

Dando voz às famílias de pessoas com estomia intestinal: reflexões sobre formação, assistência e gestão

Bruna Sodré Simon¹ , Maria Ribeiro Lacerda² , Maria Denise Schimith³ , Angelica Dalmolin³ ,
Eduardo da Silva Gomes⁴ , Evelyn Boeck dos Santos⁵ , Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini³ 

RESUMO

Objetivo: Refletir sobre aspectos da formação, da assistência e da gestão que contribuam para o cuidado com as famílias de pessoas com estomia intestinal. **Método:** Estudo de reflexão teórica partindo de uma teoria substantiva desenvolvida com 12 famílias de pessoas com estomia por câncer intestinal. **Resultados:** Com o desenvolvimento da teoria substantiva, foi possível dar voz às famílias de pessoas com estomia por câncer intestinal com base no que elas identificaram como necessidade de assistência multiprofissional e interdisciplinar capaz de perfazer as fases processuais experienciadas ao longo da trajetória investigada. Para que essas mudanças assistenciais sejam efetivadas, a formação de profissionais da saúde deve instituir nos currículos os cuidados com estomias intestinais, também são necessárias alterações na gestão intersetorial visando atualizar o Gerenciamento dos Usuários com Deficiências e investir em infraestrutura, principalmente banheiros públicos adequados. **Conclusão:** Esta reflexão demonstra a importância de efetivar essas modificações na formação, na assistência e na gestão, a fim de auxiliar no planejamento de um cuidado centrado na família, tendo em vista que ela presta os cuidados no domicílio, partindo das interações e auxiliando e potencializando seu familiar para efetivar o autocuidado com a estomia.

DESCRIPTORES: Estomia. Família. Saúde da família. Equipe de assistência ao paciente. Enfermagem. Estomaterapia.

Giving a voice to families of people with intestinal stoma: reflections on training, care and management

ABSTRACT

Objective: To reflect on aspects of training, care and management that contribute to supporting families of people with intestinal stomas. **Method:** A theoretical reflection study based on a substantive theory developed with 12 families of people with ostomies due to intestinal cancer. **Results:** With the development of the substantive theory, it was possible to give a voice to families of people with ostomies due to intestinal cancer based on what they identify as the need for multidisciplinary and interdisciplinary care capable of completing the procedural phases experienced throughout the investigated trajectory. For these care changes to be effective, healthcare professional training must include intestinal ostomy care in their curricula. Also, changes

¹Universidade Federal do Pampa  – Uruguaiana (RS), Brasil.

²Universidade Federal do Paraná  – Curitiba (PR), Brasil.

³Universidade Federal de Santa Maria  – Santa Maria (RS), Brasil.

⁴Universidade Federal do Rio de Janeiro  – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁵Grupo Hospitalar Conceição  – Porto Alegre (RS), Brasil.

*Autora correspondente: brunasimon@unipampa.edu.br

Editor de Seção: Juliana Balbinot Reis Girondi

Recebido: Mar. 19, 2024 | Aceito: Jul. 20, 2024.

Como citar: Simon BS, Lacerda MR, Schimith MD, Dalmolin A, Gomes ES, Santos EB, et al. Dando voz às famílias de pessoas com estomia intestinal: reflexões sobre formação, assistência e gestão. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2024;22:e1550. https://doi.org/10.30886/estima.v22.1550_PT

in intersectoral management are updating the Management of Users with Disabilities, investing in infrastructure, mainly in adequate public restrooms. **Conclusion:** This reflection demonstrates the importance of implementing these changes in training, care and management, which help in planning family-centered care, considering that the family provides home care based on interactions, and helps and empowers their family member to implement self-care for ostomy.

DESCRIPTORS: Ostomy. Family. Family Health. Patient Care Team. Nursing. Enterostomal Therapy.

Dando voz a las familias de personas con estomía intestinal: reflexiones sobre formación, asistencia y gestión

RESUMEN

Objetivo: Reflexionar sobre aspectos de la formación, la asistencia y la gestión que contribuyan al cuidado de las familias de personas con estomía intestinal. **Método:** Estudio de reflexión teórica basado en una teoría sustantiva desarrollada con 12 familias de personas con estomías por cáncer intestinal. **Resultados:** Con el desarrollo de la teoría sustantiva se logró dar voz a las familias de personas estomáticas por cáncer intestinal a partir de lo que identifican como la necesidad de una asistencia multidisciplinaria e interdisciplinaria capaz de completar las fases procesuales vividas a lo largo de la trayectoria investigada. Para que estos cambios de atención sean efectivos, la formación de los profesionales de la salud debe incluir el cuidado de las ostomías intestinales en sus planes de estudio. También son necesarios cambios en la gestión intersectorial, como la actualización de la Gestión de Usuarios con Discapacidad e inversiones en infraestructura, principalmente en baños públicos adecuados. **Conclusión:** Esta reflexión demuestra la importancia de implementar estos cambios en la capacitación, la asistencia y la gestión, que ayuden en la planificación del cuidado centrado en la familia, considerando que la familia brinda cuidados en el hogar a partir de interacciones y ayuda y empodera a su familiar para llevar a cabo el autocuidado de la estomía.

DESCRIPTORES: Estomía. Familia. Salud de la familia. Grupo de atención al paciente. Enfermería. Estomaterapia.

INTRODUÇÃO

A família tem sido considerada como a cuidadora primária de seus membros e, nas situações de cronicidade, suas ações de cuidado se acentuam, tornando-se essenciais no domicílio. Desse modo, é relevante preparar e capacitar a família previamente para desenvolver as habilidades inerentes ao cuidado. Na perspectiva de cronicidade, experienciar a confecção da estomia e conviver com essa nova condição de vida ocasiona uma ruptura simbólica e funcional na família, uma vez que as necessidades de cuidado instigam a alterar as relações, os compromissos e as tarefas¹.

As estomias intestinais surgem como terapêutica do câncer de cólon e reto e podem ser caracterizadas como condição crônica de saúde ao mobilizar cuidados diários, contínuos e prolongados² diante dos múltiplos contextos que são impactados com o surgimento e a manutenção de uma estomia, seja ela temporária ou permanente, na vida das pessoas com estomias e sua família, a exemplo das mudanças psicossociais e físicas³.

O adoecimento crônico ocasiona repercussões e expressões experienciadas pela unidade familiar, de modo que as relações podem ser alteradas tanto dentro quanto fora da família, além de seus papéis, suas tarefas e o ambiente em que vive⁴. Assim, é mediante as interações que os indivíduos estabelecem entre si e com os outros, por meio da ação coletiva simbólica, que se define como ela vai agir diante do adoecimento de seu familiar. Ainda, considerando suas crenças, conhecimentos e experiências, a família irá significar o sentido e o lugar do adoecimento em sua vida⁵.

Evidências na literatura científica no cenário nacional⁶ e internacional⁷ têm revelado a falta de orientações e preparo por parte dos profissionais sobre os cuidados com a estomia. Além disso, compreende-se a complexidade de visualizar

o grupo familiar como um sistema que sofre interferência das interações com os demais subsistemas, para não focar a assistência apenas na pessoa com estomia, objetivando um cuidado com a família e não para a família. Nessa perspectiva, o grupo precisa ser compreendido e visualizado como participante ativo do cuidado com seu familiar com estomias, mas para isso carece receber orientações para desenvolvê-lo⁸. Assim, conhecer as especificidades da família, seu contexto social e econômico, suas relações com a comunidade e a sociedade, bem como suas dificuldades e potencialidades precisa fazer parte do cuidado de enfermagem.

Então, é preciso refletir sobre a necessidade de um cuidado que tenha planejamento colaborativo e participativo da família e dos profissionais da saúde. Desta forma, o questionamento “Quais as necessidades de cuidado dessa família que convive com um familiar com estomia de eliminação intestinal?” precisa estar vinculado à postura e à prática profissional com vistas a compreender as reais demandas de cada família. Portanto, acredita-se ser necessário o avanço do conhecimento nessa área para que o processo de aceitação e a adaptação das famílias a essa nova condição de vida ocorra o mais precocemente possível, bem como para auxiliar no enfrentamento e no modo de cuidar dessas famílias.

OBJETIVO

Refletir sobre aspectos da formação, da assistência e da gestão que contribuam para o cuidado com as famílias de pessoas com estomia intestinal.

MÉTODO

Reflexão teórica suscitada da teoria substantiva “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”, a qual foi elaborada partindo da experiência de 12 famílias, sendo 12 adultos com estomia por câncer intestinal e 16 familiares, residentes em duas cidades do interior do Rio Grande do Sul, Brasil⁹. O Interacionismo Simbólico de Blumer foi utilizado como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico, seguindo a análise glasseriana.

A teoria é elaborada pelos seguintes conceitos: Descortinando um mundo (des)conhecido, Enfrentando obstáculos, Procurando alternativas para auxiliar na nova condição, Obtendo apoio, Desenvolvendo formas para cuidar(-se) e Reconhecendo a necessidade de seguir a vida, bem como pelo conceito central Cuidando a partir das interações. A teoria apresentou um nível de conhecimento abrangente para a equipe multiprofissional que presta assistência nessa área particular⁹. Deste modo, optou-se, fundamentado na voz das famílias participantes, por auxiliar na construção de práticas mais efetivas voltadas a pessoas com estomia e suas famílias, com base nas dimensões exploradas, além de subsidiar a continuidade do cuidado dentro da rede de atenção à saúde.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o Parecer nº 2.760.036.

RESULTADOS

As famílias, ao conviver com familiar com estomia por câncer intestinal, cuidam dessa pessoa partindo das interações que ocorrem no transcorrer de sua experiência. Essas ações cuidativas requerem formulações e ajustes de acordo com cada etapa e situação que vão experienciando e são necessárias para que esse cuidado seja efetivo, posto que qualidade de vida não se promove apenas cuidando do corpo físico, mas, sim, de todas as dimensões que constituem o ser humano.

A experiência das famílias explicada na teoria substantiva elaborada permitiu aos autores do presente estudo refletir sobre os déficits de conhecimento dos profissionais de saúde. Essa carência assistencial perpassa tanto as orientações iniciais no pré-operatório como os cuidados específicos no pós-operatório, no cenário hospitalar, bem como a continuidade do cuidado na atenção primária à saúde.

Tendo em vista que as estomias intestinais são uma das principais condutas terapêuticas para as neoplasias intestinais, as escolas formadoras, tanto as de nível técnico para a enfermagem quanto as de graduação para as profissões da saúde, precisam estar sensibilizadas para dar ênfase aos cuidados com estomias intestinais e às famílias que convivem com essa situação, além de instituí-los em sua grade curricular teórico-prática e desenvolver atividades extensionistas como estratégia para potencializar a adaptação, auxiliar na aceitação da estomia e oportunizar a continuidade do cuidado dentro da rede de atenção em saúde.

O presente estudo sinalizou a necessidade de atividades de educação permanente voltadas aos profissionais de saúde para que sejam capazes de conhecer as intercorrências e as complicações pós-operatórias e intervir nesses casos. Oferecer cursos de capacitação teórico-práticos para os cuidados nos três níveis de atenção à saúde, com a finalidade de desenvolver habilidades e competências nesse contexto singular de vida das famílias, demonstra-se como possibilidade de aprendizagem para a equipe multiprofissional.

Acredita-se que compreender que as condições crônicas afetam a família e não apenas a pessoa acometida pela cronicidade deve permear as redes de atenção à saúde, constituindo-se como um pensamento de condição primeira para se tecerem as estratégias assistenciais. O cuidado prestado às famílias precisa ter significado para elas, de modo que seus anseios e dúvidas sejam questionados, suas habilidades manuais estimuladas e se possibilite um processo de aprendizagem que faça sentido para as pessoas envolvidas, congruente com o cotidiano e as particularidades de cada uma delas.

Desse modo, no Quadro 1, apresentam-se algumas reflexões que auxiliariam na assistência multiprofissional e interdisciplinar às famílias de pessoas com estomias intestinais, de acordo com os conceitos que compõem a teoria substantiva, que significam as fases processuais pelas quais as famílias passam ao longo da trajetória investigada.

Para além da necessidade de formação e assistência, a gestão em saúde precisa atender às demandas das pessoas que convivem com estomia intestinal. O sistema *online* de informação de dados das pessoas com estomia carece de constante atualização e complementaridade de dados, incluindo o tipo e o tempo de confecção da estomia e a unidade de saúde à qual a pessoa pertence. Desse modo, os profissionais de saúde poderão realizar o levantamento epidemiológico com agilidade dentro do território de abrangência no qual atuam, o que contribui significativamente para um planejamento direcionado às ações de saúde e à otimização dos cuidados, possibilitando a essas pessoas o cuidado em rede, ou seja, longitudinal.

DISCUSSÃO

Analisando-se o processo formativo na área da saúde, identificou-se que a visão reducionista e não centrada no indivíduo e suas interações, com raízes no modelo biomédico, ainda é vigente. Reflexos dessa concepção estão presentes desde o período inicial de formação, o qual dá ênfase apenas à pessoa com estomia, e somente ela é visualizada, reduzindo-a, muitas vezes, à troca e ao esvaziamento do equipamento coletor. Desse modo, o cuidado com a família dessas pessoas ainda permeia a superficialidade ou é inexistente dentro do processo de formação e assistência. O Consenso Brasileiro de Cuidado às Pessoas Adultas com Estomias de Eliminação², por meio de evidências científicas, sistematizou os cuidados de forma a minimizar as complicações, auxiliar os profissionais e possibilitar o autocuidado às pessoas com estomias. Esse Consenso constitui-se um norteador da assistência, configurando-se como um avanço para o aprimoramento e a qualificação continuada de muitos desses profissionais que, durante a formação, pouco foram instrumentalizados para esse cuidado ou que apresentam lacunas de conhecimento nessa área.

Ressalta-se que, no Brasil, no âmbito da formação profissional, a estomaterapia é uma especialização exclusiva do enfermeiro, reconhecida como tal desde a década de 1990, mas ainda não existe abrangência nacional efetiva desses profissionais. Estudo que objetivou caracterizar o perfil de formação e atuação dos estomaterapeutas no Brasil, formados em cursos credenciados pela Associação Brasileira de Estomaterapia, teve amostra de 548 enfermeiros. No que se refere à distribuição desses profissionais quanto à região de atuação, o maior quantitativo, 328 (59,9%), estava no Sudeste, seguido do Nordeste, com 110 (20,1%), e do Sul, com 74 (13,5%). Ressalta-se ainda que 157 (27,6%) atuavam na assistência e no ensino, 138 (24,3%) exclusivamente na assistência e 66 (11,6%) no ensino e na pesquisa¹⁰.

Quadro 1. Reflexões sobre a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com a teoria substantiva “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”.

Conceitos	Assistência multiprofissional e interdisciplinar
Descortinando um mundo (des)conhecido	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenção do câncer de intestino por meio de alimentação saudável e práticas de atividade física; - Rastreamento precoce com o exame de sangue oculto nas fezes e colonoscopia, priorizando grupos de risco; - Auxílio de identificação de sinais e sintomas de câncer de intestino; - Revelação do diagnóstico e suas possibilidades terapêuticas por meio de uma linguagem clara, objetiva e esclarecedora; - Fortalecimento emocional à família diante do diagnóstico de câncer e seu tratamento (radioterapia, quimioterapia e cirurgia); - Consulta pré-operatória para identificar especificidades da família; - Utilização de materiais audiovisuais e manuseio prévio dos dispositivos coletores durante a consulta de enfermagem pré-operatória; - Disponibilidade para responder a questionamentos; - Orientação sobre as consequências da confecção da estomia; - Identificação dos limites de compreensão da família acerca das orientações, adequando a comunicação; - Demarcação da estomia no pré-operatório eletivo e protocolos de demarcação em cirurgias de urgência e emergência; - Informação sobre o cadastro na Secretaria de Saúde; - Encaminhamento para a unidade de saúde de referência; - Informação sobre os direitos da pessoa com estomia no âmbito social.
Enfrentando obstáculos	<ul style="list-style-type: none"> - Instrumentalização durante a hospitalização sobre troca e higienização da bolsa e uso dos adjuvantes conforme as necessidades; - Orientação sobre a identificação das complicações precoces com a estomia que podem ocorrer depois da alta; - Orientação sobre a identificação das complicações tardias; - Avaliação psicológica; - Visitas domiciliares no pós-operatório com a finalidade de verificar se o cadastro foi feito na Secretaria de Saúde, avaliar a estomia e disponibilizar-se à família para sanar dúvidas; - Acompanhamento das primeiras trocas da bolsa coletora no domicílio para identificar as limitações da família para conviver e cuidar do familiar com estomia; - Fortalecimento emocional da pessoa com estomia e da família, atentando para as questões de autoimagem e alterações psicossociais; - Momentos de escuta ativa; - Estímulos à inclusão social.
Procurando alternativas para auxiliar na nova condição	<ul style="list-style-type: none"> - Continuidade do cuidado nas redes de atenção à saúde, encaminhando à unidade de saúde ou serviço especializado; - Identificação das fontes de apoio social, estimulando os processos interacionais; - Identificação e reconhecimento das crenças.
Obtendo apoio	<ul style="list-style-type: none"> - Estímulo às manifestações de espiritualidade; - Potencialização dos recursos internos e externos da família; - Organização e/ou estímulo à participação em grupos de apoio às pessoas com estomias em dias e horários mais acessíveis; - Criação de grupo de apoio aos cuidadores.
Desenvolvendo formas para cuidar(-se)	<ul style="list-style-type: none"> - Orientação sobre possibilidades e necessidades de adaptações para o cuidado no domicílio; - Conhecimento do ambiente domiciliar e auxílio na adequação para o cuidado; - Informação às fontes confiáveis de busca de orientações na internet; - Disponibilização de materiais audiovisuais com orientações; - Incentivo e promoção ao autocuidado; - Fortalecimento emocional da família, demonstrando o reconhecimento do seu papel como cuidadora; - Atenção à saúde mental dos familiares cuidadores; - Realização de exames regulares de saúde, tanto da pessoa com estomia como da sua família, atentando principalmente para o risco de recidiva/aparecimento de câncer intestinal.
Reconhecendo a necessidade de seguir a vida	<ul style="list-style-type: none"> - Estímulo à retomada gradativa das atividades de vida; - Incentivo à participação nas associações de pessoas com estomias como alternativa de fortalecimento e envolvimento social; - Se possível reversão, indica-se fisioterapia pré-operatória; - Se possível irrigação, orientações e treinamento são necessários; - Continuidade dos cuidados dentro da rede de atenção à saúde.

Esse levantamento permite refletir sobre a necessidade de mais enfermeiros especialistas nessa área e que possam atuar nas instituições de ensino, a fim de proporcionar uma formação profissional mais qualificada. Além disso, é necessário ocupar mais os espaços assistenciais, de modo que as pessoas com estomias e suas famílias tenham suas demandas de cuidado atendidas. Com maior quantitativo de profissionais especializados, vislumbrar-se-ia melhora na assistência prestada.

Conviver com um familiar com estomia remete à necessidade de cuidados inerentes a essa condição crônica no domicílio, por isso, enfatiza-se que a família precisa ser identificada, compreendida e assistida pelos profissionais como unidade de cuidado e prestadora de cuidados. Entretanto, para que a família proceda aos cuidados no domicílio, é fundamental que a equipe multiprofissional a visualize como parte integrante de sua assistência⁸.

Entender que a confecção da estomia implicará em cuidados contínuos e que as famílias cuidam partindo das interações reforça a compreensão de outro estudo¹¹, no qual o cuidado com pessoa em condição de conicidade inicia-se com os processos interacionais do ser cuidado e do cuidador e estende-se aos demais membros da sociedade e ao ambiente. Assim, cabe à família decidir sobre o modo de cuidar, por isso, o cuidado deve ser compartilhado por profissionais e familiares, buscando horizontalizar a comunicação e os saberes com o intuito de potencializar as ações de cuidado da família¹².

Depois da alta hospitalar, descobrem-se os desafios e acentuam-se as adversidades vivenciadas pelas pessoas que convivem com estomia, como o desconhecimento da real situação de vida, a dificuldade de conseguir o cadastro no sistema de dispensação dos materiais e os cuidados insuficientes e até inexistentes nas unidades de saúde de referência¹³. No entanto, reconhecemos que, para fornecer resultados mais efetivos e que essa etapa ocorra de maneira mais equilibrada, é imperativo que os profissionais implementem ações na perspectiva da interdisciplinaridade, visando à melhor reabilitação e à adaptação dessas famílias.

Na perspectiva gerencial do cuidado, tem-se, no Rio Grande do Sul, um sistema de informação denominado de Gerenciamento do Usuário com Deficiências (GUD), nele se enquadram para cadastro as pessoas com estomias, incontinência urinária e fecal, órtese e prótese, oxigenoterapia, deficiência auditiva, visual e mental. No que se refere às estomias, o GUD compila informações pessoais sobre cada usuário (nome, sexo, data de nascimento, endereço e telefone), a causa da estomia, por meio do Código Internacional de Doenças (CID10), equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança e a data da última dispensação do material¹⁴.

As famílias necessitam de cuidados contínuos com a estomia, assim como de dispositivos coletores e adjuvantes. Essa continuidade de cuidado deve ocorrer nos diversos pontos da rede de atenção à saúde e com a utilização de outras estratégias que facilitem esse cotidiano, a exemplo da tele-enfermagem. Um ensaio clínico realizado no Rio Grande do Norte identificou os benefícios da tele-enfermagem para a adaptação das pessoas com estomias, uma vez que, via telefone, elas tinham suas dúvidas sanadas e não precisavam arcar com custos para se deslocar para consultas presenciais¹⁵.

Por outro lado, as demandas das famílias também contemplam questões estruturais que abarcam o processo de retomada de suas atividades sociais, laborais e de lazer, além de terem direito à acessibilidade. As famílias apontam para a necessidade de haver banheiros adaptados em hospitais, *shopping centers*, estações rodoviárias, aeroportos, universidades, escolas e demais locais públicos.

Há mais de uma década, a cidade de Juiz de Fora, no estado de Minas Gerais, foi pioneira na elaboração de uma lei que prevê a construção de banheiros públicos adaptados para pessoas com estomias. Seguindo seu exemplo, municípios de diversos estados criaram suas leis. Com base nisso, a Associação Brasileira de Ostimizados disponibiliza uma proposta de projeto de lei que pode ser utilizada pelos legislativos municipais¹⁶. Ações como essa deveriam servir de exemplo para os gestores municipais e estaduais, pois a construção de banheiros adaptados auxilia positivamente na inclusão social.

Acredita-se que melhorias podem e devem ser feitas no atendimento às famílias, para isso, os serviços de saúde precisam conhecer efetivamente a população à qual se destinam suas atividades, planejando ações de cuidado, promoção e prevenção de maneira cooperativa e conforme as demandas da comunidade¹⁷.

O direito à universalidade e à equidade da saúde e o acesso aos serviços são princípios garantidos pelo sistema de saúde público vigente, porém, inúmeras são as dificuldades experienciadas pelos indivíduos, em especial pelas famílias que convivem com adultos com estomias por câncer intestinal.

CONCLUSÃO

As mudanças no processo de formação, na assistência e na gestão em saúde, resultantes da experiência das famílias, podem colaborar com o planejamento de um cuidado centrado na família. Compreendendo que a estomia passa a fazer parte no

modo de viver das famílias e que elas prestam os cuidados no domicílio partindo das interações e auxiliam e potencializam seu familiar para efetivar o autocuidado com a estomia, é pertinente ouvir a voz desses atores sociais que experienciam, em seu cotidiano, as dificuldades que surgem com a descoberta do câncer e a confecção da estomia.

Sabemos da importância de uma assistência especializada nesse cenário, por isso, destacamos que a equipe multiprofissional precisa reconhecer a especificidade do conhecimento do enfermeiro estomaterapeuta, encaminhando pessoas com estomias a esse profissional quando a atenção dispensada ultrapassa a generalidade e demanda saber especializado.

O cuidado com a família de pessoas com estomias intestinais é amplo e complexo em razão das características, dos contextos e das particularidades de cada família. No entanto, a formação, a assistência e a gestão são pilares que podem auxiliar essas famílias, em seu contexto relacional, a reaver seu ponto de equilíbrio, por meio de novos arranjos e reorganizações, e a enfrentar essa situação em que, paulatinamente, o mundo que era desconhecido passa a ser conhecido por meio de situações em que as famílias, a cada dia, a cada fato novo, buscam amparo para superar os problemas.

Por fim, acredita-se que as reflexões aqui apresentadas podem também subsidiar o cuidado com as famílias que convivem com outros tipos de estomias, sejam elas de eliminação urinária, de hidratação e nutrição ou respiratórias.

Conflito de interesses: Nada consta.

Contribuições dos autores: BSS: conceituação, análise formal, investigação, metodologia; administração do projeto, visualização, escrita – primeira redação, escrita – revisão e edição. MRL: análise formal, administração do projeto, supervisão, escrita – revisão e edição. MDS: análise formal, escrita – revisão e edição. AD: escrita – revisão e edição. ESG: escrita – revisão e edição. EBS: escrita – revisão e edição. NMOGP: análise formal, administração do projeto, supervisão, escrita – revisão e edição.

Disponibilidade de dados de pesquisa: Todos os dados foram gerados ou analisados no presente estudo.

Financiamento: Não se aplica.

Agradecimentos: Não se aplica.

REFERÊNCIAS

1. Gamboa NSG, Álvarez LST. Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia. *Av Enferm* [Internet]. 2013 [acessado em 16 abr. 2024];31(1):59-71. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/102515/42184-194393-1-pb.pdf>
2. Paula MAB, Moraes JT. Um consenso brasileiro para cuidados às pessoas adultas com estomias de eliminação. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.* 2021;19:e0221. https://doi.org/10.30886/estima.v19.1012_PT
3. Gomes GB, Costa CCP, Gomes HF, Andrade JMC, Souza NVDO, Paula VG, et al. Repercussões da estomia intestinal no indivíduo e família: Revisão integrativa. *Saúde Coletiva.* 2023;13(85):12586-91. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2023v13i85p12586-1259>
4. Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention.* 7ª ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2019.
5. Girardon-Perlini NMO, Ângelo M. A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(3):550-7. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>
6. Bandeira LR, Kolankiewicz ACB, Alievi MF, Trindade LF, Loro MM. Fragmented comprehensive health care for ostomized person in the health care network. *Esc Anna Nery.* 2020;24(3):1-7. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0297>
7. Sujiantyo U, Billy R, Margawati A. Family experience: nursing care for colorectal cancer patient with colostomy. *Nurse Media J Nurs.* 2020;10(1):96-106. <https://doi.org/10.14710/nmjn.v10i1.28725>
8. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Silva EG, Simon BS, Coppetti LC, Santos EB. A participação da família no cuidado à pessoa com estoma: percepções de profissionais de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde.* 2022;21:e62004. <https://doi.org/10.4025/ciencsaude.v21i0.62004>
9. Simon BS. Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal [tese]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2020.

10. Paula MAB, Ribeiro SLS, Santos VLCG. Quem são e onde estão os enfermeiros especialistas em estomaterapia no Brasil? *Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.* 2019;17(1):e2419. https://doi.org/10.30886/estima.v17.820_PT
11. Coppetti LC, Nietsche EA, Schimith MD, Radovanovic CAT, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO. Men's experience of caring for a family member with cancer: a theory based on data. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2024;32:e4095. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6679.4095>
12. Simon B, Garcia R. As repercussões das condições crônicas de saúde na família. *Rev Enferm Atual in Derm.* 2021;95(35):e-21095. <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.35-art.1162>
13. Machado LG, Silva RM, Mendes VC, Tamiozzo J, Pretto CR, Lopes AP. Intestinal ostomy: Adversities and care strategies after hospital discharge. *Av Enferm.* 2021;39(3):366-75. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n3.89329>
14. Rio Grande do Sul. Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul. Gerenciamento do Usuário com deficiência [Internet]. Rio Grande do Sul: Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul [acessado em 11 mar. 2024]. Disponível em: <http://gud.saude.rs.gov.br/gud/index.html>
15. Freitas LS, Silva IP, Sena JF, Ó LB, Silva BWAC, Diniz IV, et al. Efeito da tele-enfermagem no processo adaptativo de pessoas com estomia intestinal: ensaio clínico. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.* 2023;21:e1401. https://doi.org/10.30886/estima.v21.1401_PT
16. Associação Brasileira de Ostomizados. Projeto de lei para construção de banheiros públicos adaptados para ostomizados [Internet]. Associação Brasileira de Ostomizados; 2020 [acessado em 11 mar. 2024]. Disponível em: http://www.ostomizados.com/banheiros/projeto_de_lei_banheiros_publicos.html#ixzz6bMAvFsu
17. Menezes ELC, Verdi MIM, Scherer MDA, Finkler M. Modes of care production and universal access – an analysis of federal guidance on the work of Primary Healthcare teams in Brazil. *Ciênc Saúde Colet.* 2020;25(5):1751-64. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.33462019>