Universidade Federal Fluminense –
UFF, Niterói-RJ – Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0003-4611-5586>**Autor correspondente****Catarina de Melo Guedes**Rua Major Pardal Jr, número 37, casa,
Bairro Fonseca - Niterói-RJ – Brasil.
CEP 24 130-260, contato: +55 (21)
98976-3728. E-mail:
catacatamg@hotmail.com**Submissão:** 26-11-2024**Aprovado:** 29-07-2025**RESUMO**

Introdução: Estomias intestinais são o resultado de um procedimento cirúrgico onde parte do intestino delgado ou grosso é exteriorizado no abdome, e, em crianças, objetivam, geralmente, corrigir anomalias congênitas. Dessa forma, a família se depara com a necessidade de compreender a patologia associada, a própria cirurgia e seus cuidados específicos. **Objetivo:** analisar as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca das orientações recebidas pelos enfermeiros estomaterapeutas sobre o cuidado com o estoma intestinal de sua criança. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa do tipo descritiva e exploratória, realizada por entrevista semi-estruturada no domicílio de nove mães de crianças com estomias, cujos dados foram submetidos à análise de conteúdo de Bardin. **Resultados e Discussão:** após análise dos dados constatou-se medo do desconhecido, sangramento da mucosa intestinal, dificuldades no manejo, recorte e higiene da bolsa, ausência e divergências de orientações sobre os cuidados. **Conclusão:** No contexto da hospitalização, os familiares cuidadores, não receberam de forma eficaz as devidas orientações da equipe de saúde para cuidar da estomia de sua criança, dessa forma, vivenciaram momentos difíceis, levando a sentimentos de medo, desespero, preocupação e impotência, agravadas pela falta do apoio psicossocial.

Palavras-chave: Estomia; Criança; Cuidados de Enfermagem; Família.

ABSTRACT

Introduction: Intestinal ostomies are the result of a surgical procedure in which part of the small or large intestine is brought out through the abdomen. In children, they are generally performed to correct congenital anomalies. As a result, families are faced with the need to understand the associated pathology, the surgery itself, and its specific care requirements. **Objective:** To analyze the difficulties experienced by family members regarding the guidance received from stoma therapists on caring for their child's intestinal stoma. **Methodology:** Qualitative descriptive and exploratory research, conducted through semi-structured interviews in the homes of nine mothers of children with stomas, whose data were submitted to Bardin's content analysis. **Results and Discussion:** After analyzing the data, we found fear of the unknown, bleeding of the intestinal mucosa, difficulties in handling, cutting, and cleaning the bag, and a lack of or conflicting guidance on care. **Conclusion:** In the context of hospitalization, family caregivers did not receive effective guidance from the health team on how to care for their child's ostomy, thus experiencing difficult moments, leading to feelings of fear, despair, concern, and helplessness, aggravated by the lack of psychosocial support.

Keywords: Ostomy; Child; Nursing Care; Family.

RESUMEN

Introducción: Las estomías intestinales son el resultado de una intervención quirúrgica en la que se exterioriza parte del intestino delgado o grueso en el abdomen y, en los niños, suelen tener como objetivo corregir anomalías congénitas. De este modo, la familia se enfrenta a la necesidad de comprender la patología asociada, la propia cirugía y sus cuidados específicos. **Objetivo:** analizar las dificultades experimentadas por los familiares en relación con las orientaciones recibidas por los enfermeros estomaterapeutas sobre el cuidado del estoma intestinal de su hijo. **Metodología:** Investigación cualitativa de tipo descriptivo y exploratorio, realizada mediante entrevistas semiestructuradas en el domicilio de nueve madres de niños con estomías, cuyos datos se sometieron al análisis de contenido de Bardin. **Resultados y discusión:** tras el análisis de los datos, se constató miedo a lo desconocido, sangrado de la mucosa intestinal, dificultades en el manejo, recorte e higiene de la bolsa, ausencia y divergencias en las orientaciones sobre los cuidados. **Conclusión:** En el contexto de la hospitalización, los familiares cuidadores no recibieron de manera eficaz las orientaciones adecuadas del equipo de salud para cuidar la estomía de su hijo, por lo que vivieron momentos difíciles, lo que les provocó sentimientos de miedo, desesperación, preocupación e impotencia, agravados por la falta de apoyo psicossocial. **Palabras clave:** Ostomía; Niño; Cuidado de Enfermera; Familia.



INTRODUÇÃO

A realização de uma estomia intestinal consiste em um procedimento cirúrgico no qual o intestino delgado ou grosso é derivado para a superfície abdominal. Essas estomias têm o objetivo de desviar o conteúdo fecal devido, principalmente, à alguma obstrução, trauma ou patologia aguda e, de acordo com a porção intestinal envolvida, podem ter diferentes terminologias, como no caso do íleo, porção final do intestino delgado, sendo nomeado como ileostomia e no caso do cólon, colostomia⁽¹⁾.

A enterostomias podem ser temporárias, quando objetivam proteger anastomoses intestinais até a sua cicatrização, colocar em repouso determinado segmento intestinal que apresenta processo inflamatório ou fístula, ou ainda em casos de obstrução intestinal por diversos motivos. Já as definitivas, são realizadas quando não há a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal devido à perda de grande parte da área afetada, geralmente, em situações de câncer do reto, próximo a borda anal⁽²⁾.

Nesse sentido, as estomias intestinais podem evoluir com complicações precoces (necrose, retração, hemorragias e infecções) e tardias (prolapso, estenose e hérnia paraestomal). A dermatite química periestomia, resultado do contato direto da pele com o efluente entérico, também pode ser ambiente de infecções fúngicas ou bacterianas^(1,2).

Quando presentes em crianças, as estomias intestinais, geralmente possuem caráter temporário, estando relacionada à causa da confecção da estomia, além de apresentarem

particularidades relacionadas à fase evolutiva da criança, exigindo que os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, considerem tais características⁽³⁻⁴⁾.

Cabe mencionar que, em 1940, a mortalidade associada à realização de colostomias em crianças era de aproximadamente 90%, e atualmente é menor que 1%. Entretanto, ainda é pouco conhecido o número de pessoas que possuem estomias no Brasil, e, quando se trata da população infantil, os dados são ainda mais obscuros⁽⁵⁾.

De acordo com a Organização Mundial De Saúde, a prevalência das estomias podem atingir 0,1% da população mundial, e, no Brasil, mais de 100 mil adultos e crianças vivem com uma estomia. Estudos brasileiros sobre a população pediátrica indicam uma maior prevalência do gênero masculino com doenças neurológicas⁽⁶⁾.

A assistência de enfermagem às pessoas com enterostomias, sejam adultos ou crianças, consiste em um desafio para o enfermeiro, sendo este um dos principais membros da equipe multiprofissional, realizando os cuidados técnicos, suporte psicoemocional e as orientações personalizadas de forma a abranger todo o processo que envolve a estomização⁽⁴⁾.

Muitas vezes a informação acerca da necessidade de uma estomia intestinal é recebido pela família com resistência e, neste sentido, a equipe de saúde, por ser responsável pelo primeiro contato com a família, deve estar capacitada e dar o apoio necessário para este enfrentamento. Vale destacar que a família



necessita desenvolver novas habilidades, as quais não faziam parte de sua rotina, como por exemplo, o manejo do dispositivo tecnológico⁽⁷⁻⁸⁾.

Neste sentido a literatura aponta inúmeras dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores, as quais perpassam a informação acerca da patologia, da necessidade do procedimento cirúrgico em si, os cuidados demandados no pós-operatório e o processo de (re)inserção social quando a criança retornar ao seu meio social⁽¹⁾.

Os cuidados específicos com o estoma devem ser ensinados ao familiar cuidador, de modo que sejam realizados com êxito no domicílio. Tais cuidados envolvem os procedimentos de organização do equipamento coletor e material de troca, retirada, medição do recorte e aplicação da bolsa coletora, higiene da pele periestomal e estoma, além dos cuidados específicos com o equipamento coletor⁽⁹⁾.

Diante do exposto, a deficiência de registro acerca dos dados sobre as estomias pediátricas e a insipiência da literatura acerca deste tema, remete à relevância deste estudo, tendo em vista o impacto na qualidade de vida da criança e da sua família, bem como acerca das contribuições e cuidados demandados por estes familiares no cotidiano da sua criança com estomia intestinal no domicílio.

Metodologia

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, a qual foi realizada de um recorte da dissertação de

mestrado, intitulada “*Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores*”, onde foi enfatizado as dificuldades elencadas pelos familiares frente à confecção das estomias intestinais em suas crianças⁽¹⁰⁾.

Para nortear o desenvolvimento deste estudo, foi utilizado o guia COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*), o qual oferece parâmetros acerca do planejamento, execução e elaboração do processo de construção das pesquisas qualitativas⁽¹¹⁾.

Os participantes foram recrutados por meio de um banco de dados de uma empresa privada, a qual, além de confeccionar os equipamentos coletores e adjuvantes, desenvolve um programa gratuito de fornecimento de orientações sobre tais materiais e cuidados com a estomia por um enfermeiro estomaterapeuta. Este atua em hospitais, clínicas ou domicílios, cadastrando o paciente numa plataforma específica onde consta os dados sociodemográficos e clínicos.

Assim, definiu-se como critérios de inclusão: crianças de zero a 24 meses submetidas a colostomias ou ileostomias, residentes no município ou na região metropolitana do Rio de Janeiro. Além disso, teve-se como critérios de exclusão: crianças cujos familiares não realizaram os cuidados diretos após a alta hospitalar, dispondo de serviços de homecare ou profissionais de saúde particulares.

Ressalta-se que tais familiares foram



contactados por telefone sendo apresentada a proposta de pesquisa e consultados quanto ao interesse e a disponibilidade para participar voluntariamente do estudo. Para aqueles que aceitaram o convite, foi agendada data e horário da entrevista semiestruturada em seu domicílio. O tamanho da amostra consistiu na pré-seleção de 21 crianças, porém não participaram do estudo 12 delas pelas razões que seguem: duas possuíam estomia urinária e não usavam equipamento coletor; três não aceitaram participar da pesquisa (uma por vergonha e as outras duas não quiseram comentar os motivos); quatro moravam fora da região metropolitana do Rio de Janeiro e três moravam em área de risco.

Participaram do estudo nove familiares cuidadores e a coleta de dados ocorreu no domicílio, no período de junho a novembro de 2019, mediante entrevista semiestruturada, contemplando as características sociodemográficas, dados clínicos da criança e as seguintes perguntas orientadoras: “Quais orientações de cuidados foram fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta sobre o cuidado com a estomia?”; “Você considerou importantes as orientações para cuidar da estomia de sua criança? Por quê?”; “De que forma essas orientações ajudaram nos cuidados diários com o estoma da sua criança?”; “Você teve alguma dificuldade em colocar em prática essas orientações em sua casa?”. Outras questões foram acrescentadas a fim de aprofundar as respostas recebidas.

As entrevistas com os familiares cuidadores foram audiogravadas por meio de um

aplicativo de celular e cada uma durou em média 45 minutos. Posteriormente, foram transcritas na íntegra para que se fosse realizada a análise do conteúdo com base na Literatura de Bardin, a qual consiste em operações de desmembramento do texto em Unidades de Registros (UR), seguindo reagrupamentos analógicos. Essas operações visam descobrir os núcleos dos sentidos ou temas que compõem uma comunicação, preocupando-se com a frequência em que surgem esses núcleos, sob a forma de dados segmentáveis e comparáveis, e não com sua dinâmica e organização, para posteriormente apreender as categorias⁽¹²⁾.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro sob Parecer n. 3.304.621. Com base nos princípios éticos, o familiar cuidador principal foi esclarecido sobre a pesquisa e consultado quanto ao interesse de participar dela em caráter voluntário, sendo apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme os critérios da diretriz e das normas regulamentadoras envolvendo seres humanos, Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde para. Para garantir o anonimato, os familiares foram identificados no estudo por siglas referentes ao brinquedo ou desenho preferido da sua criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os nove participantes do estudo eram mães de crianças com enterostomias, as quais configuravam como as principais cuidadoras, o que coincide, com o apontamento



da literatura onde o cuidado está atrelado, culturalmente, à figura materna ⁽¹³⁾. A faixa etária das mães variou entre 22 e 30 anos. Quanto à escolaridade, obteve-se as seguintes informações: Sete mães apresentavam o ensino médio; uma mãe com ensino superior incompleto e uma mãe tinha pós-graduação.

É válido ressaltar, no que tange os fatos supracitados, que apenas três mães exerciam atividade laboral remunerada no momento da entrevista, enquanto as demais executavam exclusivamente os cuidados com sua criança, bem como as demandas do lar.

Dentre as construções cirúrgicas, sete foram colostomias e duas ileostomias, as quais foram confeccionadas pelas seguintes causas: três por malformação congênita tipo megacólon; uma por enterocolite necrotizante; e cinco por ânus imperfurado.

Assim, com o intuito de se obter uma melhor apresentação dos resultados acerca das diversas dificuldades enfrentadas pelas mães frente à nova condição de vida, assim como no que tange os cuidados de sua criança, foram construídas duas categorias, sendo elas: a) Medo do desconhecido e as repercussões advindas da estomia intestinal e b) A ausência/divergência de orientações no cenário hospitalar

Categoria 1 - Medo do desconhecido e as repercussões advindas da estomia intestinal

Em uma primeira análise, esta categoria buscou descrever as múltiplas sensações frente à nova situação vivenciada. As falas das mães discorrem sobre a ausência de orientações sobre

a possibilidade de ocorrer sangramento durante a limpeza da mucosa da estomia, gerando sentimentos de desespero, medo e dúvidas, sendo este fato percebido pelas seguintes falas:

A parte do sangue eles não me explicaram não. [...] Às vezes, sai um pouco de sangue e a gente fica um pouco desesperado, não sabe, aí com as informações que eles me deram a gente já sabe mais ou menos como controlar a situação sabe por que é, como acontece, por que acontece (mãe de Homem-Aranha).

E também o que mais me dava medo era, hoje em dia é normal, mas no começo, era que eu ia limpar [o estoma] e na borda começava a sangrar, nossa, isso ali pra mim era um absurdo! Eu achei que estava acontecendo alguma coisa errada, já queria levar ele de volta no médico e tal [...] aí depois eu vi que [...] essa informação eu não tive...Que poderia sangrar e que ia voltar ao normal. (mãe de Urso).

Neste sentido, por se tratar de um cuidado primordial que diz respeito à anatomia intestinal sendo exposta através da estomia, é de suma importância assegurar aos familiares cuidadores o conhecimento sobre os possíveis achados clínicos que podem ocorrer frente aos cuidados de uma estomia intestinal para que os mesmos tenham uma maior segurança e tranquilidade.

Além das orientações sobre a identificação de um sangramento provocado pela limpeza da estomia, o enfermeiro deve orientar o cuidador a procurar um hospital ou centro de referência para o atendimento da criança quando esta hemorragia apresentar volume anormal ⁽¹⁴⁾.

É fundamental observar a coloração da estomia, bem como seu funcionamento e o aspecto geral da criança. Além de se fazer necessário o uso de equipamento coletor transparente para otimizar a visualização da estomia ^(2,14-15).

Dessa forma, reitera-se a necessidade de preparar os responsáveis pelo cuidado de crianças com estomias intestinais, tanto para os cuidados adequados à estomia e à pele periestomia, quanto para a prevenção de complicações. Assim, considerando-se que algumas dessas complicações podem evoluir tardiamente, muitas vezes, em semanas ou meses após a construção cirúrgica, o contato com um profissional de saúde ou serviço de referência deve fazer, também, parte do cuidado integral a ser recebido por estes familiares⁽¹⁶⁾.

Ante a necessidade de manipular a estomia intestinal de sua criança, urge sentimentos de medo e preocupações, sentimentos que são inerentes, principalmente, à primeira realização do cuidado da sua criança, conforme relato da mãe de Neném que se encontra a seguir.

Tive [dificuldade], porque eu ficava com medo. Aí eu usava aquele negócio [palito de língua] e ficava cheio de medo encostar ali [no estoma e machucar [...]] acho que no primeiro mês foi mais difícil, porque era tudo com cuidado e eu ficava com medo. Ele chorava já pensava que era alguma coisa, aí a bolsinha descolava eu fazia: “Meu Deus do céu!” Aí eu já pensava: “Será que está normal?” Mas, como eu falei, depois do primeiro mês ficou certinho (mãe de Neném).

Vale ressaltar que tais dificuldades podem ser amenizadas, se as mães tiverem a oportunidade de realizar os procedimentos sob supervisão da equipe de enfermagem ainda durante a internação de sua criança, atividade essencial para o processo de desospitalização. Assim, frente às dúvidas e dificuldades, por serem individuais e particulares, emerge a necessidade de diálogo e adaptações do ensino-

aprendizagem frente à incorporação de novos conceitos de forma não verticalizada pelo enfermeiro⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Outrossim, as mães de Frozen, Urso e Borboleta descrevem também dificuldades referentes ao cuidados com a base adesiva em relação à adesividade, remoção e recorte conforme segue:

E aí, a gente começou a ter dificuldade com o quê? Porque a bolsa dela ficava soltando, eu não sei se era por causa da urina [vesicostomia perto da colostomia] [...] eu acho que na verdade é porque as fezes iam entrando por baixo [infiltrando], ia ficando úmido [a base adesiva] e soltava (mãe de Frozen).

No primeiro momento, acho que o normal de todo mundo, porque recortar é muito difícil ,que eu acho que tinha que já vim cortado [...] não vinha [...]. Recortar foi muito difícil, porque um dia eu cortava muito grande , outro dia era muito pequeno , e o menino fica chorando, e aí, às vezes, não tem ninguém pra lhe ajudar, aí tem que segurar a criança porque criança se mexe muito (mãe de Urso).

Então, tinha a questão das fezes que acabavam infiltrando, porque eu não tinha habilidade necessária para recortar o círculo da forma que ele ficasse perfeitamente encaixado no estoma. Então, ele ficava sempre com uma folguinha, e essa folguinha, as fezes infiltravam ali e acabava ferindo a pele dela (mãe de Borboleta).

Tendo-se como base o recorte supracitado, contata-se que as mães descrevem a dificuldade no que se refere ao recorte da base adesiva, tanto em relação à ausência de suporte durante o procedimento quanto em relação à própria habilidade individual de realizar o recorte. Diante disso, evidencia-se a necessidade de trabalhar o processo de ensino-aprendizagem, e a equipe de saúde e, de modo especial, o enfermeiro devem respeitar cada fase de adaptação de forma gradual, pois os pais

necessitam de segurança na realização dos procedimentos⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Neste sentido, é emergente a necessidade de treinamento das novas habilidades frente aos cuidados com a estomia intestinal da criança ainda no ambiente hospitalar, pois, além dos cuidados gerais demandados pela faixa etária, os cuidados com a estomia intestinal geram inúmeras dúvidas e dificuldades. O procedimento de recorte da base adesiva se caracteriza como um trabalho artesanal e técnico, o qual deve respeitar o tamanho e forma de cada estomia intestinal. Neste sentido, o ajuste da base adesiva visa promover a vedação adequada com vistas à prevenção de infiltração do efluente e instalação de dermatite química⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Ademais, deve-se ressaltar que a promoção da tranquilidade e segurança materna na realização do cuidado à sua criança deve ser adquirida ainda durante a internação do filho, momento em que são realizadas as orientações, esclarecidas as dúvidas, visto que a participação da mãe no cuidado de sua criança precocemente traduz em habilidades para este fim, diminuindo suas ansiedades no processo de desospitalização.^(13,16,18)

Referente à higiene interna da bolsa coletora, onde são recolhidas e armazenadas as fezes antes do esvaziamento, as mães relataram que não receberam orientações claras sobre como realizar este procedimento, levando-as a adaptarem a técnica de limpeza de acordo com sua realidade.

Eu acho que a gente limpava com algodão ou

lavava direto na torneira [...]. Eu sei que a gente aproveitava a bolsa, lavava bolsa (mãe de Neném).

Minha orientação já é diferente, muito mais branda, que é só lavar [a bolsa de duas peças] com sabão. Aí assim que a gente faz agora. (mãe de Borboleta).

E pra limpar também é muito difícil, até hoje em dia eu acho muito difícil de limpar! Se for pra eu limpar [...]. hoje em dia eu levo ele no banheiro... Como que eu vou limpar o saquinho que está ali numa criança? (mãe de Urso).

Nos relatos supracitados, evidencia-se que algumas mães, apesar de terem recebido orientações sobre a higiene interna da bolsa coletora pelo profissional de saúde, tiveram que fazer adaptações no domicílio para a realização deste cuidado em suas crianças.

Apesar de não haver na literatura uma padronização acerca dos cuidados com o plástico da bolsa coletora, não receber nenhum tipo de orientação dificulta o processo de desospitalização, pois se trata de um cuidado básico com o equipamento coletor, colaborando para prolongar sua durabilidade devido à preservação do desgaste da resina sintética. Além disso, contribui para a promoção de conforto físico e psicológico, não só para a criança, como também para o familiar.

Assim, a bolsa deve ser esvaziada quando atingir a capacidade de 1/3, o que geralmente é bem mais frequente em bebês, pois, além de evacuarem com mais frequência, a bolsa tem o tamanho menor que a de adulto. Dessa forma, evita-se o peso excessivo e prolongado do equipamento coletor na pele da criança, o que pode promover um descolamento precoce. Caso a frequência de esvaziamento esteja muito alta,

pode ser considerado utilizar um equipamento coletor de adulto^(15,20-21).

A avaliação da aprendizagem por parte familiar emerge à necessidade de atenção dos profissionais de saúde, considerando que as ações de intervenção se baseiam no diagnóstico situacional. A identificação de falhas na condução do processo de desospitalização permite sua readequação precoce e deve ser adquirido por meio da observação^(13,18).

Além da dificuldade com o equipamento coletor de duas peças, a mãe de Borboleta discorre sobre a dificuldade para executar os cuidados em função das características comportamentais de sua filha.

Hoje eu não consigo mais trocar sozinha, eu preciso que o pai segure as pernas dela porque ela sempre fica numa posição de defesa, às vezes, até nessa posição de defesa ela fere o estoma um pouquinho, mas aí, ali na hora de colocar a bolsinha, eu já passo o pozinho em cima e no outro dia já não tem mais nada. [...] Hoje eu tenho [dificuldade], porque ela não fica quieta, não por não saber o que fazer. Eu sei exatamente o que fazer, ela que não deixa mais! [...] Eu tive problema depois, como eu disse, quando ela começou a engatinhar, a escalar as coisas, porque foi questão do desenvolvimento dela (mãe de Borboleta).

Evidencia-se, na literatura, que a agitação do bebê com movimentos incessantes pode dificultar a adaptação do equipamento coletor e causar trauma na estomia. Portanto, recomenda-se o sistema de uma peça, que possui a resina mais maleável e acomoda com mais facilidade a pele periestomia^(2,13). Assim, a necessidade de uma educação de saúde contínua se faz necessária, considerando a dinâmica envolvida no processo de cuidar da estomia intestinal da criança durante todas as fases de

desenvolvimento da criança, as quais configuram diferentes atividades, estrutura corpórea, alimentação e uso ou não de medicações.

Categoria 2 - A ausência e/ou divergências de orientações no cenário hospitalar

Nesta categoria, alguns familiares informaram que não receberam nenhum tipo de orientações no cenário hospitalar sobre como cuidar de sua criança com estomia, e outros apontaram divergências nestas orientações entre os profissionais.

No hospital a informação é zero! A primeira vez que eu troquei na presença de uma estomaterapeuta, a primeira vez que eu fiz certo, foi com a estomaterapeuta M., porque eu estava fazendo, mas eu estava fazendo do jeito que me ensinaram no hospital. Eu só soube que existia uma enfermeira estomaterapeuta através dessa mãe, não foi através dos enfermeiros do hospital. [...] Se a gente vai numa emergência, não tem ninguém preparado para poder te orientar sobre isso, eu recebi todo tipo de orientação errada no hospital (mãe de Borboleta).

No hospital teve muita diferença nas orientações foi, totalmente diferente primeiro, eles cortam a bolsa em círculo não fazem as bolinhas, no caso, o estoma dele tem duas bocas, não tem cuidado nenhum, eles tiram a bolsa e colocam. Se está sujo com fezes continua, porque eles dizem que ali já é um lugar contaminado, então não tem necessidade ficar limpando sempre, só quando dá banho. É totalmente diferente o tratamento (mãe de Bitá).

Assim, pode-se constatar por meio do trecho dos relatos das mães evidenciado acima, que a ausência de orientação ou de padronização no que se refere às orientações acerca do cuidado com a estomia intestinal da criança recebidas pelos familiares cuidadores, bem como divergências nestas orientações.

Além disso, devido à confecção da

estomia, tanto a família, quanto a criança, passam por um longo processo adaptativo. Logo, necessita-se da constituição do apoio familiar como um mecanismo de enfrentamento ante as dificuldades encontradas no dia a dia, devendo o treinamento com o enfermeiro para o cuidado com a estomia da criança realizado de maneira progressiva, de modo que a mãe e/ou familiar estejam aptos a realizá-los até a alta hospitalar (13-15).

Deve-se elencar que, dentre as orientações a serem fornecidas, é de suma importância que seja orientado como realizada a higiene e a observação do equipamento coletor, buscando eleger o que se adapte melhor ao contorno corporal do abdômem e dispensando atenção ao recorte correto da base adesiva, para que não haja o acúmulo de efluentes entre a base adesiva e a pele, infiltração destes e dermatites químicas com o descolamento precoce e imprevisível do equipamento coletor⁽¹³⁾.

Indo ao encontro dos achados desta pesquisa, estudo apontou que a maioria dos pais cuidadores de crianças com estomia intestinal não recebeu orientações sobre o cuidado com a estomia de sua criança⁽¹⁸⁾. Sendo assim, para conduzir o processo de orientação, minimizar os anseios da família e atender à criança com estomia, o profissional de saúde deve ter capacitação técnica e humanizada, requisito essencial para uma relação de confiança com as famílias⁽²³⁾.

Considerando que os familiares cuidadores, em sua maioria, as mães, são os

primeiros a identificarem alterações do padrão de saúde de seus filhos, a equipe de saúde deve se manter atenta ao avaliar a criança, além de valorizar as informações repassadas pelas mães para identificação de anormalidades e elaboração de um diagnóstico precoce^(7,15,18).

As dificuldades vivenciadas no cenário hospitalar frente às orientações emergiram também nos relatos maternos relacionados ao recebimento das orientações apenas no dia da alta, além de terem sido muitas orientações em curto espaço de tempo, dificultando, assim, o aprendizado do cuidado a ser prestado à criança quando no domicílio.

Eu tive uma orientação só, foi no dia que ele recebeu alta até então eu nem sabia nem [...]. Ela visitou só no hospital. eu tive que esperar muito porque ela já vinha. O “ensinado” dela lá foi ótimo, mas foi pouco pra quem nunca fez uma coisa dessa...eu precisaria de um acompanhamento pelo menos uma semana, pelo menos a segunda troca [...]eu fiquei com medo, aí eu [pensei]: “Ah! Vou tirar de letra, só que quando eu cheguei em casa a história complica.(mãe de Urso).

eu acho que isso é um absurdo, as pessoas aprenderem no ato de uma alta, porque a gente que tem que aprender a limpar a bolsinha, não machucar o intestino de uma criança, colocar a bolsinha adequadamente pra não ferir o intestino da criança. [...]. Infelizmente não puderam passar muitas informações porque tem muitas crianças ali que não era só meu filho (mãe de Pocoyo).

Assim, foi possível evidenciar, nas falas das mães de Urso e Pocoyo, que o preparo da alta é pontual e não processual. Ainda, que as orientações recebidas foram realizadas em curto espaço de tempo. As instituições referidas centralizam as orientações para alta em apenas um profissional. Neste contexto, existe um prejuízo na aprendizagem destes familiares, que

veio à tona na medida em que os familiares se depararam com sua criança sozinhos em seu domicílio.

A importância do preparo dos pais para alta hospitalar de sua criança é reconhecida pela literatura, principalmente por se tratar de uma estratégia facilitadora deste processo de desospitalização. A criança, por apresentar uma estomia intestinal, possui demandas específicas, emergindo a necessidade de algumas adaptações por parte da família, que necessita se sentir segura na absorção destes cuidados

Complementando as falas, a mãe de Pocoyo também relata a ausência de conhecimento acerca do cuidado com a estomia intestinal da criança por parte dos profissionais de saúde, alertando, também, para a necessidade de estes profissionais se capacitarem.

Eu acho que faltam muitas, não estou generalizando todas as enfermeiras, mas tem algumas que não sabem, tá? Você está sujeita dentro de um hospital de grande porte pegar pessoas que tem colostomia e coisas piores [...] a enfermeira limpa e a criança recebe alta do hospital e tem que aprender no hospital pra fazer em casa. Então, não justifica não só adulto, criança também, porque a enfermagem tem que estar apta pra aprender qualquer coisa e ensinar também as mães que estão no hospital. [...] E eu vou te falar, tem enfermeira, técnica de enfermagem que não sabe nem cortar uma bolsinha, tá? Nem colocar uma bolsinha sequer sabia colocar, esperava outra pessoa que sabia pra cortar a bolsa (mãe de Pocoyo).

Assim, o relato da mãe expressa a indignação no despreparo de alguns enfermeiros frente ao desconhecimento sobre os cuidados com a estomia intestinal e, ainda, sobre a ausência de um preparo dos familiares para realizar este cuidado.

Correlacionando com a literatura, é de

competência do enfermeiro o planejamento e interação com a equipe multidisciplinar e com a família no que se refere ao processo de alta hospitalar, iniciado desde o momento da internação, perpassando a construção da estomias e finalizando com a alta para o domicílio⁽⁷⁾.

Neste processo, o enfermeiro deve compreender as individualidades que permeiam os familiares sob os aspectos físicos, mentais, psicológicos, religiosos e as condições socioeconômicas. A readaptação às atividades de vida diária é necessária, principalmente no tocante aos cuidados com a estomia e a pele periestomia^(2,22-23).

A família de uma criança com estomia tem de adquirir competências que não faziam parte do seu cotidiano, o que requer acompanhamento multiprofissional. Faz-se necessário também fortalecer a família, a fim de que ela possa encontrar seu modo de participar dos cuidados diários e desenvolver suas potencialidades. O enfermeiro é o profissional de saúde capaz de oferecer o cuidado que satisfaça as necessidades do indivíduo e da família⁽¹⁾.

O enfermeiro é o elo de ligação entre os conhecimentos, informações e as práticas. Contudo, pelas poucas informações específicas repassadas as mães sobre o cuidado com a pele periestomal e quanto ao correto manuseio com o equipamento coletor a execução dos procedimentos, gera sentimentos de medo e insegurança⁽²³⁾. Enfatiza-se que a pele da criança, ao contrário do adulto, tende a sofrer mais danos pela



exposição aos efluentes⁽¹³⁾.

As orientações dos enfermeiros, sejam eles estomaterapeutas ou enfermeiros generalistas capacitados, devem envolver a observação quanto às características da estomia, higiene local, seleção adequada do equipamento coletor de acordo com a idade da criança e o uso de adjuvantes quando forem necessários, como protetores cutâneos, lenços removedores de adesivos, cintos elásticos ajustáveis, entre outros. Deve-se levar também em consideração os aspectos físicos e psicossociais da criança, a capacidade para o autocuidado (dependendo da idade) e a participação dos pais e/ou responsáveis na prestação da assistência, prevenindo assim o surgimento de complicações ou facilitando seu manejo^(15,22).

As mães discorrem acerca da busca por informações complementares na internet, principalmente em redes sociais pelos familiares da criança com estomia.

Eu participei muito de grupos de mães que tinham bebês colostomizados [na internet, no facebook], então, me ajudou muito (mãe de Frozen).

? Mas eu entrei na internet, no you tube e vi como se limpar uma bolsinha adequadamente. Então a forma que eu estou fazendo, perfeito! [...] Isso foi muito fundamental, porque esse negócio de internet, às vezes, nem tudo é verdade, entendeu? Nem tudo para a gente ver na internet é verdadeiro, então, me ajudou bastante! (mãe de Urso).

Eu busquei orientação na internet, em grupos de mães com bebês ostomizados, grupos de adultos ostomizados [...] descobri várias dicas de quando, principalmente, quando estava sangrando, ela começou a machucar muito, aí eu obtive várias orientações que até então eu não tinha. (mãe de Borboleta).

Dessa forma, observa-se, nas falas

maternas, a necessidade que os familiares tiveram de buscar informações sobre como cuidar da estomia de suas crianças, entretanto, foi possível evidenciar que estas orientações pela internet não seguiam, muitas vezes, um padrão técnico científico, mas, sim, constituíam-se de informações repassadas por familiares que compartilhavam suas próprias adaptações que emergiram frente às suas vivências particulares no que se refere à realização dos cuidados com a estomia intestinal de suas crianças.

Assim, pode-se compreender que, por se tratar de um ambiente virtual, a internet funciona como um elo de aprendizagem, que promove a interação social, permitindo aos educandos fontes de análise, direcionamento da consciência, compreensão e aquisição de amplitude científica. Dessa forma, a construção da autonomia é promovida, além da autorregulação do comportamento pelo próprio educando⁽¹⁷⁾.

Contudo, apesar de ser uma fonte de saber onde os familiares cuidadores trocam suas vivências, é importante ter um profissional de referência para confirmar a veracidade da orientação recebida, no sentido de não absorver condutas que possam prejudicar a saúde da sua criança⁽³⁾.

Por fim, é válido elencar que este estudo teve como limitação o baixo número existente do público que se enquadra nas características de inclusão. Tal fato é reforçado no estudo de Nkiruka e Unebike⁽²⁵⁾, os quais narram que no período de 10 anos, apenas foram criadas 112 estomias em crianças, com idade média dos pacientes de 5 anos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que, no contexto da hospitalização, por não terem tido de forma eficaz ou nenhuma orientação da equipe de saúde para cuidar da estomia de sua criança, as mães vivenciaram momentos difíceis, levando a sentimentos de medo, desespero, preocupação e impotência. Como agravante, alguns familiares receberam orientações de forma pontual durante a alta hospitalar, o que dificultou o processo de aprendizagem dos procedimentos específicos, pois não tiveram acesso a treinamentos ou supervisão na execução do cuidado pela equipe de enfermagem.

Tal lacuna assistencial demonstra uma fragilidade no processo de educação em saúde, o que demanda a emergente estruturação de um protocolo a ser construído dentro das unidades de saúde de forma a contemplar todas as necessidades específicas desta população, com vistas ao melhor acolhimento, acompanhamento e apreensão do conhecimento por parte desta família na instituição de forma que possa ser dado continuidade no domicílio após a alta hospitalar, diminuindo a possibilidade de agravos físicos e psicológicos da criança e de sua família.

Assim, a realização deste estudo contribui para a assistência de enfermagem ao sugerir condutas de educação em saúde mais próximas da realidade desta clientela. Para o ensino, entende-se que este estudo pode contribuir para a formação do enfermeiro, preparando-o para sua atuação, e, no campo da

extensão, oferece subsídios para propor ações de enfermagem que forneçam suporte aos familiares cuidadores de crianças com estomias, de modo a prepará-los para o cuidado no domicílio, a fim de minimizar possíveis complicações na saúde dessas crianças e melhorar a qualidade de vida do binômio família-criança.

REFERÊNCIAS

1. Melo MC, Vilas-boas BNF, Martins BL, Vasconcellos, AWA, Kamada I. Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. *Rev Bras Enfermagem*, 2020;73. Stomized children care practices: narratives of relatives. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180370. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>
2. Kayo CMM et al. Cuidando de Crianças com Estomia. In: Santos VLGC, Cesaretti IUR. *Assistência em Estomaterapia: Cuidando de Pessoas com Estomia*. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2015. p. 205-242.
3. Santos LCA, Ribeiro WA, Fassarella BPA, Neves KC, Alves ALN, Castro K, Salvati POL, Silva DHS da. Nurses' contributions to care of children with intestine stomy at school. *RSD* [Internet]. 2021Nov.29 [cited 2024Aug.6];10(15):e423101523077. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23077>
4. Silva PN, Rocha IC, Silva A, et al. Construção e validação de cenário de telessimulação no contexto da criança com estomia intestinal. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. 2023;13:e4709. Doi: <http://doi.org/10.19175/recom.v13i0.4709>
5. Andrade SMD, Correia PV, Melo MC, Gottens LBD, Kamada I, Silva ALD. Aspectos clínicos e epidemiológicos de criança com estomia intestinal. *Simpósio Brasileiro de Estomaterapia Norte-Nordeste*; 2022. Disponível em: <https://anais.sobest.com.br/sben/article/view/431>
6. Monteiro ACS, Santos MLBM, Souza MA, Ferreira JCOA. Adapted Crusting



Technique in Children with Peristomal Lesions: A Case Series. *Adv Skin Wound Care*. 2020 Jun; 33(6):329-33. doi: <http://doi.org/10.1097/01.ASW.0000661788.68292.81>. PMID: 32427790.

7. Trindade LJS, Soares, LJ, Polaz DCN, Sheilla Siedler Tavares SS, Contini ICP. Estoma infantil: Uma revisão integrativa sobre o papel da família frente aos desafios de cuidar. *Revista Saúde em Foco* 2021;13:282-284 doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000500031>

8. Figueroa L, Soto M, Martínez J. Experiências dos pais ou cuidadores de crianças com Hirschsprung ou com malformações anorretais em acompanhamento pós-operatório. *Biomédico*.2018;39:147-56. Doi: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v39i1.3927>

9. Gonzaga AC, Almeida AKA, Araújo KOP, Borges EL, Pires Junior JF. Perfil de crianças e adultos com estomia intestinal do centro de referência da Bahia-Brasil. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.*, 18, 2020: e0520. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v18.698_PT

10. Guedes, CM. Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores. 2020. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro; 2020.

11. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2021 [citado 24 jul 2025];34. Doi: <https://doi.org/10.37689/actaape/2021ao02631>

12. Koeppe GBO, Ferreira AD, SoaresJS, 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.

13. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. In: *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de*

pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 2011 São Paulo; Atlas; 7 ed; 2012. 277 p.

14. Monteiro Ferreira SR, Silva Correa Júnior AJ, Aparecido da Silva Teles A, Cleiton Aguiar J, Megumi Sonobe H, de Santana ME. Desafios maternos do cuidado ao filho com estomia intestinal fundamentando a proposta de uma cartilha. *SaudColetiv (Barueri)* [Internet]. 16 dez 2022 [citado 2024 Ago 06];12(83):11234-2047. Disponível em: <https://revistasaucoletiva.com.br/index.php/saucoletiva/article/view/2961>

15. Hollister incorporated. Cuidando do seu filho com uma estomia. Disponível em: <http://www.hollister.com.br/~media/files/pdfs%E2%80%93download/br/manual%E2%80%93pediatric%E2%80%93v17.pdf>.

16. Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board. Paediatric Stoma Care Guidenens: Global Best Practice Guidelines For Neonates, Children And Teenagers. 2018. Disponível em: https://www.coloplast.co.uk/Global/UK/Stoma/CPOC_Paediatric_stoma_care_guidelines_A4.pdf

17. Diniz IV, Matos SDO, Brito, KKG, Andrade SSC, Oliveira SHS; Oliveira, MJGO. Assistência de enfermagem aplicada à criança com estomia decorrente da doença de Hirschprung. *Rev enferm UFPE online*, 2016 10(3):1119-26. Doi: <https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201623>.

18. Costa CIA. Construção de uma cartilha educativa para familiares de crianças com leucemia para o cuidado domiciliar. 2019. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro; 2019.

19. Maia EMB, Assis GM. Percepção dos pais de crianças com estomia intestinal a respeito das orientações de enfermagem. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.* 17: e0819. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v17.663_PT

20. Rosa BVC da, Girardon-Perlini NMO, Gamboa NSG, Nietzsche EA, Beuter M, Dalmolin. A development and validation of audiovisual educational technology for families and people with colostomy by cancer. *Texto contexto - enferm* [Internet].



2019;28:e20180053. Doi:
<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0053>

21. Costa ECL, Luz MHBA, Gouveia MTO, Andrade EMLR, Nogueira PC. Characterization of children and teenagers with ostomies in a health service. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther. 2019; 17: e0119. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v17.666_IN.

22. Freitas LS, Silva IPD, Lucena SKP, Sena JFD, Teixeira YC, Costa IKF. Construção De Instrumento De Identificação Do Conhecimento Sobre Irrigação Terapêutica De Colostomia. Simpósio Brasileiro de Estomaterapia Norte-Nordeste, 2022. Disponível em: <https://anais.sobest.com.br/sben/article/view/321>

23. Faria TF, Kamada I. Ostomy complications and clinical profile of children attending in a reference hospital. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2020;18:e1620. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v18.911_IN

24. Ribeiro WA, Espírito Santo FH, Souza NVD, De O, Cirino HP, Teixeira JM, De Oliveira CR, Guedes CM, Santos LCA. Reflexões para autocuidado da pessoa com estomia intestinal: implicações para a pele periestomal. Contribuciones A Las Ciencias Sociales. 2023 v16(10):19473–19493 Doi: 10.55905/revconv.16n.10-048.

25. Nkiruka O, Unebike EW. Pediatric Stomas: A Study in a Teaching Hospital, Our Experience. J Clin Med Rev [Internet]. 16 jan 2023 [citado 24 jul 2025];2(1). Doi: <https://doi.org/10.58489/2836-2330/010>

3. Contribuiu na redação:

Wanderson Alves Ribeiro e Larissa Christiny Amorim dos Santos.

4. Contribuiu na revisão crítica e aprovação final da versão publicada:

Luiz dos santos e Dayse Mary da Silva Correia

Declaração de conflito de interesses

Nada a declarar.

Editor Científico: Ítalo Arão Pereira Ribeiro.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0778-1447>

Fomento e Agradecimento:

Esta pesquisa não obteve instituição de fomento.

Crítérios de autoria (contribuições dos autores)

1. Contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo: Catarina de Melo Guedes e Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.

2. Contribuiu na obtenção, na análise e interpretação dos dados: Catarina de Melo Guedes e Fátima Helena do Espírito Santo

