

Artigo Original

Vivências de familiares no apoio ao autocuidado da pessoa com estomia de eliminação

Experiences of family members in supporting self-care for people with an elimination stoma

Experiencias de familiares en el apoyo al autocuidado de personas con estoma de eliminación

Angélica de Cássia Bitencourt
angelicacbitencourt@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-3516-9688>

Bianca Aparecida Brito da Silva

 <https://orcid.org/0000-0001-8954-7616>

Anelise de Melo Bernardes Costa

 <https://orcid.org/0000-0003-1744-3935>

Helena Megumi Sonobe

 <https://orcid.org/0000-0003-3722-0835>

Silvana Maria Coelho Leite Fava

 <https://orcid.org/0000-0003-3186-9596>

Eliza Maria Rezende Dázio

 <https://orcid.org/0000-0001-9216-6283>

Revista de Pesquisa Cuidado é
Fundamental Online vol. 18 e-14534
2026

Universidade Federal do Estado do Rio
de Janeiro
Brasil

Recepción: 03 Diciembre 2025
Aprobación: 09 Febrero 2026

Resumo: Objetivo: analisar as vivências dos familiares no apoio ao autocuidado de pessoas com estomia de eliminação, fundamentado na teoria de enfermagem do déficit de autocuidado. **Método:** estudo qualitativo realizado com oito familiares de pessoas com estomia de eliminação cadastradas em um serviço de atenção às pessoas com estomia no Sul de Minas Gerais. **Resultados:** identificou-se as categorias: 1) Adaptação ao autocuidado: desafios iniciais e superação, 2) O protagonismo familiar no apoio ao autocuidado da pessoa com estomia, 3) Entre o prazer, o medo e a sobrecarga: sentimentos e vivências dos familiares no apoio ao autocuidado, e 4) Suporte profissional e o acesso aos equipamentos: desafios e fortalezas. **Conclusão:** evidenciou-se a importância da família no processo de adaptação ao autocuidado da pessoa com estomia de eliminação, bem como a necessidade do suporte profissional que contemple a pessoa e seus familiares.

Palavras-chave: Estomia, Autocuidado, Apoio familiar, Enfermagem.

Abstract: Objective: to analyze the experiences of family members in supporting the self-care of people with elimination stomas, based on the nursing theory of self-care deficit. **Method:** a qualitative study conducted with eight family members of people with elimination stomas registered at a stoma care service in southern Minas Gerais. **Results:** the following categories were identified: 1) Adaptation to self-care: initial challenges and overcoming them, 2) Family protagonism in supporting the self-care of the person with a stoma, 3) Between pleasure, fear, and overload: feelings and experiences of family members in supporting self-care, and 4) Professional support and access to equipment: challenges and strengths. **Conclusion:** the importance of the family in the adaptation process to self-care of

the person with an elimination stoma was evidenced, as well as the need for professional support that includes the person and their family members.

Keywords: Ostomy, Self-care, Family support, Nursing.

Resumen: **Objetivo:** analizar las experiencias de los familiares en el apoyo al autocuidado de personas con estomas de eliminación, con base en la teoría de enfermería del déficit de autocuidado. **Método:** estudio cualitativo realizado con ocho familiares de personas con estomas de eliminación registrados en un servicio de atención al estoma en el sur de Minas Gerais. **Resultados:** se identificaron las siguientes categorías: 1) Adaptación al autocuidado: desafíos iniciales y superación de los mismos, 2) Protagonismo familiar en el apoyo al autocuidado de la persona con estoma, 3) Entre el placer, el miedo y la sobrecarga: sentimientos y experiencias de los familiares en el apoyo al autocuidado, y 4) Apoyo profesional y acceso a equipos: desafíos y fortalezas. **Conclusión:** se evidenció la importancia de la familia en el proceso de adaptación al autocuidado de la persona con estoma de eliminación, así como la necesidad de apoyo profesional que incluya a la persona y a sus familiares.

Palabras clave: Ostomía, Autocuidado, Apoyo familiar, Enfermería.

INTRODUÇÃO

A estomia é uma abertura cirúrgica entre um órgão interno e o meio externo, destinada a permitir a respiração, a alimentação ou a eliminação de efluentes.^{1,2} A sua confecção acarreta mudanças nas dimensões fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais,² demandando o desenvolvimento de habilidades de autocuidado frente às demandas impostas por esse novo estilo de vida.³

Após a confecção da estomia, pode ocorrer um certo estranhamento em relação à imagem corporal alterada, à mudança do trânsito da eliminação de efluentes como urina ou fezes para o abdome, ao manuseio do equipamento coletor e às novas necessidades de autocuidado,⁴ sendo recorrente o sentimento de insegurança.⁵ Nesse sentido, o apoio familiar é fundamental para auxiliar a pessoa durante o seu processo adaptativo.⁴ Assim, a família deve estar envolvida no cuidado, cabendo aos profissionais da saúde favorecer essa inclusão.¹

Para tanto, é indispensável uma assistência interprofissional e integral, que considere a singularidade da pessoa, bem como o seu contexto familiar, social e econômico.¹ Ressalta-se que a equipe de enfermagem, especialmente o enfermeiro, exerce um papel fundamental nesse processo adaptativo e no autocuidado.³

O autocuidado é compreendido como o cuidado que a pessoa executa para si mesma, com o objetivo de manter a saúde e a vida. Para sua execução, é imprescindível que a pessoa detenha conhecimentos e habilidades, entendidas como capacidades de autocuidado.⁶

As capacidades de autocuidado da pessoa com estomia de eliminação devem englobar elementos relacionados aos aspectos físicos e emocionais, incluindo a realização da higiene, a troca do equipamento coletor, a habilidade de identificar problemas e de adotar medidas para manejar as complicações relacionadas à estomia e/ou à pele periestomia.⁷

Diante da complexidade de adaptação à estomia, do autocuidado e da necessidade do suporte familiar, surgiu o seguinte questionamento: quais as vivências dos familiares no apoio ao autocuidado de pessoas com estomia de eliminação?

Responder a esse questionamento pode permitir a compreensão do contexto familiar, bem como dos aspectos que favorecem ou dificultam esse suporte. Para tanto, o presente estudo teve como objetivo: analisar as vivências dos familiares no apoio ao autocuidado de pessoas com estomia de eliminação.

MÉTODO

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, exploratória, fundamentado na Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem,⁶ que seguiu as recomendações de relato de pesquisa do guia *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).⁸ O cenário do estudo foi um Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia, situado no Sul de Minas Gerais. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2020 a junho de 2021.

Os participantes foram oito familiares de pessoas com estomia, que atenderam os critérios de elegibilidade: ser maior de 18 anos, ser familiar da pessoa com estomia de eliminação, cadastrada no Serviço de Atenção à Saúde Pessoas com Estomias; ser acompanhante da pessoa com estomia no serviço especializado e nos atendimentos em diferentes contextos de saúde. A amostragem foi intencional.

Os dados são pertencentes a um banco de dados da pesquisa intitulada “Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”.⁹ Esses dados foram extraídos por meio de um instrumento de informações sociodemográficas e de vínculo familiar¹⁰ e de entrevista semiestruturada em profundidade.

A coleta dos dados qualitativos contemplou técnicas para triangulação dos dados, incluindo a entrevista semiestruturada gravada em profundidade, observação participante, não participante e diário de campo. Além disso, utilizou a técnica do Grupo Focal (GF), seguindo as recomendações quanto ao número de participantes e a duração de cada sessão foi de uma hora e meia a duas horas.¹¹ A entrevista abrangeu perguntas a respeito da experiência sobre o atendimento no serviço e sobre as orientações para o autocuidado da pessoa com estomia de eliminação.

O GF foi realizado de maneira virtual, por meio da plataforma *Google Meet*, com gravação de áudio de vídeo utilizando os recursos integrados da ferramenta. A condução do grupo contou com a participação de um pesquisador-moderador, com experiência prévia na mediação de GF, e dois pesquisadores-observadores.

Os dados de caracterização foram analisados por meio da estatística descritiva. Referente aos resultados qualitativos, foram transcritos na íntegra e a análise de dados foi conduzida de maneira dedutiva por meio da proposta de Análise de Conteúdo de Bardin,¹² fundamentado na Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado.⁶ Foram seguidas as três etapas: pré-análise (organização do conteúdo com base na leitura flutuante para posterior análise); exploração do material (codificação e selecionados trechos relevantes e recorrentes, os quais subsidiaram a construção de categorias); tratamento dos resultados e interpretação (interpretação dos resultados à luz do objetivo do estudo).¹²

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos estabelecidos nas Resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas, mediante CAAE nº35855020.5.1001.5142 e parecer nº 4.274.771. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para preservar o anonimato foram identificados com a letra F.

RESULTADOS

Entre os oito participantes, seis (75%) eram mulheres, com idade média de 54 anos e 5 (62,5%) concluíram o ensino fundamental. Quanto à atividade laboral, quatro (50,0%) eram do lar, um (12,5%) era aposentado e três (37,5%) exerciam atividade remunerada, sendo que cinco (62,5%) tinham renda de 1 salário-mínimo.

Com relação ao vínculo dos familiares, três (37,5%) cônjuge, três (37,5%) filho(a), um (12,5%) irmã, e um (12,5%) mãe, sendo que quatro (50,0%) não auxiliavam no autocuidado, 3 (37,5%) auxiliavam no autocuidado e um (12,5%) realizava o autocuidado.

A partir da análise das entrevistas, foram identificadas as seguintes categorias: 1) Adaptação ao autocuidado: desafios iniciais e superação, 2) O protagonismo familiar no apoio ao autocuidado da pessoa com estomia, 3) Entre o prazer, o medo e a sobrecarga: sentimentos e vivências dos familiares no apoio ao autocuidado, e 4) Suporte profissional e o acesso aos equipamentos: desafios e fortalezas.

1) Adaptação ao autocuidado: desafios iniciais e superação

Essa categoria evidenciou as dificuldades enfrentadas durante o processo de adaptação às novas demandas de autocuidado da pessoa, especialmente relacionadas à higiene e à troca do equipamento coletor. Apesar dos desafios iniciais, as pessoas com estomia de eliminação conseguiram se adaptar ao autocuidado, conforme demonstrado na fala a seguir:

Ele passou por um período mais difícil até se adaptar, não foi fácil. Mas hoje em dia ele cuida muito bem (F3, irmã, sexo feminino).

Os momentos de dificuldade no aprendizado da troca do equipamento coletor também foram vivenciados pelos familiares, conforme ilustra a fala:

Eu comecei a trocar e aprendi. No começo eu estava com dificuldade, depois aprendi (F2, esposa, sexo feminino).

Eu que cuido da bolsinha dele. No começo estava difícil, agora está fácil, já me acostumei, faz 7 anos (F5, esposa, sexo feminino).

Além disso, foram também expressos os motivos que impediram o familiar de auxiliar no autocuidado, o que demandou um esforço ainda maior da pessoa com estomia de eliminação para aprender as novas demandas de autocuidado.

No começo ele apanhou bastante porque eu não podia ajudar, tinha feito o transplante de medula (F3, irmã, sexo feminino).

2) O protagonismo familiar no apoio ao autocuidado da pessoa com estomia de eliminação

Essa categoria evidenciou a relevância do suporte familiar na compensação das capacidades de autocuidado, variando desde o apoio até a compensação total das capacidades de autocuidado. A presença da família se mostra fundamental mesmo quando a pessoa com estomia não possui déficit de autocuidado, uma vez que, diante da complexidade do cuidado, podem surgir situações que demandam apoio, como demonstra o relato a seguir:

Teve uma troca de bolsinha que ela não se adaptou, aí a gente teve que ajudar porque ela não estava se adaptando. Hoje ela se vira sozinha (F4, filho, sexo masculino).

Os tipos de suporte mencionados pelos participantes envolveram a troca do equipamento coletor, incluindo o recorte da base adesiva do equipamento coletor e a limpeza da região periestomia. Além disso, também relataram cuidados relacionados ao tratamento de complicações nessa região:

Eu e minha esposa que trocamos, eu faço o corte no molde da bolsa, minha esposa limpa e toma os cuidados que precisa, e eu a ajudo nesta parte (F1, filho, sexo masculino).

Já teve ferida, sim! Então, eu ponho o pozinho e uma pomada. Eu continuo usando porque estava vermelho; agora está melhorando, mas tem uma ferida que não sara (F2, esposa, sexo feminino).

Eu ponho o protetor cutâneo em forma de spray, eu faço o pedido e compro. Melhorou com o uso desse protetor, eu cuido dele, não deu ferida (F5, esposa, sexo feminino).

3) Entre o prazer, o medo e a sobrecarga: sentimentos e vivências dos familiares no apoio ao autocuidado

Essa categoria evidenciou os sentimentos em relação ao suporte oferecido à pessoa com estomia. Foram expressos sentimentos positivos, relacionados ao prazer e felicidade e ajudar, bem como a percepção da situação como um aprendizado de vida:

Com maior prazer eu faço tudo para ele (F5, esposa, sexo feminino).

Eu fico feliz de poder ajudar ele e tenho satisfação de fazer (F6, esposa, sexo feminino).

Não foi só para ela um aprendizado de vida, mas para todos nós que acompanhamos ela de pertinho (F8, filha, sexo feminino).

Por outro lado, também foram expressos sentimentos negativos, como o nervosismo e medo de machucar:

Eu tinha medo, ficava nervosa, medo de machucar, agora me acostumei (F6, esposa, sexo feminino).

Houve também uma dualidade nas vivências dos participantes: em algumas situações, a estomia gerou maior união entre os membros da família; em outras, foi evidenciada a sobrecarga no apoio ao autocuidado:

Teve uma união com a cirurgia e com a bolsa, aproximou a família (F8, filha, sexo feminino).

Somos em oito irmãos, eu quem tomo conta das coisas relacionadas à bolsa, eu e minha esposa que trocamos. Os outros irmãos não interessam, eles têm receio. Ninguém quer saber [...] é muito irmão, mas o que vai na frente é pouco, mas graças a Deus e minha esposa está dando certo estamos acertando (F1, filho, sexo masculino).

4) Suporte profissional e o acesso aos equipamentos: desafios e fortalezas

Essa categoria evidenciou a importância do suporte profissional na assistência à pessoa com estomia de eliminação e aos seus familiares, desde o fornecimento de orientações para o autocuidado, apoio emocional e dispensação de equipamentos coletores. Os participantes destacaram que o acompanhamento dos profissionais é essencial na adaptação ao equipamento coletor e na resolução de complicações na estomia e/ou pele periestomia, conforme nos relatos a seguir:

Eu acho muito bom e valioso ter os profissionais! Já foi lá em casa para ver quando começou a ficar vermelho, parecendo assado e com bolinhas. Ela [enfermeira] resolveu com o pozinho e a pomada (F2, esposa, sexo feminino).

Vejo a dedicação dos profissionais, liga sempre alguém quando precisamos de ajuda, distribuem os materiais que ela precisa, veja que a dedicação é muito boa com quem usa colostomia (F4, filho, sexo masculino).

Só tenho que agradecer, minha salvação é a enfermeira, me socorre e me ajuda (F7, mãe, sexo feminino).

Excelente e essencial o trabalho da enfermeira, tanto informando com deveria ser a troca, como buscar ajuda para ser avaliado pelo especialista no Centro Especializado de Reabilitação, orientando as primeiras trocas (F8, filha, sexo feminino).

Alguns participantes também comentaram sobre a assistência recebida no ambiente hospitalar. Para alguns, a experiência foi positiva, marcada pela orientação adequada sobre como realizar os cuidados com a estomia. Por outro lado, outros participantes relataram fragilidades na assistência.

No hospital também me explicou como cuidar, a enfermeira me ajudou desde os primeiros dias (F6, esposa, sexo feminino).

A cirurgia demorou oito horas [...] o médico saiu cansado e disse que a minha mãe estava viva e que depois iríamos conversar e que a minha mãe tinha colocado bolsinha [...] foi um choque! No outro dia ele veio e explicou e falou para procurar o centro de ajuda dos estomizados no próprio hospital, mas no hospital onde operou orientou tudo diferente, não foi bom. No hospital elas [equipe de enfermagem] não sabiam trocar, foi uma tragédia [...] (F8, filha, sexo feminino).

Houve participantes que enfatizaram sobre a quantidade suficiente de equipamentos coletores fornecidos pelo serviço. No entanto,

alguns sinalizaram para a pouca duração da adesividade do equipamento coletor à pele, o que demanda trocas mais frequentes:

As bolsas têm sido suficientes. Desde o começo as bolsinhas deram certo (F2, esposa, sexo feminino).

Troco de três em três dias. Não cola bem! Se demorar a trocar, descola (F2, esposa, sexo feminino).

Eu troco a bolsa de quatro em quatro dias para ele. Aí descola se deixar mais de três, quatro dias. É difícil pelo lugar na barriga; se começar a descolar, aí as bolsas não dão (F6, esposa, sexo feminino).

DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos dos participantes deste estudo corroboram outros estudos: a maioria do sexo feminino,^{10,13,14} com ensino fundamental,¹⁴ com relação de cônjuge, filho(a),^{4,10,14} mãe ou irmão.^{4,10}

O cuidado familiar no ambiente domiciliar é realizado em sua maioria por mulheres, refletindo a feminização do cuidado, associada à identidade de gênero e aos papéis tradicionais. As mulheres predominam no cuidado dos filhos, e na vida adulta ou idosa, dos pais e maridos, assumindo a parte mais intensa das atividades, enquanto outros familiares contribuem de forma ocasional.¹⁵

No que se refere às habilidades para o autocuidado, no período inicial de adaptação após a cirurgia é comum que as pessoas com estomia de eliminação recebam ajuda de familiares ou cuidadores para o manuseio do equipamento coletor, visto que essa condição representa uma situação nova e desconhecida. Estudo realizado no Rio Grande do Norte também identificou dificuldade das pessoas com estomia intestinal de eliminação na higienização da estomia e manuseio do equipamento coletor, visto que o recorte a troca desses dispositivos exige que a pessoa possua habilidades manuais.¹⁶

De acordo com Orem, capacidades fundamentais como a visão, audição e mobilidade são essenciais para a realização do autocuidado.⁶ No presente estudo, observou-se que a limitação visual dificulta o manejo da estomia e equipamento coletor, o que também compromete a prática do autocuidado.¹⁷

A Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado explicita que o déficit de autocuidado surge quando as demandas de autocuidado, que são as atividades necessários para o atendimento dos requisitos de autocuidado, ultrapassam as capacidades de autocuidado, sendo que a pessoa com estomia de eliminação pode apresentar esse déficit e pode necessitar do apoio e educação, ou até mesmo da compensação parcial ou total das capacidades de autocuidado.⁶

Nesse contexto, a família exerce um importante papel, incentivando o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado

da pessoa com estomia, além de poder assumir as funções de cuidados no pós-operatório, até que a pessoa recupere sua autonomia e independência, uma vez que a família pode apresentar maior facilidade para assimilar as orientações para o autocuidado.¹⁸

É importante destacar que, além dos cuidados com estomia de eliminação, a pessoa necessita ter seus requisitos de autocuidado atendidos.⁶ Revisão de escopo, realizada com o objetivo de mapear os requisitos de autocuidado para pessoas com estomia intestinal em seu processo adaptativo, constatou os requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde, destacando-se: aspectos nutricionais, atividades físicas, sexualidade, cuidados com a estomia e pele periestomia, escolha dos equipamentos coletores, assistência clínica e aspectos sociais.¹⁹

O estudo também identificou que os familiares enfrentam dificuldades ao realizar ou apoiar as ações de autocuidado da pessoa com estomia de eliminação. Destaca-se a importância de que tanto a pessoa com estomia de eliminação quanto seus cuidadores adquiram independência nesses cuidados.²⁰

O suporte familiar apresenta relevância no contexto do autocuidado, seja fornecendo apoio a pessoa para que ela realize o seu autocuidado, ou até mesmo, realizando as ações de autocuidado. Destaca-se a importância do apoio familiar para que a pessoa com estomia consiga lidar com as mudanças geradas na imagem corporal pela condição, visto que contribui para a motivação, companheirismo e um ambiente favorável para o enfrentamento.²¹

Os cuidados relacionados à troca do equipamento coletor e à estomia foram citados pelos participantes. Resultado semelhante foi encontrado em um estudo realizado no Rio Grande do Sul com pessoas com estomia de eliminação e seus familiares, no qual se constatou que o cuidado com o equipamento coletor foi uma das principais funções desempenhadas pelo círculo pessoal.⁴

As ações de autocuidado consistem em atividades que são desempenhadas efetivamente quando as capacidades necessárias para o autocuidado foram completamente adquiridas.⁶ Portanto, a família desempenha as ações de autocuidado enquanto a pessoa com estomia de eliminação encontra-se impossibilitada para realizar.

Durante o processo de cuidar da pessoa com estomia de eliminação, é comum surgirem sentimentos contraditórios, como situações de medo, resignação, exaustão, cansaço e negação da diáde.²¹ As dificuldades emocionais como a insegurança e angústia se originam da percepção de conhecimento incipiente, despreparo para lidar com a nova situação e apoiar nos cuidados.³

Com o passar do tempo, a aceitação da doença e o surgimento de sentimentos positivos tornam-se possíveis à medida que os familiares buscam apoio, desempenham o cuidado e adquirem vivência prática,

tornando-se mais fortalecidos emocionalmente e habilitados para lidar melhor com a nova rotina.^{13,21}

Os participantes também expressaram diferentes vivências quanto a conformação familiar para o cuidado, como situações de união ou até mesmo sobrecarga do cuidador familiar. A maneira como o familiar se envolve nos cuidados à pessoa com estomia pode ser resultada da relação afetiva construída entre eles durante a vida, favorecendo ou fragilizando o apoio familiar.¹⁸

Portanto, é fundamental que o profissional da saúde reconheça o impacto da confecção da estomia de eliminação não apenas na pessoa acometida, mas também nos familiares, prestando assistência à pessoa e ao familiar cuidador.²² Além disso, também é importante que o profissional tenha em mente que a estomia representa uma situação nova e incomum, gerando insegurança, medo e dúvidas sobre como realizar o cuidado.¹⁸

A literatura ressalta a necessidade de que os programas de saúde compreendam as percepções das famílias, dos cuidadores e das pessoas com estomia de eliminação, considerando que os aspectos culturais, sociais, a dinâmica familiar, a rede de apoio e os contextos de vida variam entre os grupos. Assim, é fundamental compreender as percepções das vivências dos cuidadores no manejo da estomia.²⁰

Por isso, a assistência prestada à família deve fornecer apoio e encorajamento para lidar com a nova situação,¹⁸ bem como permitir o processo de aprendizagem e desenvolvimento das habilidades manuais.²²

Destacou-se, ainda, as percepções sobre a importância do suporte profissional durante a adaptação. Nesse sentido, o enfermeiro desempenha um importante papel no apoio à pessoa com estomia de eliminação e familiares, ajudando no processo de enfrentamento e contribuindo para o desenvolvimento do autocuidado.²³

Conforme Orem, os profissionais de enfermagem podem atuar fornecendo apoio e educação quando a pessoa consegue realizar as ações de cuidado. Porém, em situações de déficit de autocuidado, é necessária a compensação total, quando a pessoa é incapaz de realizar o autocuidado, ou parcial, quando tanto a pessoa com estomia de eliminação, quanto o profissional desempenham as ações de autocuidado.⁶

Os enfermeiros do Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada foram os profissionais mais citados no presente estudo, corroborando os resultados da pesquisa realizada no Rio Grande do Sul. As ações dos profissionais foram importantes ao esclarecer dúvidas e fornecer informações sobre as necessidades de cuidado.⁴

Contudo, não basta fornecer informações, pois a educação em saúde requer uma abordagem dialógica, baseada na escuta ativa, no acolhimento dos sofrimentos, na resolução compartilhada de

problemas, na construção de vínculos e no incentivo à autonomia da pessoa em seu processo de cuidado.

Identificou-se também a importância do suporte profissional para prevenção e/ou tratamento de complicações e dispensação de equipamentos coletores. Nesse sentido, as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde definem as ações que devem ser realizadas na Atenção Básica e nos SASPOs.²⁴

Entre as ações da atenção básica incluem a educação para o autocuidado e prevenção de complicações nas estomias. Quanto ao SASPO, tem-se o tipo I e II, sendo o tipo I incumbido de realizar ações de educação para o autocuidado, prevenção de complicações e fornecimento de equipamentos coletor e adjuvantes, por sua vez, o tipo II também inclui o tratamento das complicações e capacitação dos profissionais.²⁴

A dualidade dos aspectos da assistência hospitalar foi identificada nos resultados, como experiências potencialidades e fragilidades no cuidado. Estudo realizado em um hospital na Indonésia, com familiares de pessoas com colostomia, também identificou aspectos negativos e positivos da assistência da assistência hospitalar. Dentre os resultados positivos, houve comentários sobre enfermeiros amigáveis, com boa comunicação e que forneciam atenção, apoio e orientações; porém, os aspectos negativos citados foram a falta de habilidades dos profissionais, bem como a longa espera por cuidados e falta de respostas.¹⁴

De modo semelhante, outro estudo revelou situações em que o ensino para o autocuidado não foi oferecido durante o período de internação hospitalar,²⁵ ou até mesmo insuficientes ou ausentes.¹⁶ Dessa forma, essa lacuna de assistência acaba impactando negativamente no desenvolvimento do autocuidado e manejo do equipamento coletor após a alta hospitalar.²⁵

Quanto a adesividade do equipamento coletor à pele, sabe-se que a demarcação adequada da estomia, aliada à assistência perioperatória, favorece a confecção de uma estomia que facilite o autocuidado, prevenindo complicações relacionadas à estomia e à pele, além de contribuir para o aprendizado dos cuidados e para o manejo dos equipamentos coletores.²⁵

Além disso, a pessoa com estomia de eliminação tem o direito de receber equipamentos coletores de qualidade.²⁶ Outros direitos incluem o fornecimento de adjuvantes, atendimento prioritário, acesso ao Tratamento Fora de Domicílio (TFD) quando o tratamento de saúde necessário não está disponível em sua localidade, acesso a banheiros adaptados para a higienização do equipamento coletor, passe livre no sistema de transporte coletivo rodoviário e

ferroviário interestadual, assim como a possibilidade de aposentadoria especial para pessoa com deficiência.²⁷

O autocuidado deve ser ensinado desde a fase pré-operatória até a pós-operatória, sendo continuamente reforçado, com o apoio de uma equipe interdisciplinar. Inicialmente, o foco deve ser nos cuidados instrumentais, na identificação dos fatores de risco e dos sinais de alerta. Posteriormente, deve-se enfatizar o monitoramento contínuo das necessidades da pessoa com estomia.²⁰

Para Orem, a agência de enfermagem, caracterizada pelas ações realizadas pelos profissionais para apoiar ou compensar as capacidades de autocuidado, são vinculadas a habilidades especializadas. Habilidades estas que são exigem conhecimentos e qualificações específicas adquiridas durante a formação.⁶

Dessa forma, enfatiza-se a relevância da educação permanente para qualificar os profissionais de saúde, em todos os níveis de atenção à saúde, no desenvolvimento de habilidades e competências adequadas ao contexto de vida das pessoas com estomia e seus familiares. Além disso, é fundamental que as escolas formadoras, tanto de nível técnico quanto superior, incluam o tema do cuidado com estomias em seus currículos e promovam atividades extensionistas.²²

A limitação do estudo envolveu a realização do GF de forma virtual, em razão da pandemia da Covid-19, o que pode ter causado constrangimento nos participantes, uma vez que relataram nunca ter participado de uma reunião online.

Espera-se que o estudo possa contribuir para o avanço do conhecimento sobre o papel dos familiares no processo de adaptação ao autocuidado de pessoas com estomia de eliminação, sendo relevante para orientar a prática profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo revelou a importância da família no processo de adaptação ao autocuidado da pessoa com estomia, desde o apoio até a compensação parcial ou total das capacidades de autocuidado. As vivências familiares foram marcadas por sentimentos ambivalentes, de um lado prazer e fortalecimento de vínculos, e de outro lado a insegurança e a sobrecarga.

Deste modo, aponta-se a necessidade do suporte profissional que considere a pessoa com estomia de eliminação e seus familiares, como seres humanos em sua singularidade influenciados pelos aspectos socioculturais e espirituais. Que a educação em saúde se estenda aos familiares para o alcance do autocuidado, reabilitação e bem-estar da pessoa com estomia de eliminação, o que implica também na dispensação de equipamentos coletores e adjuvantes de qualidade e em quantidade suficiente.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [acesso em 25 de maio 2025]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_pessoa_estomia.pdf.
2. Paula MAB, Moraes JT. Consenso Brasileiro de Cuidados às Pessoas Adultas com Estomias de Eliminação 2020 [Internet]. São Paulo: Segmento Farma Editores; 2021 [acesso em 25 de maio 2025]. Disponível em: https://sobest.com.br/wp-content/uploads/2021/11/CONSENSO_BRASILEIRO.pdf.
3. Klein LC, Grassel CDS, Ribeiro WA, Santos DL, Constantino GNB, Guedes MMF, et al. Reflections on Orem's theory and the applicability of educational technologies for the self-care of the person with an intestinal stoma. Brazilian Journal of Science [Internet]. 2024 [cited 2025 May 24];3(10):e406. Available from: <https://periodicos.cerradopub.com.br/bjs/article/view/406>.
4. Simon BS, Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO. A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social [Internet]. 2020 [acesso em 25 de maio 2025];8(4):e4125. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i4.4125>.
5. Ribeiro WA, Santo FHE, Souza NVDO, Cirino HP, Santos LD, Ribeiro MNDS. Evidências científicas para o autocuidado de pessoas com estomias intestinais. Saúde Coletiva [Internet]. 2022 [acesso em 25 de maio 2025];12(77):e10746. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2022v12i77p10746-10761>.
6. Orem DE. Nursing concepts of practice. 8th ed. Boston: Mosby; 2006.
7. Lisboa CR, Spira JAO, Borges EL. Conceito de autocuidado para pessoas com estomia de eliminação: revisão de escopo. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. 2024 [acesso em 25 de maio 2025];58:e20240041. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0041pt>.
8. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paulista de Enfermagem [Internet]. 2021 [acesso em 25 de maio 2025];34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
9. Costa AMB. Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais [Internet]. Alfenas: Universidade Federal de Alfenas;

2021 [acesso em 25 de maio 2025]. Disponível em: https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/bitstream/tede/1952/6/Dissertacao_de_Analise_de_Melo_Bernardes_Costa.pdf.

10. Sasaki VDM. Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados [Internet]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2018 [acesso em 25 de maio 2025]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-31072018-134317/publico/VANESSADAMIANAMENISSASAKI.pdf>.
11. Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. Physis: Revista de Saúde Coletiva [Internet]. 2009 [acesso em 25 de maio 2025];19(3):e777. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
13. Liu S, Sun B, Tian W, Zhang L, Kong F, Wang M, et al. Experience of providing care to a family member with Crohn's disease and a temporary stoma: a qualitative study. Heliyon [Internet]. 2023 [cited 2025 May 27];9(10):e21013. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e21013>.
14. Sujianto U, Billy R, Margawati A. Family's experience: nursing care for colorectal cancer patients with colostomy. Nurse Media Journal of Nursing [Internet]. 2020 [cited 2025 May 27];10(1):e28725. Available from: <https://doi.org/10.14710/nmjn.v10i1.28725>.
15. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. Cadernos de Saúde Coletiva [Internet]. 2022 [acesso em 3 de junho 2025];30(3):e30228. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>.
16. Silva IP, Sena JF, Lucena SKP, Xavier SSM, Mesquita SKC, Silva VGF, et al. Autocuidado de pessoas com estomias intestinais: implicações para o cuidado de Enfermagem. REME-Revista Mineira de Enfermagem [Internet]. 2022 [acesso em 26 de maio 2025];26:e38661. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2022.38661>.
17. Alievi MF, Loro MM, Araújo BND, Bandeira LR, Tronco CS, Pluta P, et al. Atenção à saúde do estomizado na rede de atenção à saúde na perspectiva de enfermeiros. Enfermagem em Foco [Internet]. 2023 [acesso em 10 de junho 2025];14:e202365. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2023.v14.e-202365>.
18. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Silva EG, Simon BS, Coppetti LDC, Santos EBD. A participação da família no cuidado à pessoa com estoma: percepções de profissionais de enfermagem. Ciência,

- Cuidado & Saúde [Internet]. 2022 [acesso em 27 de maio 2025];21:e62004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencidsaude.v21i0.62004>.
19. Silva IP, Diniz IV, Sena JF, Lucena SKP, O'LB, Dantas RAN, et al. Requisitos de autocuidado a personas con ostomías intestinales: revisión de alcance. Aquichan [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 2];23(2):e2325. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.2.5>.
 20. Vargas-Rodríguez LY, Quemba-Mesa MP, Díaz-Fernandez JK, Bautista-Plazas L, Pulido-Barragan SP. Percepciones e implicaciones en personas con ostomías de eliminación: revisión narrativa. Revista Ciencia y Cuidado [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 2];20(3):e3783. Available from: <https://doi.org/10.22463/17949831.3783>.
 21. Quemba-Mesa MP, Fernández JKD, Rodríguez LYV, Plazas LB, Barragán SPP. Experiences and perceptions in dyads about ostomy care: meta-synthesis of qualitative studies. Investigación y Educación en Enfermería [Internet]. 2022 [cited 2025 May 27];40(2):e12. Available from: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n2e12>.
 22. Simon BS, Lacerda MR, Schimith MD, Dalmolin A, Gomes EDS, Santos EBD, et al. Dando voz às famílias de pessoas com estomia intestinal: reflexões sobre formação, assistência e gestão. Estima - Brazilian Journal of Enterostomal Therapy [Internet]. 2024 [acesso em 27 de maio 2025];22:e1550. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/1550>.
 23. Gomes GB, Costa CCP, Gomes HF, Andrade JMC, Souza NVDO, Paula VGD, et al. Repercussões da estomia intestinal no indivíduo e família: revisão integrativa. Saúde Coletiva [Internet]. 2023 [acesso em 27 de maio 2025];13(85):e12586. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2023v13i85p12586-12597>.
 24. Ministério da Saúde (BR). Diário Oficial da União. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 [Internet]. 2009 [acesso em 27 de maio 2025]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html.
 25. Sasaki VDM, Teles AAS, Silva NM, Russo TMS, Pantoni LA, Aguiar JC, et al. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2021 [cited 2025 May 27];74(1):e20200088. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0088>.
 26. Presidência da República (BR). Diário Oficial da União. Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012 [Internet]. 2012 [acesso em 9 de junho 2025]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12738.htm.

27. Lima AHA. Direitos da pessoa com estomias: manual de orientações [Internet]. Belém: Editorial Azul; 2023 [acesso em 9 de junho 2025]. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/10/1512054/direitos-da-pessoa-com-estomias-manual-de-orientacoes.pdf>.

Notas de autor

angelicabitencourt@gmail.com

Información adicional

redalyc-journal-id: 5057

PREVIEW VERSION



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505783140040>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

Angélica de Cássia Bitencourt,
Bianca Aparecida Brito da Silva,
Anelise de Melo Bernardes Costa, Helena Megumi Sonobe,
Silvana Maria Coelho Leite Fava, Eliza Maria Rezende Dázio
**Vivências de familiares no apoio ao autocuidado da
pessoa com estomia de eliminação**
Experiences of family members in supporting self-care for people
with an elimination stoma
Experiencias de familiares en el apoyo al autocuidado de
personas con estoma de eliminación

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online
vol. 18, e-14534, 2026
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
rpcfo@unirio.br

ISSN-E: 2175-5361

DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v18.14534>



CC BY-NC-SA 4.0 LEGAL CODE

**Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-
CompartirIgual 4.0 Internacional.**