Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 1 18/10/2019 18:26:55

COF Global

Ostomy *Life Study*

2016/17

Revisão

A Revisão do Ostomy life study é uma publicação recorrente desenvolvida pela Coloplast em cooperação com enfermeiros especializados em cuidados com estomia do Fórum Global de Estomia da Coloplast. O objetivo é aumentar a conscientização sobre aspectos importantes do tratamento de estomia, compartilhando dados baseados em evidências e insights clínicos, a fim de melhorar o padrão de cuidado.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 2 18/10/2019 18:26:56

Índice

04
Como podemos apoiar pacientes com uma condição crônica para tirar o máximo proveito da vida?

06
Um olhar mais atento aos perfis corporais periestomais

10
Como o perfil corporal periestomal afeta a qualidade de vida

12
As necessidades de pessoas com perfis corporais periestomais abaulados foram negligenciadas?

14
Quanto sabemos sobre protuberâncias (abaulamentos) periestomais?

16
Hérnias e abaulamentos: um tabu social?

17
Condição crônica significa lição de casa crônica

18
Como entender o comportamento do paciente - e como incentivar a mudança

22
Um resumo instantâneo da população de pessoas com estomia

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 3 18/10/2019 18:26:58

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 4 18/10/2019 18:26:58

Como podemos apoiar pacientes com uma condição crônica de saúde ***para tirar o máximo proveito da vida?***

Viver com uma condição crônica de saúde é um processo contínuo de equilibrar as demandas da condição e as demandas da vida cotidiana. O autocuidado (ou "lição de casa crônica", consulte a p. 17) tem aspectos físicos, psicológicos e sociais, e todos exigem tempo e esforço: ao receber alta do hospital, as pessoas precisam reservar um tempo para talvez aprender novas rotinas, produtos e prescrições, lidando com ciclos intermináveis de tentativas e erros, visitas ao hospital, etc. Tudo isso pode levar a uma situação estressante entre o gerenciamento da condição e a vida que o indivíduo espera ter. Para gerenciar o estresse, muitas pessoas com uma condição crônica de saúde podem simplesmente concentrar sua energia em manter uma vida diária um pouco mais "básica", enquanto sacrificam parte do que realmente consideram significativo na vida.

Concentre-se nas questões ocultas das condições crônicas

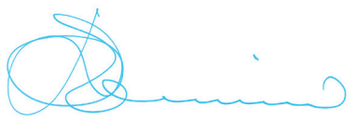
Esta edição da Revisão do Ostomy Life Study apresenta como precisamos constantemente esclarecer os medos e dúvidas ocultas de pessoas com condições crônicas e incentivar mudanças comportamentais por meio de treinamento e suporte aprimorados. Frequentemente, a luta para gerenciar uma condição crônica leva as pessoas a esconder e aceitar problemas que poderiam ter sido resolvidos por um especialista. Lidar com complicações de uma estomia ou pele periestomal pode se tornar um hábito, um fardo que é apenas considerado "parte da vida" com uma estomia, afetando a qualidade de vida dessas pessoas.

O novo Ostomy Life Study coloca o foco em diferentes perfis corporais periestomais

A base desta revisão é o Ostomy Life Study 2016[1], realizado para entender os desafios dos perfis corporais periestomais das pessoas e os desafios com os quais eles estão lidando na vida cotidiana. Em 2014, a Coloplast realizou o primeiro Ostomy Life Study, publicado na Enfermagem Gastrointestinal[2].

A Terminologia do Perfil Corporal ajuda a melhorar o entendimento e o compartilhamento de conhecimentos(informações)

A Terminologia do Perfil Corporal (ver p. 7) pode fornecer uma base(direcionamento) comum para o compartilhamento de conhecimento sobre tratamento e prevenção de vazamentos[2], porque ajuda a padronizar a descrição de áreas periestomais sob o guarda-chuva das três categorias gerais: "Regular" - "Irregular" - "Abaulado".
Isso pode apoiar a intervenção de especialistas: fornecendo o treinamento certo, os produtos certos e a orientação correta. Mas qualquer intervenção significa uma mudança de hábito, às vezes uma mudança radical. E os hábitos diários são poderosos. Na verdade, os hábitos diários podem ser os mais poderosos de todos os comportamentos.
Compreender a psicologia da mudança de comportamento a longo prazo é fundamental - e esperamos que esta edição do Ostomy Life Study inspire você a considerar novamente as diversas necessidades do indivíduo e como ajudá-lo a se adaptar às mudanças na nova condição.



Lena Ehmsen Lachenmeier
Diretora de Marketing
Médico da Coloplast A/S

[1] Estudo Ostomy Life da Coloplast, 2016, dados em arquivo;
[2] Claessens et al., 2015, GIN

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 5 18/10/2019 18:26:58

Uma nota dos coeditores

A Revisão do Ostomy Life Study representa uma ambição de reunir e compartilhar novas ideias sobre como as pessoas vivem com sua estomia. No Fórum Global de Estomia da Coloplast, achamos esse projeto incrivelmente importante. E devemos levar essas ideias muito a sério, pois não temos informações sobre como as pessoas lidam com sua estomia após deixarem os cuidados de enfermeiros no pós operatório.

Dados e insights como os apresentados na Revisão do Ostomy Life Study aumentam o conhecimento de como reconhecer as necessidades individuais e encontrar soluções e orientações adequadas com base nesse conhecimento.

O que achamos único e importante sobre o Ostomy Life Study é que aprendemos mais sobre a perspectiva dos pacientes, o que nos ajuda a entender muito melhor o alto impacto que vazamentos e outras complicações podem ter na qualidade de vida. E, finalmente, mostra diretamente como nosso trabalho influência a vida cotidiana das pessoas com condições crônicas - e como podemos ajudá-las ainda mais.

- Fórum Global de Estomia da Coloplast

O grupo Fórum Global de Estomia da Coloplast consiste em 13 enfermeiros especializados no tratamento de estomia de 9 países diferentes, com muitos anos de experiência e um alto nível de especialização em cuidados com estomia.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 6 18/10/2019 18:26:59

Um olhar mais atento aos ***perfis corporais periestomais***

Por que falar sobre perfis corporais periestomais? E quais são os perfis corporais periestomais? Podem ser essas perguntas que você gostaria de fazer. Em 2010, a Coloplast realizou um estudo de pesquisa de mercado[1], mostrando que 6 anos após a alta, 74% das pessoas com estomia relatavam vazamentos mensalmente. Portanto, os problemas de vazamento em pessoas dependentes de produtos de estomia ainda não foram resolvidos. Por quê? Talvez por ser difícil encontrar os produtos de estomia certos que se encaixassem perfeitamente a diferentes corpos com diferentes necessidades[1]. Portanto, a Coloplast prometeu se concentrar em buscar e apresentar soluções perfeitas para melhor “Ajustar-se a cada necessidade”.

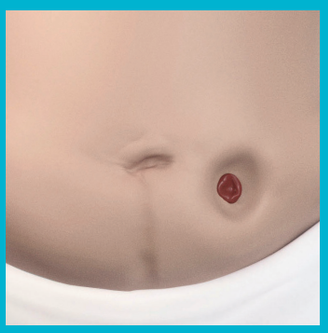
Era necessária uma linguagem comum e padrão - e em cooperação com os enfermeiros especializados no tratamento de estomia do Fórum Global de Estomia da Coloplast, a Terminologia do Perfil Corporal ”nasceu”.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 7 18/10/2019 18:26:59

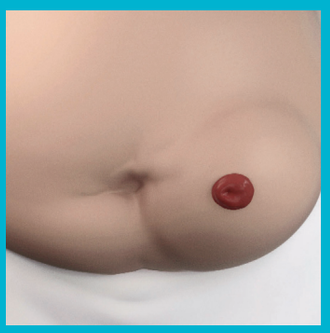
Os três perfis corporais periestomais gerais

Regular, onde a área ao redor da estomia está mais ou menos no mesmo nível do abdômen.

Irregular, onde a área ao redor da estomia fica abaixo do nível do abdômen, criando cavidades, pregas cutâneas.



Abaulado, onde a área ao redor da estomia fica acima do nível do abdômen, criando uma protuberância.



Seguindo as definições estabelecidas pela Terminologia do Perfil Corporal[2], o perfil corporal periestomal pode ser descrito como 'Regular', 'Irregular' ou 'Abaulado' (veja a caixa acima para definição). Para acompanhar as pesquisas de mercado de 2010, a Coloplast conduziu dois Estudos chamados Ostomy Life, um em 2014[3] e o recente estudo Ostomy Life de 2016. O Ostomy Life Study de 2016[4] investiga mais profundamente o que caracteriza indivíduos com perfis corporais periestomais diferentes em termos de complicações e escolha de produtos de estomia. O Ostomy Life Study de 2016[4] inclui mais de 4000 pessoas com uma estomia de todo o mundo.

A partir dos achados, parece claro que as pessoas com um perfil corporal periestomal "desafiador" (ou seja, aqueles caracterizados como irregulares e abaulados) têm muito em comum e precisam lidar com desafios muito específicos. Também está claro que uma única solução em produtos para estomia certamente não é suficiente para atender as diferentes necessidades.

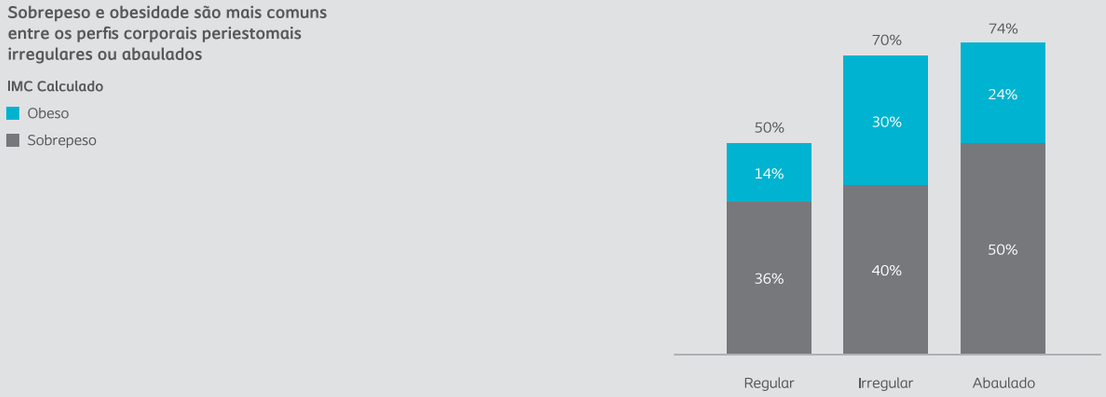
Achados entre pessoas com perfis corporais periestomais desafiadores:

- Entre as pessoas com estomia, uma porcentagem maior apresenta vazamentos "diariamente ou semanalmente" e se preocupam com o vazamento em um grau alto ou muito alto, aquelas com perfis corporais periestomais irregulares ou abaulados.
- Pessoas com perfis corporais periestomais regulares e abaulados usam principalmente equipamentos de base adesiva plana, enquanto pessoas com perfis corporais periestomais irregulares usam principalmente um equipamento convexo.
- Vazamento e preocupação com vazamento levam a menos atividades físicas que podem estar associadas a problemas de peso corporal.
- Os perfis corporais periestomais abaulados ou irregulares estão altamente representados entre pessoas obesas ou com sobrepeso, o que pode aumentar o desafio de encontrar o ajuste perfeito do equipamento às necessidades individuais do corpo.

Esses fatos enfatizam claramente a necessidade de desenvolver produtos de estomia que atendam às necessidades específicas de indivíduos com perfis corporais periestomais desafiadores "A solução perfeita para cada necessidade"

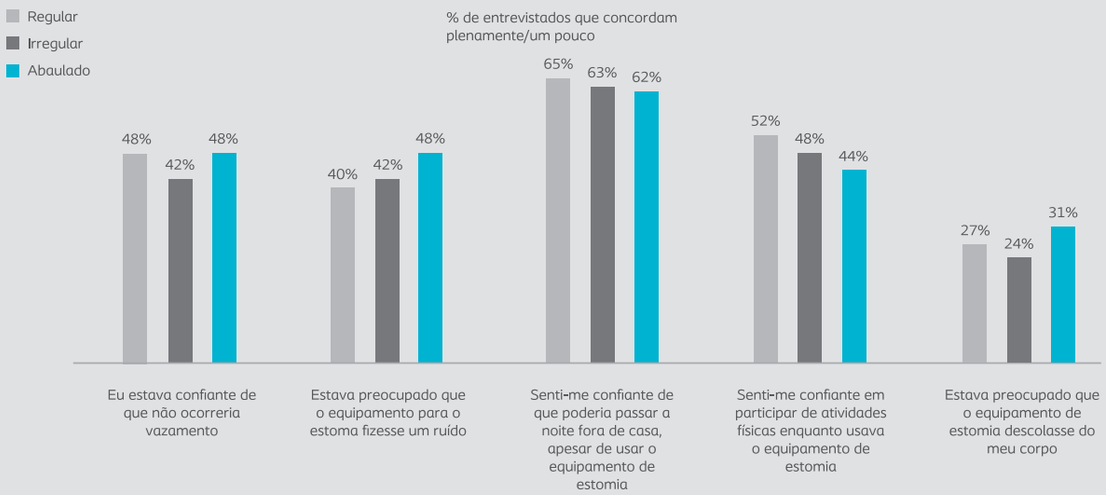
Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 8 18/10/2019 18:26:59

Sobrepeso e obesidade são mais comuns entre os perfis corporais periestomais irregulares ou abaulados



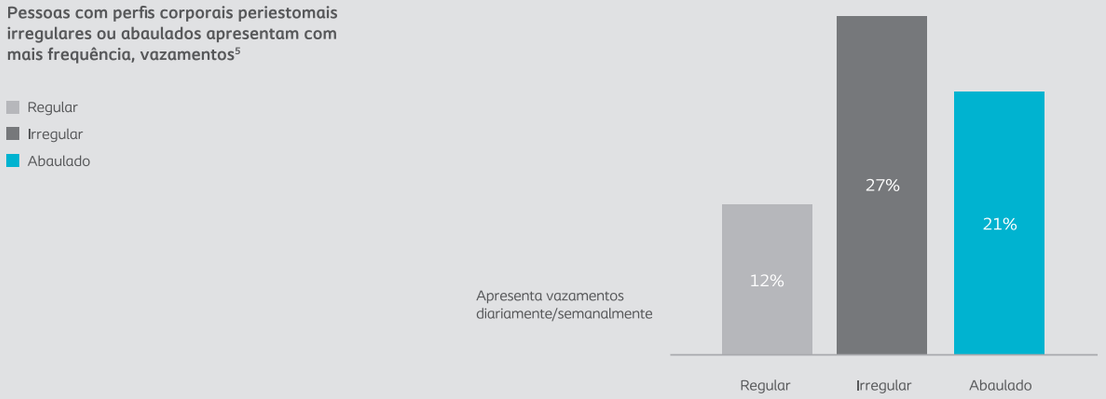
P: Qual é a sua altura e peso atuais?

Olhando em todos os perfis corporais periestomais, vemos que muitas pessoas não têm confiança em seu equipamento de estomia, o que pode levar a uma menor qualidade de vida



P: Ao pensar nos últimos sete dias, indique se concorda ou discorda com as afirmações relacionadas à confiança que você sente ao usar seu equipamento de estomia

Pessoas com perfis corporais periestomais irregulares ou abaulados apresentam com mais frequência, vazamentos[5]

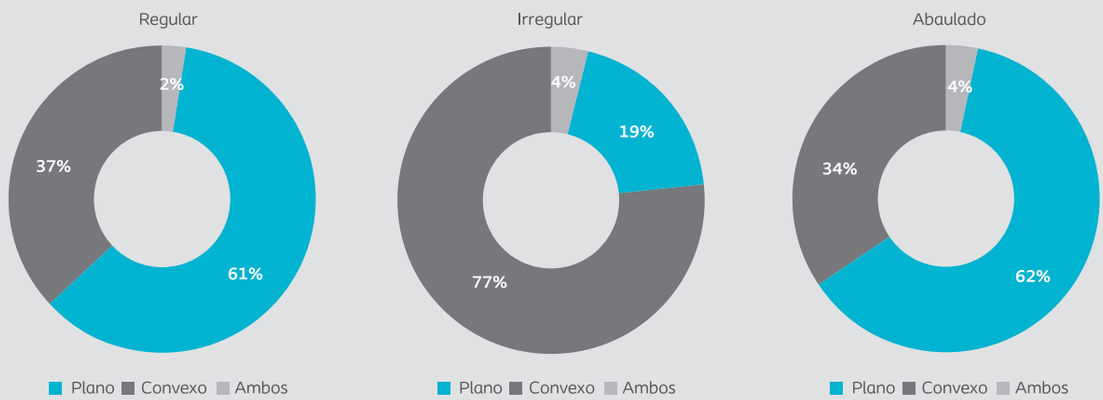


P: Com que frequência você apresenta vazamentos?

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 9 18/10/2019 18:27:00

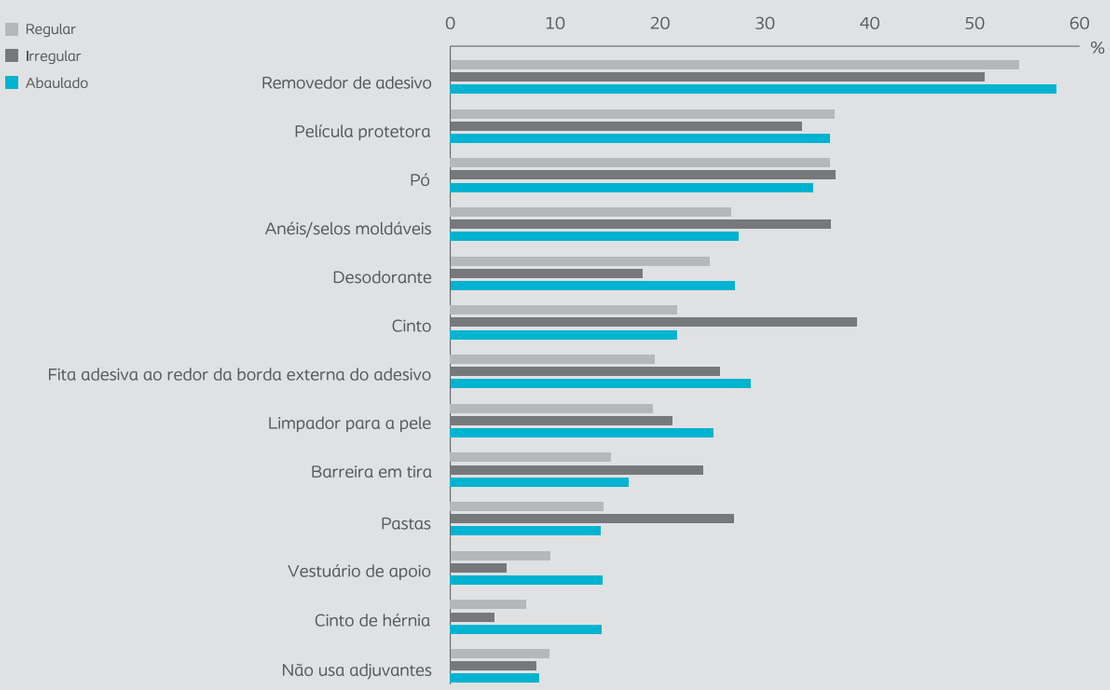
Essas descobertas do Ostomy Life Study 2016[4] destacam como os perfis corporais individuais têm necessidades diferentes em termos de produtos de estomia, mas também esclarecem o alto impacto das complicações e desafios associados, como a experiência de vazamento - na qualidade de vida[6] e a necessidade de adjuvantes de estomia[4].

As pessoas com um perfil corporal periestomal irregular têm muito mais probabilidade de usar uma base adesiva convexa



P: A parte do seu equipamento de estomia que adere à pele (a base adesiva) é plana ou convexa?

Mais de 90% de todas as pessoas com estomia usam adjuvantes, no entanto, o tipo de adjuvante usado varia de acordo com o perfil corporal periestomal individual



P: Quais dos seguintes adjuvantes de estoma você usa? É permitido escolher mais de uma opção.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 10 18/10/2019 18:27:00

Como o perfil corporal periestomal afeta a qualidade de vida

O Ostomy Life Study 2016[1] mostra que o perfil corporal periestomal tem um efeito direto na qualidade de vida da pessoa com estomia.

Qualidade de vida - uma compreensão mais profunda

Há mais na qualidade de vida do que apenas uma pontuação[2]. Recentemente, a introdução de uma nova ferramenta de avaliação tornou possível compreender melhor como os equipamentos de estomia afetam as atividades da vida cotidiana, como compras e exercícios, e que impacto isso tem sobre os aspectos mais relacionados à saúde da qualidade de vida[3].

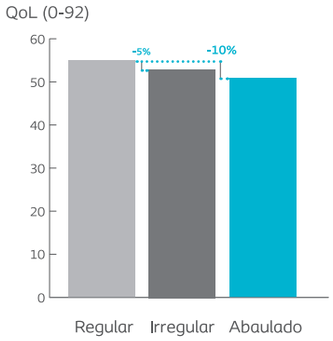
Fatos sobre a nova ferramenta de avaliação

A ferramenta foi projetada para documentar o efeito que os equipamentos de estomia têm sobre a qualidade de vida dessas pessoas.

Consiste em 23 perguntas, que consideram quatro parâmetros gerais de qualidade de vida relacionada com estomia: discrição, conforto, confiança e vida social e relacionamentos.

O que afeta a qualidade de vida?

Com a noção de que vários fatores subjacentes contribuem para avaliar a qualidade de vida, é natural investigar a relação entre as respostas na ferramenta de avaliação da qualidade de vida e as características físicas. De fato, esse é um dos focos deste novo Ostomy Life Study 2016[1] realizado entre mais de 4000 pessoas com uma estomia de todo o mundo. A pesquisa usa a ferramenta de qualidade de vida para considerar aspectos afetados pelo uso de um equipamento de estomia.



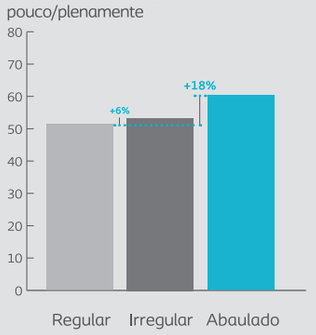
Escore geral de qualidade de vida para os três perfis corporais periestomais "regulares", "irregular" e "abaulado". A pontuação varia de 0 a 92, com 92 sendo a melhor pontuação possível.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 11 18/10/2019 18:27:00

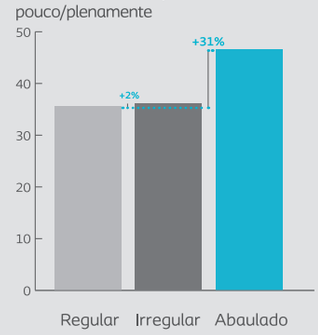
Perfis periestomais desafiadores afetam a qualidade de vida

Conforme indicado na figura da página anterior, a qualidade de vida é maior para aqueles com perfil corporal periestomal regular, em comparação com aqueles com perfil corporal periestomal irregular ou abaulado[4]. A imagem é a mesma, quando se analisa o grau de confiança das pessoas com uma estomia sobre o uso de um equipamento - e como se sentem sobre as situações da vida cotidiana.

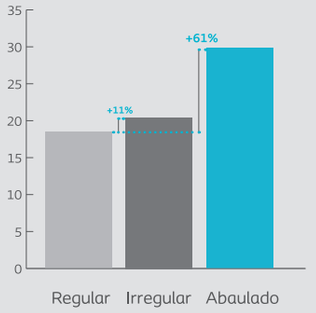
São apresentados nas figuras desta página exemplos de perguntas e a quantidade de participantes que responderam "concordo um pouco" ou "concordo plenamente" para cada perfil corporal periestomal. As cinco perguntas estão entre uma série de perguntas nos quatro parâmetros gerais de qualidade de vida relacionados à estomia na ferramenta de avaliação da qualidade de vida[3].



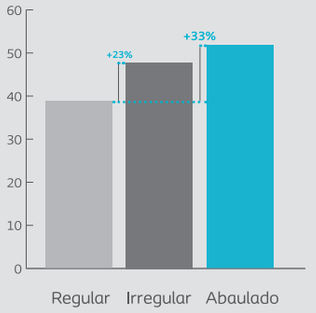
O equipamento de estomia limitou a escolha das roupas que eu poderia usar.



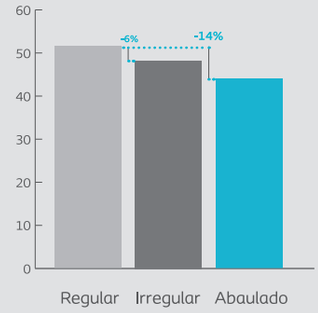
Eu estava constrangido com a indiscrição do equipamento de estomia.



Evitei contato físico próximo com familiares e amigos por causa do equipamento de estomia.



Eu me preocupei se o equipamento de estomia afetaria minha vida sexual.



Senti-me confiante em participar de atividades físicas (por exemplo, esportes) enquanto usava o equipamento de estomia.

Uma necessidade de atenção especial

As respostas fornecidas pela pesquisa indicam que indivíduos com perfil corporal periestomal irregular ou abaulado são mais propensos a ter preocupações e problemas emocionais ao usar equipamentos de estomia. Eles se sentem mais restritos nas situações da vida cotidiana e menos autoconfiantes quanto ao uso de um equipamento de estomia, o que pode ter um impacto na maneira como interagem com a família e amigos.

Para os enfermeiros especializados no tratamento de estomia, isso enfatiza a necessidade de fornecer suporte extra às pessoas com perfis corporais periestomais irregulares ou abaulados para ajudá-las a superar seus desafios. Tanto em termos de ajudá-las a encontrar o equipamento de estomia perfeito para sua necessidade quanto de apoiá-las em um nível emocional.

[1]Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; [2]Ostomy Life Study 2015/16, Review; [3]Nafees et al., 2016, Submitted for publication; [4]Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 10)

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 12 18/10/2019 18:27:01

As necessidades de pessoas com *perfis corporais periestomais abaulados foram negligenciadas?*

Os dados do Ostomy Life Study da Coloplast 2016 indicam que indivíduos com um perfil corporal periestomal abaulado mostram um alto grau de preocupação com a indiscrição do seu equipamento de estomia - e lutam para ajustar sua base adesiva ao corpo.

Como visto anteriormente nesta revisão, existem desafios específicos relacionados a cada perfil corporal periestomal. Isso se aplica tanto em termos de complicações (ver p. 8-9) quanto em impacto sobre a qualidade de vida (ver p. 10-11). No entanto, uma análise mais aprofundada dos dados do Ostomy Life Study 2016[1] indicam que indivíduos com um perfil corporal periestomal abaulado – compõem cerca de um terço de todas as pessoas com estomia - têm desafios muito distintos ao lidar com sua situação.

Resumo de achados

Pessoas com perfil corporal periestomal abaulado têm maior probabilidade de serem obesas ou apresentarem sobrepeso do que aquelas com perfil corporal periestomal regular[1]. Usam mais adjuvantes[2], preocupam-se mais com vazamentos[1], preocupam-se com a falta de discrição[1] e têm abdômen de mais difícil ajuste[1]. Esses achados indicam a necessidade de cuidados especiais ao procurar o equipamento de estomia perfeito.

O que os dados mostram sobre pessoas com perfis corporais periestomais abaulados[3]

39% se preocupam com o vazamento em um "grau alto ou muito alto"

44% apresentam equipamento de estomia visível através da roupa

84% têm uma estomia acima do nível da pele (saliente)

64% têm mais de 60 anos

57% são do sexo masculino

74% estão com sobrepeso ou são obesos

63% acham difícil esconder o equipamento de estomia por causa da protuberância local.

56% usam um equipamento de 1 peça

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 13 18/10/2019 18:27:01

Desafios de perfil corporal periestomal abaulado são dignos de cuidados especiais

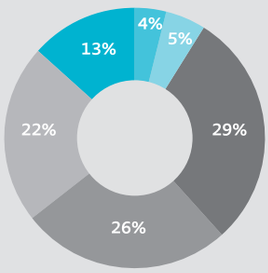
Muitas circunstâncias contribuem para dificultar que indivíduos com perfil corporal peristomal abaulado obtenham um ajuste adequado do equipamento de estomia. A forma curva da área dificulta a obtenção de uma vedação firme e a aderência adequada da base adesiva - mesmo quando a localização da estomia é perfeita. As áreas abauladas são de diversos tamanhos, dificultando apontar para uma solução adequada para todos.

Quando você se certifica de como as pessoas com um perfil corporal periestomal abaulado experienciam um grande impacto negativo em sua qualidade de vida, fica claro que há boas razões para se concentrar mais nesses indivíduos, tanto em termos de pesquisa quanto de inovação de produtos.

Áreas periestomais abauladas se apresentam em vários tamanhos

A área periestomal abaulada pode variar de tamanho inferior a 5 cm a mais de 20 cm.

Tamanho das áreas periestomais abauladas

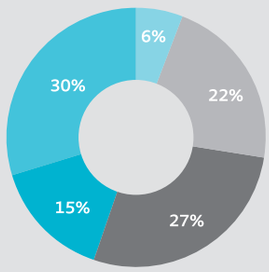


- Um limão (até 5 cm)
- Uma laranja (6-10 cm)
- Uma toranja (11-15 cm)
- Um coco (16-20 cm)
- Uma melancia (maior que 20 cm)
- Não sabe

Áreas periestomais abauladas podem se desenvolver tardiamente

É mais comum (50%) o desenvolvimento de áreas salientes nos primeiros 6 meses após a cirurgia. No entanto, para quase um terço das pessoas (30%) com perfis corporais periestomais abaulados, a área se desenvolveu até mais de um ano após a cirurgia.

Quando áreas periestomais abauladas se desenvolvem

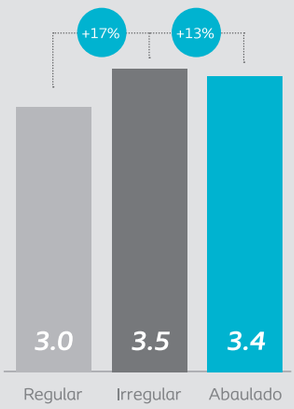


- Dentro de 1 mês após a cirurgia
- Dentro de 1-6 meses após a cirurgia
- Dentro de 7-12 meses após a cirurgia
- Mais de 1 ano após a cirurgia
- Não sabe

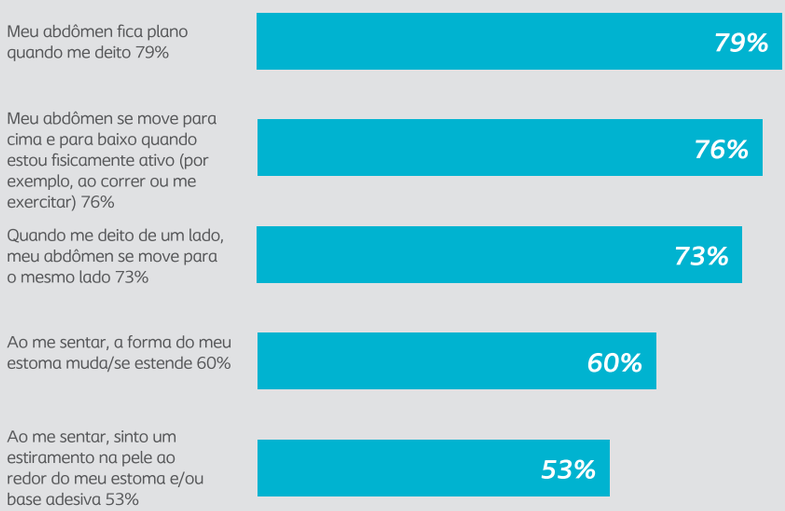
Pessoas com perfis corporais periestomais abauladas usam mais adjuvantes

Pessos com áreas periestomais abauladas requerem mais adjuvantes para obter o ajuste e os cuidados adequados.

Número médio de adjuvantes usados



% de concordância (grau baixo a muito alto)



Os perfis corporais periestomais abaulados são desafiados pelo movimento corporal

- Muitas pessoas com áreas periestomais abauladas experienciam alongamento da forma da estomia quando mudam a posição do corpo.
- Os achados mostram que muitas pessoas com perfis corporais periestomais abulado têm abdômens incontroláveis, se movem para cima e para baixo quando ativas e se movem para o lado quando estão deitadas.
- Pouco mais da metade das pessoas com um perfil corporal periestomal abaulado experienciam estiramento da pele ao sentar-se.

[1]Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; [2]Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 13) [3]For more data on this and other peristomal body profiles, please refer to the datasheet on p. 22-23

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 14 18/10/2019 18:27:01

Quanto sabemos sobre ***protuberâncias periestomais?***

Com o foco da Coloplast em oferecer “Soluções perfeitas para cada necessidade” no Cuidado de Estomia, as pessoas com perfis corporais periestomais regulares e irregulares (conforme definido na Terminologia do perfil corporal[1]) tem sido o foco principal. E para a maioria desses indivíduos, os produtos de estomia plano e convexo disponíveis no mercado atendem às suas necessidades.

Pessoas com um perfil corporal periestomal abaulado tiveram menos foco. No entanto, os dados do Ostomy Life Study 2016 mostram que esse grupo parece ter desafios semelhantes às pessoas com um perfil corporal periestomal irregular.

Uma revisão da literatura foi conduzida para separar ”mitos” de fatos relativos a protuberâncias periestomais. Seu objetivo era descobrir se existem evidências científicas robustas por trás de algumas das amplas crenças sobre a causa e o gerenciamento de um perfil corporal periestomal abaulado. A visão geral dos ”mitos e verdades” identificados foi compartilhada com o conselho do Fórum Global de Estomia da Coloplast para validação.

Uma complicação comum após a cirurgia de estomia é o desenvolvimento de uma protuberância periestomal[2] e muitas dessas protuberâncias mostraram ser hérnias paraestomais. Na literatura[2-8; 16], observamos que a incidência de hérnias paraestomais varia de 11% a 60%, dependendo do método de estudo e do tipo de estomia.

As hérnias paraestomais são vistas principalmente como um desafio não sintomático e, portanto, não são reparadas[9], mas em 10 a 30% dos casos, a dor periestomal crônica ou o encarceramento e estrangulamento intestinal requerem uma reoperação[5]. No entanto, pacientes com protuberâncias devido a músculos abdominais fracos provavelmente não se beneficiarão do reparo cirúrgico.

Embora o problema seja comum, qual é o grau de relevância do conhecimento disponível sobre protuberâncias periestomais? Um dos principais desafios ao procurar conhecimento baseado em evidências sobre protuberâncias periestomais, incluindo hérnias paraestomais, é a inconsistência nas definições. Ao ler a literatura, você pode não saber se a incidência de uma hérnia paraestomal é uma hérnia verdadeira ou apenas uma protuberância.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 15 18/10/2019 18:27:01

Pergunta nº1
Uma protuberância na área periestomal é sempre uma hérnia?

Pode ser difícil distinguir uma protuberância de uma hérnia paraestomal apenas pelo exame clínico[11]. E a falta de uma definição uniforme de uma verdadeira hérnia paraestomal dificulta a determinação da incidência fidedigna[12]. Uma protuberância na área abdominal também pode estar relacionada a, por exemplo prolapso subcutâneo em que a fáscia está intacta, mas o intestino prolapsado fica subcutâneo (hérnia deslizante) ou excesso de gordura subcutânea, criando uma protuberância[13].

Pergunta nº2
O risco de desenvolver uma protuberância periestomal aumenta com a idade?

Com a idade, nossos músculos abdominais perdem tônus e volume e podem não fornecer suporte adequado para a estomia[14]. Isso pode explicar os resultados de alguns estudos retrospectivos, que mostraram que uma protuberância, é mais provável que seja hérnia paraestomal em pessoas com mais de 55 anos de idade[2, 4, 7, 26].

Pergunta nº3
Exercícios ou exercícios pesados podem aumentar o risco de desenvolver protuberâncias periestomais ou hérnias paraestomais?

O padrão de cuidado recomenda que os enfermeiros aconselhem os pacientes a não levantar e alongar, pois isso pode causar danos e desconforto[15]. No entanto, nenhum estudo encontrou associação entre exercício ou levantamento de peso e desenvolvimento de uma hérnia paraestomal, e há uma falta de evidências que sustentem que restrições específicas impeçam a formação de hérnia[16].

Pergunta nº4
O exercício e/ou uso de cintas abdominais impedem o desenvolvimento de uma protuberância periestomal?

Três estudos demonstraram que a combinação de exercícios, cintas e recomendações sobre levantamento de peso pode reduzir a incidência de hérnias paraestomais[17-20]. No entanto, nenhum estudo mostrou que apenas exercícios ou cintas reduzem a incidência de hérnias paraestomais.

Pergunta nº5
O local da estomia influência o risco de hérnia paraestomal?

Há boas razões para passar o intestino através do músculo reto; é o local mais estável para fornecer suporte à estomia[12] e para adaptar o equipamento a pele[21]. Isso é provavelmente por que existe uma aceitação quase universal da ideia de que uma estomia criada através do músculo reto abdominal também reduz o risco de hérnia. No entanto, não há evidências claras para apoiar essa prática[3-4, 7-8, 18, 22-25].

Pergunta nº6
A hérnia protuberante/paraestomal leva à retração da estomia ou pode influenciar sua forma ou tamanho?

Um artigo de revisão afirma que, quando uma hérnia paraestomal se desenvolve, a estomia pode ser retraída. No entanto, nenhuma evidência foi fornecida[26]. No que diz respeito à forma ou tamanho da estomia, estudos mostraram que hérnia abaulada/paraestomal pode estar associada a um aumento no diâmetro da estomia (tamanho da abertura)[27].

Pergunta nº7
As técnicas cirúrgicas novas e aprimoradas evitam hérnias periestomais?

Embora as técnicas cirúrgicas mais recente possam apresentar uma taxa de recorrência reduzida, a taxa de recorrência ainda é de até 22%[28]. Ainda precisa ser documentado se as técnicas cirúrgicas laparascópicas mudarão a incidência de perfis corporais periestomais abaulados, incluindo protuberâncias e hérnias paraestomais.

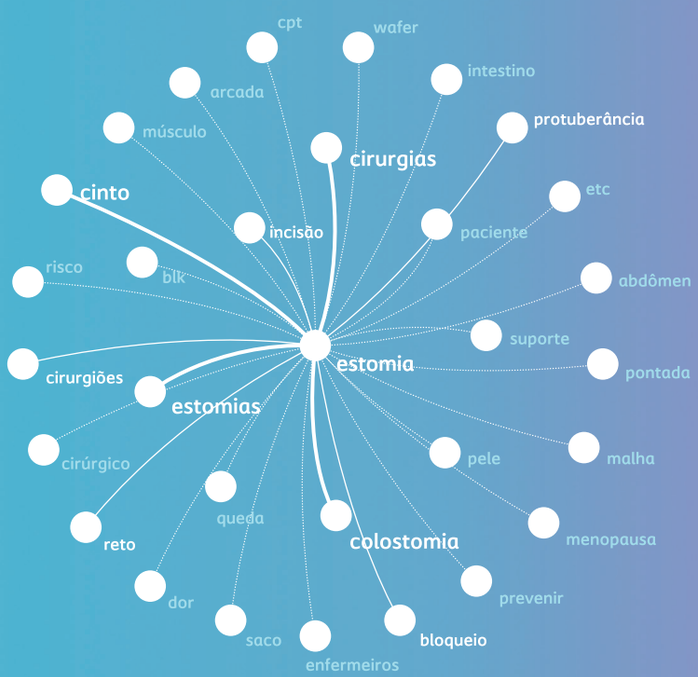
[1]Ostomy Life Study 2015/16 Review; [2]Ripoche et al., 2011, J Visc Surg; [3]Leong et al., 1994, BJS; [4]Londono-Schimmer et al., 1994, Dis Colon Rectum, [5]Moreno-Mathias et al., 2009, Colorectal Dis; [6]van Djik et al., 2015, World J Surg; [7]Pilgrim et al., 2010, Dis Colon Rectum; [8]Williams et al., 1990, Br J Surg; [9]Glasgow and Dharmaian, 2016 Clin Colon Rectum, [10]Roussel, 2012, J Visc Surg; [11]Gurmu et al., 2011, Int J Colorectal Dis; [12]Israelsson, 2005, World J Surg; [13]Rubin, 2004, Intestinal Stomas: Principals, Techniques and Management, [14]Williams, 2003, ia Journal; [15]Kane et al., 2004, Nurs Stand; [16]Pommergaard et al., 2014, Hernia; [17]North, 2014, Br J Nurs, [18]Thompson and Trainor, 2005, GIN; [19]Thompson and Trainor, 2007, GIN; [20]Varma, 2009, Br J Nurs; [21]Shellito, 1998, Dis Colon Rectum; [22]Sjödahl et al., 1988, Br J Surg; [23]Eldrup et al., 1982, Ugeskr Laeger; [24]Hardt et al., 2013, Cochrane Database Syst Rev; [25]Hardt et al., 2015, Colorectal Dis, [26]Burch, 2010, Br J Nurs; [27]Hong et al., 2012, JKSS; [28]Nagy et al., 2004, Zentalbl Chir.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 16 18/10/2019 18:27:02

Hérnias e protuberâncias periestomais: *Um tabu social?*

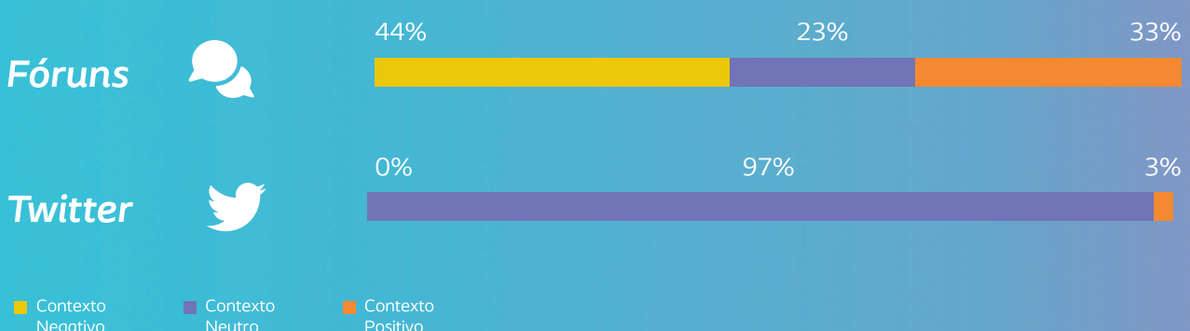
Um estudo de escuta nas mídias sociais foi realizado para monitorar a menção de hérnia ou protuberâncias em contextos relacionados à estomia nas mídias sociais, postagens em blogs, fóruns da comunidade ou agências de notícias tradicionais.

Este estudo é conduzido pesquisando por menções de palavras-chave selecionadas e depois mapeando quais outras palavras aparecem próximas a elas.



Nada de novo no front da hérnia
O principal achado é que, embora haja muitas conversas nas mídias sociais sobre estomia, há muito pouca menção de hérnia ou protuberâncias em comparação com o volume total de menções nas mídias sociais.
Quando a hérnia é mencionada em canais de mídia social em conexão com estomia, está principalmente associada às palavras como "cirurgia", "cirurgião", " intestino" e "complicações", sugerindo que a linguagem médica "oficial" e fontes de notícias estejam dominando as conversas. É muito difícil encontrar pessoas com uma estomia discutindo suas experiências com hérnia.

As "vozes reais" estão em fóruns fechados
Curiosamente, uma análise de sentimentos (medindo se um post de mídia social é positivo, negativo ou neutro em seu teor) mostra que, no canal de mídia social Twitter, as menções de hérnia e estomia em conexão são quase sempre neutras (como esperado em fontes de notícias 'externas' e fabricantes de dispositivos médicos), enquanto as menções nos fóruns de discussão são muito mais polarizadas e carregadas de emoções. Isso parece apoiar a hipótese de que conviver com estomia e hérnia é considerado um tanto embaraçoso ou até tabu, e discutido apenas no espaço seguro de uma comunidade de colegas.



Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 17 18/10/2019 18:27:02

Condição crônica significa *lição de casa crônica*

A pesquisa mostra que os enfermeiros desempenham um papel fundamental em ajudar os pacientes a lidar com a "lição de casa crônica" de cuidar de sua estomia diariamente.

Há mais em ter uma condição crônica do que seguir o tratamento. Aprender a viver com sua condição todos os dias é igualmente importante - e, naturalmente, médicos e enfermeiros desempenham um papel importante em ensinar os pacientes a lidar com essa "lição de casa crônica".

Essa é uma das conclusões de um artigo recente de Ayo Wahlberg, professor do Departamento de Antropologia da Universidade de Copenhague[1]. E, embora isso possa não ser uma novidade surpreendente para um enfermeiro estomaterapeuta, certamente destaca a importância de ajudar os pacientes na transição dos cuidados do hospital durante a internação para viver uma vida normal com uma estomia.

Lição de casa crônica

Mais e mais pacientes, que estariam doentes terminais há 10 ou 20 anos, agora estão vivendo com sua estomia[2]. Obviamente, isso é uma coisa boa, mas também representa um desafio. Em seu artigo, Ayo Wahlberg cita a antropóloga Cheryl Mattingly e seus colegas, que usaram o termo "lição de casa crônica" para descrever o quanto de trabalho os pacientes com uma condição crônica desenvolvem para manter suas vidas diárias nos trilhos[3,4].

Para pessoas com estomia, isso implicaria tarefas diárias, como trocar suas bolsas de estomia e manter a pele saudável ao redor da estomia. Em geral, os pacientes também estão conscientes de como podem encaixar sua lição de casa crônica em suas atividades diárias. Como vou viver minha vida com uma condição crônica?[5]

Uma experiência de mudança de vida

Segundo o professor Wahlberg, é importante reconhecer o quanto a quantidade de lição de casa crônica pode sobrecarregar as pessoas com estomia e afetar sua qualidade de vida. Está mudando a vida para receber um diagnóstico crônico[6,7,8]. Os enfermeiros especializados no tratamento de estomia desempenham um papel fundamental em ajudar os pacientes a aprender a lidar com o estresse adicional de lidar com tarefas de casa crônicas, além de se recuperar de uma grande cirurgia. Isso inclui incentivar os pacientes a verificar regularmente seu perfil corporal periestomal para garantir que seu equipamento de estomia se ajuste perfeitamente ao logo do tempo, trata-se do autocuidado.

Enfermeiros de cuidados com estomia como treinadores de lição de casa crônicos

De fato, o papel dos enfermeiros especializados no tratamento de estomia está mudando de estritamente assitencial para mais um papel de coaching. E, embora obviamente ainda seja importante que os pacientes sigam seu tratamento, é igualmente importante que eles aprendam a viver com a "lição de casa crônica" de sua condição crônica. E a pessoa a quem eles buscarão orientação certamente será seu enfermeiro.

[1]Manderson and Smith-Morris, 2010, Fluid States: Chronicity and The Anthropology of Illness; [2]Mattingly et al., 2014, Cult Med Psychiatry; [3]Pols, 2013, Sci Technol Stud; [4]Becker, 1998. Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world; [5]Bury, 1982, Sociol Health Ill; [6]Charmaz, 1983, Sociol Health Ill; [7]Wahlberg, 2009, Contested Categories: Life Sciences in Society.

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 18 18/10/2019 18:27:03

Como entender o comportamento do paciente ***e como incentivar a mudança***

*Rune Nørager, MSc., PhD em psicologia comportamental, CEO **d**esign**p**sychology.*

Tanto para pacientes quanto para profissionais de saúde, é fundamental mudar o comportamento para se adaptar a novas circunstâncias. Por que alguns pacientes conseguem, enquanto outros têm dificuldades? O que os profissionais de saúde podem fazer para entender e ajudar seus pacientes a mudarem de comportamento ao lidar com uma nova situação?

Todos os seres humanos têm capacidade de mudar seu comportamento. À medida que crescemos, aprendemos constantemente novos comportamentos (por exemplo, andar) e abandonamos os antigos (engatinhar). Mas mesmo para adultos, a capacidade de mudar o comportamento continua sendo importante.

Algumas mudanças no comportamento são simples e ocorrem quase automaticamente - como se ajustar a um novo smartphone ou seguir uma nova rota a caminho do trabalho.

Mas, em algumas situações, a mudança de comportamento exige muito esforço e pode nos deixar com dificuldades para adotar por um longo tempo. Quanto aos pacientes, pode ser muito repentino ter que lidar com uma condição crônica. Quanto aos profissionais de saúde, eles podem adotar novas práticas que desafiam familiares e hábitos confiáveis. Nos dois casos, a não adaptação ao novo comportamento levará à frustração.

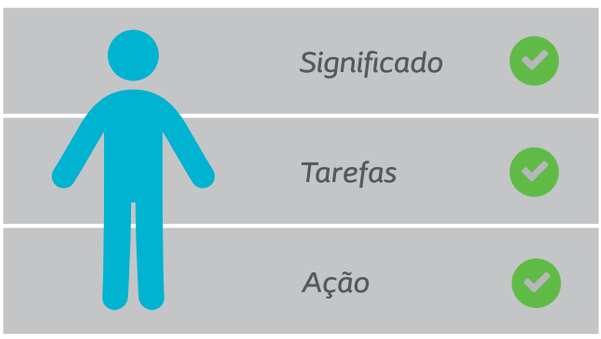
Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 19 18/10/2019 18:27:03

Os blocos de construção do comportamento

Para entender a mudança comportamental e como podemos apoiá-la, precisamos conhecer os blocos psicológicos de construção do comportamento. Tudo o que fazemos como indivíduos tem três camadas; a camada superior é o nível de significado: "Por que fazemos isso". O próximo nível é o planejamento da ação "O que fazer". Finalmente, há o "Como fazer". Juntos, os dois últimos níveis são o aspecto "fazer" do comportamento.

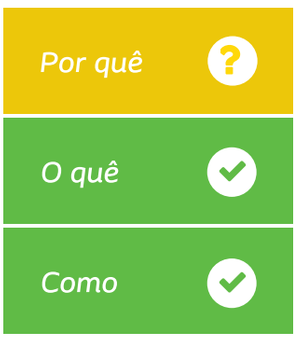
Três elementos básicos do comportamento

O novo comportamento é tipicamente formado como uma transição do significado consciente de aprender o que e como isso pode se tornar comportamento automático subconsciente.

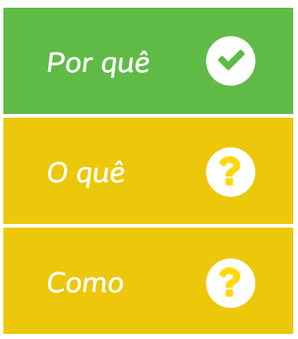


Duas barreiras típicas à mudança de comportamento

O paciente sabe o que fazer e como, mas não o por quê (não consegue entender o significado).



O paciente entende o por quê (entende o significado) - mas não tem as habilidades ou conhecimentos.



Para aprender um novo comportamento, precisamos estar cientes de ...

... "por quê" ("O trem antigo não se encaixa no meu horário, é importante que eu chegue ao trabalhar a tempo") e planeje ...

... o "o quê" (por exemplo, "eu preciso pegar o ônibus"), então talvez a necessidade de aprender um novo ...

... "como" ("Eu devo pegar o ônibus do terminal e comprar uma passagem de ônibus")

Para realmente adotar uma mudança de comportamento, todas essas informações precisam ser automatizadas. Se tivermos que pensar em qual ônibus pegar todas as manhãs, ainda não nos adaptamos verdadeiramente a um novo comportamento. Isso requer recursos - pesquisa, esforço e prática, até que eventualmente se torne habitual e despercebido.

A mudança comportamental é bem-sucedida quando entendemos os três níveis de um comportamento atual e de um novo e abordamos cada um deles com os recursos necessários.

Mas a mudança comportamental falha quando consideramos apenas um nível por si só. Por exemplo, os pacientes podem saber "por que" eles devem cuidar de si mesmos de uma certa maneira, mas não entender "o que" exatamente eles devem fazer ou "como" fazê-lo, porque lhes falta os recursos para fazer a pesquisa necessária. Talvez o profissional de saúde simplesmente tenha explicado a importância de uma boa higiene, mas para alguns pacientes pode ser um grande esforço descobrir o que exatamente significa 'boa higiene'.

Por outro lado, mesmo que um paciente saiba o "como" e o "quê" do autocuidado, ele pode não colocar essas habilidades em ação porque lhe falta uma compreensão do "por quê".

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 20 18/10/2019 18:27:03

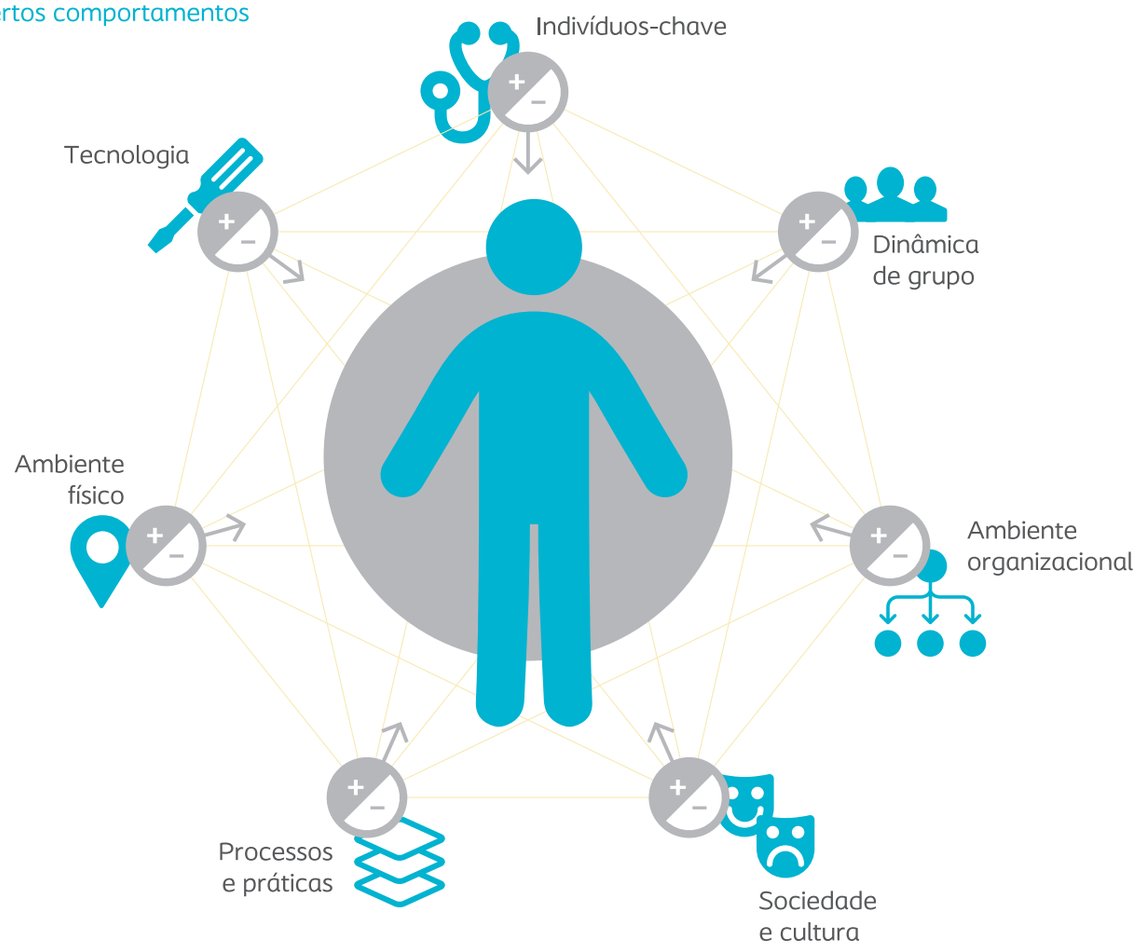
O comportamento é composto por muitos "blocos" diferentes

Além dos componentes comportamentais no nível individual, existem componentes importantes no mundo ao nosso redor - cultura, dinâmica social e de grupo, tecnologia etc. Por exemplo, se os pacientes precisam pagar pelos produtos de estomia, eles tendem a afetar seu comportamento e aumentam o tempo de uso do produto.

Para realmente apoiar os usuários na adoção de um novo comportamento que seja bom para eles, precisamos considerar todos os "bloqueios de comportamento" em que seu comportamento atual se baseia, mesmo aqueles internos. Se considerarmos apenas o comportamento que podemos observar, pode ser muito difícil entender - às vezes até o ponto em que podemos chamá-lo de irracional (por exemplo, pacientes que parecem ignorar completamente a rotina prescrita pelo profissional de saúde).

Se entendermos o quadro completo, teremos um ponto de partida muito melhor para ajudar os usuários a mudar seu comportamento.

O comportamento individual é moldado por muitos fatores diferentes ao redor do paciente que podem promover ou inibir certos comportamentos



Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 21 18/10/2019 18:27:04

Às vezes, um empurrão não é suficiente

Às vezes, pode ser um aspecto muito pequeno de um dos blocos de construção que nos impede de fazer o que é certo – por exemplo, lavar as mãos ou colocar o lixo para fora. Podemos ajudar os pacientes a superar essas barreiras com pequenos empurrões na direção desejada, geralmente chamados de "cutucadas". Poderia ser a imagem de um par de olhos sobre a pia do banheiro, que nos lembra a norma social ("se alguém estivesse olhando, você lavaria as mãos") e aumenta a probabilidade de lavar as mãos. Isso poderia ser chamado de "empurrão de referência pró-social".

Em muitos casos, no entanto, especialmente no sistema de saúde, a mudança de comportamento é muito mais radical, e muitas vezes significa que o paciente precisa abandonar velhos hábitos que eram eficientes, talvez até amados. É mais fácil adotar um novo comportamento se ele for claramente melhor que o antigo - como andar ao invés de engatinhar. Para alguns usuários, aprender um novo comportamento é mais como ter que engatinhar, quando você está acostumado a andar.

Quadro de resumo

O comportamento da mudança é crítico quando confrontado com novas situações

- Mudar hábitos confiáveis exige esforço e tempo para se adaptar
- Para apoiar mudanças comportamentais bem-sucedidas, é importante entender os elementos psicológicos: "do que precisamos", "como fazemos "e" por que fazemos"
- Blocos de construção circundantes, como cultura e dinâmica de grupos sociais, são importantes para obter uma imagem completa
- Compreender o quadro completo garante um melhor ponto de partida para obter mudanças comportamentais.

Apoiar mudanças radicais exige esforço

Isso requer muito esforço e cria desafios em todos os blocos de construção comportamentais. Aqui, um cutucão não serve. Em vez disso, é necessária uma abordagem muito mais planejada e engenhosa. Temos que abordar todos os "blocos de construção" relevantes: De que entendimento eles precisam? Que conhecimento prático? Eles precisam mudar alguma coisa em seu ambiente físico, como em sua casa? etc.[1]

Para ter sucesso com a mudança comportamental, precisamos nos livrar de rótulos simplistas e julgadores, como usuários que precisam de mais "motivação", que possuem "comportamento irracional" e que são "resistentes à mudança".

Em vez disso, devemos ter empatia com a dinâmica e os níveis do comportamento atual e novo: precisamos entender que a mudança às vezes é muito difícil. E entender por que é difícil. Somente então podemos ajudar os pacientes a adotar com sucesso uma mudança de comportamento.

[1] Um modelo comportamental validado e eficaz que incorpora esses níveis de comportamento e considera barreiras e recursos no ambiente é a Abordagem do Processo de Ação em Saúde (HAPA).

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 22 18/10/2019 18:27:04

Um resumo instantâneo da *população com estomia*

Dados demográficos do Ostomy Life Study da Coloplast 2016

Gênero

Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**

♂ 47% ♀ 53%

Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**

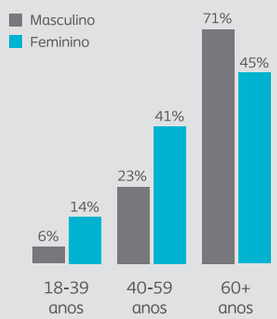
♂ 32% ♀ 68%

Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**

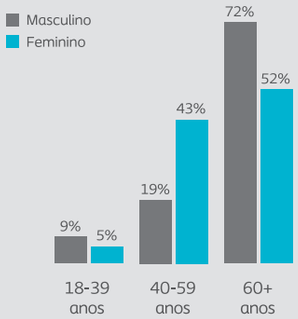
♂ 57% ♀ 43%

Idade (masculino/feminino)

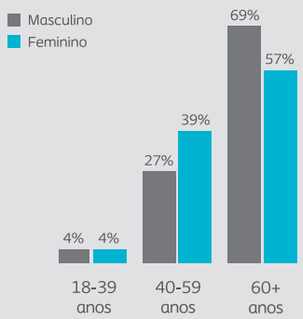
Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**



Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**

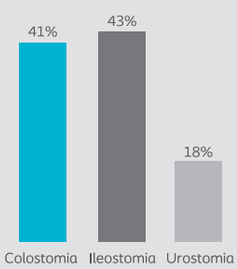


Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**

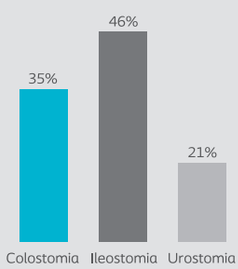


Tipo de estoma

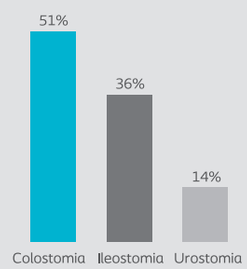
Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**



Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**



Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**



Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 23 18/10/2019 18:27:04

% de pessoas com estomia que se preocupam com vazamentos em um nível baixo a alto

Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**

92%

Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**

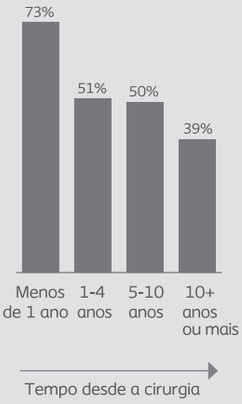
94%

Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**

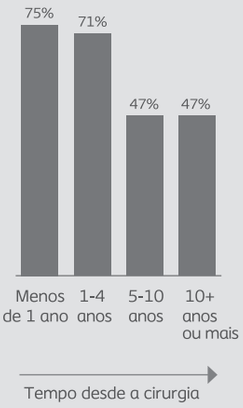
96%

% de pessoas com estomia que normalmente visitam seu enfermeiro de cuidados de estomia pelo menos uma vez ao ano

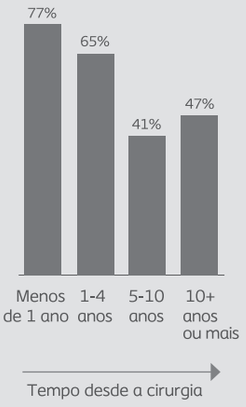
Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**



Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**



Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**



% de pessoas com estomia que se exercitam menos desde a cirurgia

Pessoas com um perfil corporal periestomal **regular**

44%

Pessoas com perfil corporal periestomal **irregular**

54%

Pessoas com perfil corporal periestomal **abaulado**

62%

Coloplast_layout_medidascertas_CV_V2.pdf 24 18/10/2019 18:27:04

A Coloplast desenvolve produtos e serviços que facilitam a vida de pessoas com necessidades íntimas de saúde. Trabalhando em estreita colaboração com as pessoas que usam nossos produtos, criamos soluções sensíveis às suas necessidades especiais. Chamamos isso de cuidado de saúde íntima.

Nosso negócio inclui cuidados com estoma, cuidado de urologia e incontinência, e cuidado de feridas e da pele. Operamos globalmente e empregamos cerca de 10.000 funcionários.

Cuidados com Ostomia / Cuidados com Incontinência / Cuidados com Ferida e Pele / Cuidados com Urologia

Coloplast A/S, Holtedam 1, 3050 Humlebaek, Denmark
www.coloplast.com O logotipo da Coloplast é uma marca registrada da Coloplast A/S. © 01-2017. Todos os direitos reservados à Coloplast A/S

Coloplast