

Qualidade de vida de crianças estomizadas e suas famílias: revisão integrativa da literatura*Quality of life of children with stomas and their families: an integrative literature review**Calidad de vida de los niños con ostomías y sus familias: una revisión bibliográfica integradora***Bárbara Bertolossi Marta de Araújo^{1*}**

ORCID: 0000-0001-9421-0161

Aline Cristina Borges¹

ORCID: 0009-0007-9488-0078

Cíntia Raquel da Costa de Assis¹

ORCID: 0000-0002-8804-6200

Milena Agnelo Santos Chaves²

ORCID: 0000-0002-3835-0300

Elizabete da Costa Oliveira**Leopoldino¹**

ORCID: 0009-0009-9259-6481

Nilton Batista Coelho¹

ORCID: 0009-0006-7582-1323

Sabrina Dias de Carvalho Corrêa¹

ORCID: 0009-0009-9017-8462

Cristiano Bertolossi Marta¹

ORCID: 0000-0002-0635-7970

Michelle Darezzi Rodrigues**Nunes¹**

ORCID: 0000-0001-7685-342X

Carine Silvestrini Sena Lima da**Silva¹**

ORCID: 0000-0001-7738-9825

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil.²Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Mato Grosso do Sul, Brasil.**Como citar este artigo:**

Araújo BBM, Borges AC, Assis CRC, Chaves MAS, Leopoldino ECO, Coelho NB, Corrêa SDC, Marta CB, Nunes MDR, Silva CSSL. Qualidade de vida de crianças estomizadas e suas famílias: revisão integrativa da literatura. Glob Acad Nurs. 2026;(Sup.1):e575. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200575>

***Autor correspondente:**betabertolossierj@gmail.com

Submissão: 14-05-2026

Aprovação: 02-07-2026

Resumo

Objetivou-se identificar, na literatura nacional e internacional, pesquisas sobre os desafios à melhoria da qualidade de vida de crianças com estomias. Este estudo consistiu em uma revisão integrativa de literatura entre os meses de maio e julho de 2024 nas bases de dados MEDLINE/PubMed, *Cumulative Index of Nursing and Allied Health* e no portal da Biblioteca Virtual da Saúde, nas seguintes bases das ciências da saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, *Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* e Banco de Dados em Enfermagem. Como resultados das buscas, obtiveram-se 150 publicações. Acrescentaram-se os seguintes critérios de inclusão: produções científicas em português, espanhol e inglês, dentro do recorte temporal de 2019 a 2024. Foram selecionadas 10 publicações. Com isso, evidenciou-se nos estudos que o cuidado com crianças que possuem algum tipo de estomia ocasiona, na maioria das vezes, um impacto negativo tanto para a criança quanto para os seus familiares.

Descritores: Saúde da Criança; Qualidade de Vida; Estomia; Estomaterapia; Pediatria.**Abstract**

The aim was to identify research in national and international literature regarding the challenges to improving the quality of life of children with stomas. This study consisted of an integrative literature review conducted between May and July 2024 using the MEDLINE/PubMed and Cumulative Index of Nursing and Allied Health databases, as well as the Virtual Health Library portal—specifically the Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), Spanish Bibliographic Index of Health Sciences (IBECs), and Nursing Database (BDNF) databases. The search yielded 150 publications. The following inclusion criteria were applied: scientific publications in Portuguese, Spanish, and English, published between 2019 and 2024. Ten publications were selected. The studies revealed that caring for children with a stoma often has a negative impact on both the child and their family members.

Descriptors: Child Health; Quality of Life; Stoma; Stomatherapy; Pediatrics.**Resumen**

El objetivo fue identificar, en la literatura nacional e internacional, investigaciones sobre los desafíos para mejorar la calidad de vida de los niños con ostomías. Este estudio consistió en una revisión bibliográfica integradora realizada entre mayo y julio de 2024 en las bases de datos MEDLINE/PubMed, Cumulative Index of Nursing and Allied Health y Virtual Health Library, así como en las siguientes bases de datos de ciencias de la salud: Literatura Latinoamericana y Caribeña en Ciencias de la Salud, Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud y Base de Datos de Enfermería. Las búsquedas arrojaron 150 publicaciones. Se añadieron los siguientes criterios de inclusión: publicaciones científicas en portugués, español e inglés, dentro del período comprendido entre 2019 y 2024. Se seleccionaron diez publicaciones. Los estudios mostraron que el cuidado de los niños con ostomías suele tener un impacto negativo tanto en el niño como en su familia.

Descriptores: Salud Infantil; Calidad de Vida; Ostomía; Terapia de Ostomía; Pediatria.

Introdução

A estomia é um procedimento cirúrgico que cria uma abertura artificial em um órgão oco, como o intestino ou a bexiga, para permitir a saída de fezes ou urina, geralmente por meio do uso de uma bolsa coletora, segundo a Sociedade Brasileira de Estomaterapia¹. A traqueostomia é um tipo de estomia respiratória que envolve a criação de uma abertura na traqueia para facilitar a respiração. Assim como as estomias de alimentação, como a gastrostomia e a jejunostomia, são indicadas para pacientes que não conseguem se alimentar adequadamente pela via oral².

Segundo o Ministério da Saúde, a estomia intestinal pode ser necessária em casos de doenças inflamatórias, câncer, traumas abdominais, entre outras condições³. De acordo com estudo², a traqueostomia proporciona melhora na ventilação e na higiene brônquica, além de reduzir o risco de lesão das vias aéreas superiores devido ao uso prolongado de tubos endotraqueais, e em casos de obstrução das vias aéreas superiores e doenças neuromusculares que comprometem a função respiratória. Já as estomias de alimentação, são essenciais em casos de disfunção para garantir a nutrição adequada em pacientes com distúrbios de deglutição, câncer de cabeça e pescoço, ou outras condições que impedem a ingestão oral segura⁴.

As estomias desempenham um papel crucial na melhoria da qualidade de vida dos pacientes que necessitam desse tipo de intervenção; não apenas proporcionam benefícios físicos imediatos, mas também promovem um senso de bem-estar emocional e social, essencial para a recuperação e manutenção de uma boa qualidade de vida. Nesse contexto, a qualidade de vida (QV) é uma construção complexa que envolve a autossatisfação dos indivíduos em relação às suas vidas e aos múltiplos fatores que a compõem, como valores de saúde, culturais, sociais e psicológicos. A QV pode ser modificada pelo aparecimento de um estoma, uma vez que este procedimento altera o funcionamento do corpo e a imagem corporal, o que pode causar danos físicos, psicológicos e impacto social^{5,6}.

Nesse sentido, as pessoas ostomizadas são amparadas pela Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Em seu artigo 18, esta Lei dispõe: "É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantindo acesso universal e igualitário"^{7,11}. As pessoas ostomizadas ainda se amparam na Lei n.º 400, de 27 de junho de 2007, que representa um marco importante na defesa dos direitos das pessoas ostomizadas no Brasil. Esta lei garante uma série de direitos fundamentais, como o acesso a materiais e equipamentos necessários para a manutenção da ostomia, atendimento médico especializado, além de assegurações no âmbito social e trabalhista, e ainda visa proporcionar qualidade de vida, inclusão e dignidade a esses indivíduos, reconhecendo suas necessidades específicas e promovendo a equidade no acesso a serviços de saúde. A implementação dessa lei tem sido crucial para a melhoria das condições de vida e para a integração social das pessoas ostomizadas⁸.

A QV em pacientes ostomizados tem sido associada a fatores como duração da implantação do estoma, educação, sexo e doença crônica concomitante. A literatura evidencia que intervenções como marcação pré-operatória do local da pele, educação sobre cuidados com o estoma e envolvimento de suporte de enfermagem qualificado para ostomia podem ajudar na qualidade de vida de pacientes com estoma. As ostomias podem causar desconforto e sofrimento intensificados aos pacientes como resultado de irritação da pele (76%), vazamento da bolsa (62%), odor desagradável (59%), redução de atividades prazerosas (54%) e depressão/ansiedade (53%). Nessas circunstâncias, vale a pena avaliar a QV na avaliação dos resultados dos diversos procedimentos terapêuticos, juntamente com o seu impacto na vida dos pacientes pediátricos^{9,10}.

Estima-se que no Brasil existam entre 80.000 e 100.000 crianças com ostomia intestinal e urinária. De acordo com o Banco de Dados do Sistema Único de Saúde do Brasil (DATASUS), foram gastos com procedimentos de ostomia R\$ 153.749.490,36 entre 2002 e 2008. A morbidade geral relacionada ao estoma ocorre em 20-38% dos pacientes pediátricos, levando em consideração tanto a formação quanto o fechamento do estoma^{11,12}.

Diante deste cenário, os profissionais de enfermagem desempenham um papel fundamental no cuidado integral da criança ostomizada, uma vez que a ostomia envolve uma alteração que vai além da função fisiológica, à qual ela tem que se adaptar; supõe alterações do corpo e da corporeidade, dois conceitos que parecem iguais, mas não o são. O corpo significa uma realidade objetiva com forma definida, corresponde a um instrumento do Ser, é percebido com maior consciência física em condições de doença, e o conceito de corporeidade refere-se às realidades subjetivas que são vivenciadas desde o físico, intelectual, social e afetivo¹³.

O objeto de estudo desta pesquisa baseia-se na qualidade de vida de crianças com estomas. Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi identificar na literatura nacional e internacional pesquisas sobre os desafios para a melhoria da qualidade de vida em crianças com estomias. O problema da pesquisa foi baseado na seguinte pergunta: "Quais os desafios presentes na literatura nacional e internacional para a melhoria da qualidade de vida em crianças com estomias?". O interesse em centrar a pesquisa nesta temática surgiu devido à escassez de pesquisas sobre o bem-estar da criança com ostomia e sobre os diversos fatores físicos, psicossociais, educacionais e familiares, além de preencher a lacuna, com o intuito de trazer conhecimento sobre a QV desta faixa etária no convívio com esta condição.

Assim, este estudo contribui para o ensino e para a ampliação do conhecimento adequado desde a formação, no intuito de promover melhores práticas e intervenções que podem melhorar o tratamento e o cuidado diário das crianças com estomias, e ainda proporcionar um suporte adequado para viver com mais conforto, menos complicações e redução do estigma. Ainda contribui para a pesquisa, colocando em evidência os estudos sobre a qualidade de vida do público infantil portador de estomias, ainda tão pouco investigado, contribuindo para o



desenvolvimento de novos produtos e tecnologias que facilitam o manejo das estomias, e estimulando a discussão sobre a criação de políticas e práticas educacionais inclusivas que facilitem essa integração e o acesso pleno à educação e às atividades escolares. O estudo ainda contribui na assistência de enfermagem, possibilitando um cuidado holístico das crianças com estomias, proporcionando uma compreensão mais profunda das necessidades físicas, emocionais e sociais destas crianças, permitindo um cuidado mais completo e centrado no paciente, assim como no desenvolvimento de habilidades específicas para o manejo das estomias, melhorando suas competências técnicas e de comunicação, resultando em um cuidado mais eficiente e seguro por meio de orientações mais eficazes e estratégias de enfrentamento que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores.

Metodologia

Este estudo consistiu em uma revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa é a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Combina também dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências e análise de problemas metodológicos de um tópico particular¹⁴.

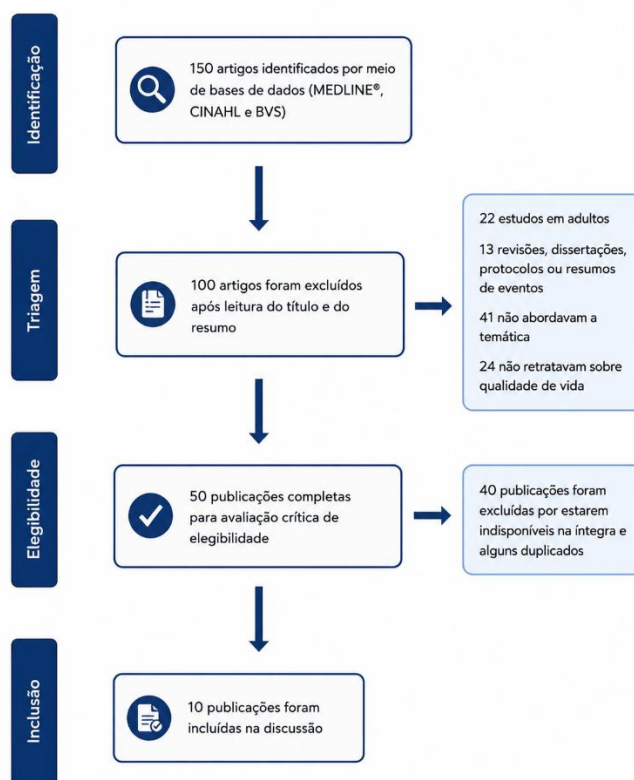
Determinaram-se, como tema, os desafios enfrentados na melhoria da QV em crianças com estomias, objetivando responder à seguinte questão norteadora: "Quais os desafios presentes na literatura nacional e

internacional para a melhoria da qualidade de vida em crianças com estomias?". Para Schardt et al.¹⁵, a construção da pergunta adequada para a resolução da questão pesquisada baseia-se na estratégia PICO – com "P" correspondendo à população (crianças com estomias); "I" à intervenção (desafios presentes na literatura nacional e internacional); "C" à comparação (não se aplica, pois não se trata de um estudo comparativo) e "O" correspondendo ao desfecho (melhoria da qualidade de vida).

Foram utilizados os seguintes descritores para a pesquisa: Descritores em Ciência da Saúde (DeCS), *Medical Subject Headings* (MeSH) e *CINAHL Headings*: "criança" (*child*), "qualidade de vida" (*quality of life*) e "estomia" (*ostomy*). A estratégia de busca ocorreu a partir de suas diferentes combinações, utilizando-se o operador booleano "AND" nos idiomas português, inglês e espanhol, dependendo da base pesquisada.

A busca por periódicos nacionais e internacionais aconteceu entre os meses de maio e julho de 2024. As bases de dados pesquisadas foram MEDLINE (PubMed), *Cumulative Index of Nursing and Allied Health* (CINAHL) e no portal da Biblioteca Virtual da Saúde, nas seguintes bases das ciências da saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* (IBECS), MEDLINE (BVS) e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF). Foram incluídos estudos originais cuja temática respondesse à pergunta norteadora, nos idiomas inglês, português e espanhol, entre os anos de 2019 e 2024. Foram excluídos os estudos que focavam outras temáticas, editoriais, teses e dissertações, textos reflexivos e estudos que não estavam disponíveis na íntegra.

Figura 1. Fluxograma de busca e seleção dos estudos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2025



Foram realizadas, de forma independente, as leituras dos títulos e dos resumos por dois autores, para garantir que os textos atendiam à pergunta norteadora da pesquisa e aos critérios de inclusão estabelecidos. Os dados da pesquisa foram elaborados de forma descritiva, sendo condensados em um quadro, elaborado pelos autores, permitindo, assim, a leitura e a identificação de dados relevantes obtidos a partir da literatura analisada, e o estabelecimento da relação entre essas informações e o objeto de estudo. Após o mapeamento dos estudos, aplicou-se a análise temática de conteúdo, agrupando-os em três categorias.

Como resultados das buscas, obtiveram-se 150 publicações. Prosseguindo na busca, acrescentaram-se os seguintes critérios de inclusão: produções científicas em português, espanhol e inglês, no período de 2019 a 2024. Após este refinamento, foram encontradas 100 obras. A partir da leitura dos títulos da produção captada e de seus

resumos, selecionaram-se 50 publicações. Ao proceder à leitura completa destes artigos, identificou-se a incompatibilidade de 20 manuscritos por não estarem disponíveis na íntegra. Dos 30 manuscritos restantes, 20 foram excluídos por serem editoriais, teses e dissertações, totalizando 10 publicações científicas incluídas na revisão (Figura 1).

Resultados e Discussão

Foi realizada a síntese dos 10 estudos selecionados: 100% das publicações em inglês, 0% em português, com pacientes em uso de gastrostomia (30%), traqueostomia (70%), colostomia (0%) e ileostomia (0%). De acordo com as publicações selecionadas, foram identificadas 3 categorias, posteriormente discutidas no tópico Discussão, que foram: Qualidade de vida de crianças com estomias, Qualidade de vida dos familiares/cuidadores e Instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida.

Quadro 1. Caracterização dos estudos selecionados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2025

Citação, ano e país	Participantes	Objetivos	Método	Principais resultados	Nível de evidência
Chandran et al., 2021, Índia	Crianças menores de 16 anos	Avaliar o impacto da presença de uma criança com traqueostomia na qualidade de vida dos cuidadores em ambiente de assistência domiciliar.	Estudo de coorte retrospectivo e prospectivo combinado.	Observou-se que os cuidadores e as crianças com traqueostomia apresentaram boa qualidade de vida relacionada à saúde física, emocional e às atividades sociais (74%).	A2
Westwood, Hutchins e Thevasagayam, 2019, EUA	25 famílias	Descrever os resultados de qualidade de vida em pacientes pediátricos com traqueostomia e seus cuidadores; verificar a associação entre a qualidade de vida das crianças e de seus cuidadores; analisar a relação entre qualidade de vida e variáveis demográficas e clínicas.	Estudo transversal.	A qualidade de vida dos cuidadores e das crianças com traqueostomia foi afetada pela ansiedade relacionada ao futuro da condição clínica, interferindo diretamente no bem-estar de ambos.	A1
Glasson et al., 2020, EUA	21 cuidadores	Explorar o valor percebido da gastrostomia para a qualidade de vida de crianças com deficiência intelectual e suas famílias.	Estudo qualitativo.	A qualidade de vida familiar foi influenciada por fatores como interações familiares, parentalidade, recursos e apoios disponíveis, saúde, segurança e suporte para defesa dos direitos das pessoas com deficiência.	A2
Franken et al., 2020, EUA	128 pacientes	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com dificuldades graves de alimentação submetidas à gastrostomia.	Estudo transversal.	As complicações relacionadas à gastrostomia que exigiram reabordagem cirúrgica foram os fatores que mais impactaram negativamente a qualidade de vida dos familiares e das crianças.	A1
Din et al., 2020, EUA	68 famílias	Avaliar a qualidade de vida de crianças traqueostomizadas e suas famílias em um cenário de poucos recursos.	Estudo descritivo e observacional.	O impacto na qualidade de vida das crianças com estomia esteve relacionado principalmente a aspectos socioeconômicos.	A2
Faleh, 2023, Arábia Saudita	24 pacientes	Avaliar a qualidade de vida após traqueostomia em pacientes pediátricos e seus cuidadores no Reino da Arábia Saudita.	Estudo transversal e descritivo.	Famílias de crianças com comorbidades médicas importantes apresentaram piores escores de qualidade de vida quando comparadas às famílias de crianças sem comorbidades relevantes.	A2
Acorda et al., 2023, EUA	14 registros	Identificar instrumentos para medir os resultados psicossociais dos cuidadores após a traqueostomia de seus filhos e relatar os resultados encontrados.	Revisão sistemática.	Os cuidadores apresentaram menor qualidade de vida em comparação a outros grupos de cuidadores de crianças com estomias, além de elevados níveis de estresse, dificuldades de enfrentamento individual e familiar, arrependimento e conflito decisório.	A1
Figueiredo et al., 2020, EUA	30 cuidadores	Descrever a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral alimentados por gastrostomia, avaliar resultados relacionados à saúde mental e verificar a interferência da	Estudo transversal.	Identificou-se desesperança moderada em 20% dos cuidadores e ansiedade moderada a grave em 33,33% da amostra. Observou-se associação entre maior número de moradores por domicílio e maiores níveis de desesperança.	A1

		gastrostomia na qualidade de vida dessa população.			
Mirza et al., 2021, EUA	53 pacientes	Avaliar a qualidade de vida de crianças com traqueostomia e os fatores que a influenciam.	Estudo transversal.	Crianças com traqueostomia apresentaram qualidade de vida inferior à de crianças saudáveis. O acompanhamento regular por terapeutas respiratórios e enfermeiros esteve associado à melhora significativa da qualidade de vida em crianças dependentes de ventilação mecânica.	A2
Baddour et al., 2021, EUA	140 pacientes	Medir a prevalência e os fatores associados à toxicidade financeira e à sobrecarga do cuidador em famílias de crianças dependentes de traqueostomia.	Estudo experimental.	Os cuidadores apresentaram elevada toxicidade financeira e sobrecarga. Como consequência, algumas famílias adotaram estratégias prejudiciais, como renunciar a tratamentos prescritos ou deixar de adquirir insumos necessários devido aos custos.	A1

Qualidade de vida de crianças com estomias

A qualidade de vida de crianças com estomias é uma área de crescente interesse na pesquisa clínica, dada a complexidade dos desafios enfrentados por essas crianças. Estudos têm mostrado que as crianças ostomizadas podem sofrer impactos significativos em vários aspectos de suas vidas, incluindo a saúde física, bem-estar emocional e integração social. O manejo adequado das estomias e o suporte contínuo são cruciais para minimizar os efeitos adversos e melhorar a qualidade de vida dessas crianças¹⁶.

O estudo de coorte retrospectivo e prospectivo¹⁷ com cuidadores de crianças menores de 16 anos submetidas à traqueostomia, com alta hospitalar e após completarem 6 meses de cuidados domiciliares, evidenciou que 85 crianças apresentaram impactos na QV relacionados à função emocional (53,2%) e a aspectos de relacionamento social do cuidador (56,9%). Corroborando a pesquisa¹⁷, estudo transversal com 25 famílias de crianças traqueostomizadas, apontaram déficits relativos ao funcionamento social do cuidador (54,9%), problemas de comunicação (56,3%), preocupações intensas (49,1%) e problemas nos relacionamentos familiares (79,6%). Todas essas situações impactaram negativamente na QV tanto do cuidador quanto da criança com traqueostomia¹⁸.

Em estudo transversal em dois centros pediátricos com pacientes com traqueostomia, ao utilizar o instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory*, informações clínicas e demográficas dos pacientes, bem como fatores socioeconômicos dos pais, obtiveram-se os seguintes resultados: idade média dos pacientes de 6,85 anos e 21 pacientes eram dependentes de ventilador. Os autores identificaram que o escore total de qualidade de vida relacionada à saúde pediátrica foi de 59,28 e o escore de impacto familiar foi de 68,49. Em pacientes não dependentes de ventilador, análises multivariadas indicaram que o funcionamento social e a qualidade de vida relacionada à saúde foram afetados negativamente pela duração da traqueostomia. A QV de pacientes dependentes de ventilador foi influenciada por consultas de atendimento e pela presença de comorbidades pulmonares¹⁹.

A dependência de um ventilador mecânico influencia não apenas a mobilidade e independência física, mas também pode afetar o bem-estar emocional e social dos pacientes. Estudos indicam que a qualidade de vida dos

pacientes ventilados mecanicamente pode ser impactada por vários fatores, incluindo a gravidade da condição subjacente, a presença de complicações associadas e o nível de suporte e cuidado disponível. A qualidade de vida pode ser melhorada por meio de uma abordagem multidisciplinar que inclua cuidados paliativos, suporte psicológico e programas de reabilitação adaptados às necessidades individuais dos pacientes²⁰.

Entretanto, em estudo²¹, vinte e um cuidadores primários de crianças com deficiência intelectual de 2 a 18 anos participaram de entrevistas telefônicas semiestruturadas. O principal impacto para a criança com gastrostomia foi na saúde física, enquanto para o cuidador, foram relacionados a interações familiares, parentalidade, recursos, saúde e apoio de advocacia para deficiência. A dificuldade de aquisição dos direitos para estas crianças com ostomias compromete significativamente a qualidade de vida desses jovens pacientes. Apesar das legislações vigentes, como a Lei n.º 400/2007, que visa garantir acesso a cuidados especializados e materiais necessários, muitas famílias encontram barreiras na implementação desses direitos, tais como falta de informação adequada, burocracia excessiva e insuficiência de recursos de alguns sistemas de saúde, dificultando o acesso contínuo e eficiente aos benefícios garantidos por lei²².

Em estudo transversal com 128 crianças submetidas à gastrostomia, os autores evidenciaram que, embora a gastrostomia seja geralmente considerada um procedimento seguro, complicações menores, como hipergranulação, infecção no local da gastrostomia ou vazamento ao redor do cateter, ocorrem com frequência. Essas complicações menores podem ser motivo para reintervenção ou readmissão hospitalar, como ocorreu em 16% dos pacientes do estudo. As complicações de uma gastrostomia em crianças podem variar em gravidade e impacto, exigindo atenção cuidadosa e manejo adequado para minimizar riscos²³. A implementação de práticas de cuidados padronizadas e a educação contínua de cuidadores e profissionais de saúde são fundamentais para prevenir e manejar essas complicações²⁴.

Qualidade de vida dos familiares/cuidadores

Os familiares que cuidam de crianças com estomias também enfrentam desafios consideráveis que afetam sua



própria qualidade de vida. A carga de cuidado pode levar ao estresse, à ansiedade e à exaustão física e emocional. Destaca-se que os cuidadores frequentemente relatam sentir-se sobrecarregados e isolados, o que pode comprometer sua saúde mental e bem-estar¹⁹. Em seus estudos, autores¹⁷ mostraram que as famílias e cuidadores são desafiados e intimidados pela responsabilidade de cuidar de uma criança com traqueostomia, e a adaptação a essas responsabilidades é um grande fardo para eles, afetando seu estilo de vida e a dinâmica familiar. Outros pontos a serem discutidos são a falta de tempo e energia para completar as atividades diárias, isolamento social, preocupações, bem como dificuldade de comunicação e percepção de falta de compreensão da saúde de seus filhos, tornando-se fundamentais para a redução da qualidade de vida dos cuidadores¹⁸.

Os cuidadores de crianças com estomias frequentemente relatam dificuldades em equilibrar suas responsabilidades de cuidado com outras tarefas, como trabalho, cuidados com outros membros da família e atividades de lazer. A falta de tempo pode levar ao estresse crônico, fadiga e problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão²⁵. As famílias têm maiores responsabilidades de cuidados domiciliares, maiores custos de saúde e sofrem traumas psicológicos e emocionais. Os autores também evidenciaram que os casamentos desfeitos são resultantes das crescentes demandas no cuidado dessas crianças²⁶.

As rotinas domésticas são modificadas para atender às necessidades de toda a família, não apenas da criança traqueostomizada, necessitando de treinamento e instruções antes da alta hospitalar. Para a criança e sua família, fazer uma traqueostomia significa aprender um novo modo de vida²⁷. No estudo, os cuidadores relataram menor QV quando comparados a outros grupos de cuidadores crônicos. Eles experimentaram altos graus de estresse, lutaram para lidar individualmente e como unidade familiar, e experimentaram arrependimento de decisão e conflito. Tais sentimentos resultam da responsabilidade contínua e da complexidade dos cuidados necessários que podem levar a questionar suas habilidades, em que os cuidadores se esforçam para balancear suas próprias necessidades com as demandas do cuidado infantil²⁸.

Afirma-se que os cuidadores de crianças dependentes de traqueostomia sofrem de instabilidade socioeconômica e sobrecarga do cuidador. Como resultado, mecanismos de enfrentamento financeiro prejudiciais, como a falta de componentes de cuidados necessários ou a renúncia a tratamentos prescritos, podem ser adotados por razões de custo proibitivo. A necessidade de cuidar de uma criança com uma condição crônica muitas vezes impede que os cuidadores mantenham empregos regulares ou que trabalhem em tempo integral, resultando em baixa renda familiar, consequentemente ocasionando um ciclo vicioso de pobreza, onde a falta de recursos financeiros afeta a capacidade de proporcionar o melhor cuidado possível, o que, por sua vez, agrava o estresse e a pressão sobre os cuidadores. Além disso, a precariedade socioeconômica pode levar a condições de vida inadequadas, como moradias

apertadas ou insalubres, que não são ideais para crianças com necessidades crônicas. Essas condições de vida podem aumentar o risco de infecções e outras complicações, colocando ainda mais pressão sobre os cuidadores^{29,30}.

A necessidade de apoio psicológico e social para esses familiares/cuidadores é evidente. Políticas públicas e intervenções específicas são necessárias para abordar essas disparidades; apoio comunitário que ofereça suporte emocional e educacional pode ser extremamente benéfico para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e, consequentemente, proporcionar um suporte necessário para cuidar de suas crianças de maneira eficaz e sustentável³⁰.

Instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida

Os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida de crianças com estomias são variados, mas todos buscam medir de forma abrangente os impactos físicos, emocionais e sociais da condição. O estudo¹⁷ utilizou o questionário *Pediatric Quality of Life Version 4.0* (PedsQL v 4.0), com a finalidade de capturar a percepção da criança sobre sua saúde e bem-estar em diferentes domínios, e de avaliar o impacto de ter uma criança com traqueostomia na qualidade de vida do cuidador em um ambiente de assistência domiciliar e identificar a associação da qualidade de vida do cuidador com várias variáveis do estudo. Corroborando os autores supracitados, afirma-se que foi utilizado como instrumento de avaliação de qualidade de vida o questionário PedsQL. Esses questionários cobrem o funcionamento social, emocional, físico e cognitivo¹⁸.

Em estudo²³, foi utilizado o *PedsQL TM 4.0 Generic Core Scales* para a avaliação da qualidade de vida de crianças com estomias. O PedsQL TM é subdividido em quatro questionários ajustados por idade (idades: 2–4; 5–7; 8–12; e 13–18 anos) e um autorrelato paralelo para crianças (idades: 5–7; 8–12; e 13–18 anos). O inventário compreende 23 itens. A pontuação total da HRQoL é dividida em duas pontuações principais de saúde: pontuação resumida de saúde física (8 itens) e pontuação resumida de saúde psicossocial (15 itens). Pesquisadores²⁷ utilizaram a ferramenta *Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument* (PTHSI) para avaliar a QV após traqueostomia em pacientes pediátricos e seus cuidadores. Em estudo²⁶, o Instrumento de Status de Saúde de Traqueotomia Pediátrica (PTHSI) validado foi utilizado, em que uma pontuação mais alta implicava um melhor resultado.

Os instrumentos de qualidade de vida e saúde mental aplicados e analisados apenas para os cuidadores foram: *Medical Outcomes Study (MOS) 36-item Short Form Health Survey* (SF-36), WHOQOL-BREF e escalas de Beck³¹. O estudo¹⁹ utilizou o *Pediatric Quality of Life Inventory* como instrumento para avaliar a qualidade de vida dos pacientes pediátricos com estomias. Os autores²⁹ utilizaram três instrumentos para avaliar a qualidade de vida: o *Comprehensive Score for Financial Toxicity* (COST) e o *Financial Distress Questionnaire* (FDQ), ambos direcionados aos pais/cuidadores principais, e a *Burden Scale for Family Caregivers* - versão curta (BSFC-s).



Considerações Finais

A maioria dos estudos evidenciou um impacto negativo na qualidade de vida de crianças com ostomia e em seu contexto familiar, mostrando os principais desafios encontrados no cuidado à criança ostomizada e como interferem na sua QV. Os impactos na QV estão relacionados a fatores como: relacionamento interpessoal, recursos financeiros, déficit no autocuidado, comorbidades, condições socioeconômicas, complicações relacionadas à ostomia, grau de instrução, conjuntura familiar, comunicação e recursos financeiros. Neste contexto, observa-se que a criança e a família necessitam de apoio da equipe multidisciplinar com o objetivo de minimizar este impacto que pode prejudicar a assistência à criança.

Diante disso, o Enfermeiro Estomaterapeuta tem um papel fundamental no que concerne ao cuidado à ostomia e à diminuição dos fatores que impactam a QV, buscando alternativas viáveis de tratamento de acordo com a realidade socioeconômica da família, promovendo apoio e autonomia, reduzindo, assim, o estresse consequente da condição atual desses indivíduos. Além disso, deve-se utilizar instrumentos para mensurar a qualidade de vida das crianças com estomias, como: PedsQL, PTHSI, MOS, SF-36, WHOQOL-BREF, Beck *Scales*, COST, FDQ e BSFC-s, para uma melhor avaliação. Portanto, outros estudos deverão ser realizados com o intuito de preencher lacunas no que diz respeito aos desafios enfrentados por crianças com colostomia ou ileostomia, que não foram contemplados nos estudos sobre estomias.

Referências

1. Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST). Definição de ostomia. São Paulo: SOBEST; 2022.
2. Torres A, Díaz E, Ferrer M. Traqueostomia: indicações e cuidados. Rev Bras Ter Intensiva. 2019;31(1):12-20. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20190012>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Procedimentos de ostomia. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.
4. Silva MA, Ribeiro AC. Estomias de alimentação: gastrostomia e jejunostomia. Rev Nutr Clin. 2020;35(2):101-10.
5. Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST). Importância das estomias para a qualidade de vida. São Paulo: SOBEST; 2021.
6. Diniz IV, et al. Factors associated to quality of life in people with intestinal stomas. Rev Esc Enferm USP. 2021;55:e20200377. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X202003770377>
7. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília: Câmara dos Deputados; 2015.
8. Andrade MJ. Os direitos das pessoas ostomizadas e a importância da Lei nº 400/2007. Rev Bras Direito Sanit. 2010;12(2):45-56.
9. Karhu EK, et al. O uso do cinto de ostomia melhora a qualidade de vida em pacientes com estoma. Cirurgias. 2024;5(1):92-102.
10. Zewude WC, et al. Quality of life in patients living with stoma. Ethiop J Health Sci. 2021;31(5):993-1000. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v31i5.13>
11. Egito ETBN, et al. Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. Rev Paul Pediatr. 2013;31(1):58-64. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822013000100010>
12. Vogel I, et al. Major stoma related morbidity in young children following stoma formation and closure: a retrospective cohort study. J Pediatr Surg. 2022;57(10):4023-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2022.04.013>
13. Duque PA, et al. Efeitos de intervenções socioeducativas na qualidade de vida de pessoas com ostomia digestiva. Sage Journals. 2023;9(1):e123456. <https://doi.org/10.1177/0000000000000000>
14. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein (São Paulo). 2010;8(1):102-6. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
15. Schardt C, Adams MB, Owens T, Keitz S, Fontelo P. Utilization of the PICO framework to improve searching PubMed for clinical questions. BMC Med Inform Decis Mak. 2007;7:16. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-7-16>
16. Marino P, Santos LR, Sousa A. Impact of ostomy in children's life. Pediatr Nurs J. 2020;45(2):123-30.
17. Chandran A, et al. The impact of pediatric tracheostomy on the quality of life of caregivers. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2021;149:110854. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110854>
18. Westwood EL, Hutchins JV, Thevasagayam R. Quality of life in paediatric tracheostomy patients and their caregivers: a cross-sectional study. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2019;127:109606. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109606>
19. Mirza B, et al. Factors influencing quality of life in children with tracheostomy with emphasis on home care visits: a multi-centre investigation. J Laryngol Otol. 2023;137(10):1102-9. <https://doi.org/10.1017/S0022215123000841>
20. Chao PW, Tsai TY, Huang YT. Quality of life of ventilator-dependent patients: a systematic review. BMC Pulm Med. 2018;18(1):130. <https://doi.org/10.1186/s12890-018-0676-z>
21. Glasson EJ, et al. Gastrostomy and quality of life in children with intellectual disability: a qualitative study. Arch Dis Child. 2020;105(10):969-74. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-318967>
22. Oliveira M, Silva R. The burden of caregiving for children with ostomies. Fam Health J. 2018;12(4):205-10.
23. Franken J, et al. Health-related quality of life in children after laparoscopic gastrostomy placement. Qual Life Res. 2020;29(1):171-8. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02263-0>
24. Sullivan PB, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: impact on caregiver quality of life. Dev Med Child Neurol. 2018;60(9):963-8. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13746>
25. Lima MC, Santos LR. The impact of caring for a child with a stoma on family caregivers. J Fam Health Care. 2019;29(3):150-7.
26. Din TF, et al. The assessment of quality of life in children with tracheostomies and their families in a low to middle income country (LMIC). Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2020;138:110319. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.110319>
27. Faleh MA, et al. Pediatric tracheostomy: a quality-of-life assessment study in Saudi Arabia. Cureus. 2023;15(10):e47235. <https://doi.org/10.7759/cureus.47235>



28. Acorda DE, et al. Psychosocial measures and outcomes among caregivers of children with tracheostomies: a systematic review. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2023;168(5):979-87. <https://doi.org/10.1002/ohn.184>
29. Baddour K, et al. Exploring caregiver burden and financial toxicity in caregivers of tracheostomy-dependent children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2021;145:110713. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110713>
30. Oliveira M, Silva R. Socioeconomic challenges faced by caregivers of children with chronic conditions. *J Pediatr Nurs.* 2020;45(1):33-40. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.005>
31. Figueredo AA, et al. Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arq Gastroenterol.* 2020;57(1):3-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.202000000-02>

