



A Coloplast desenvolve produtos e serviços que tornam a vida mais fácil para pessoas com condições médicas muito pessoais e privadas. Trabalhando próximo às pessoas que usam nossos produtos, criamos soluções que são sensíveis às suas necessidades especiais. Chamamos isso de cuidados íntimos de saúde. Nosso negócio inclui cuidados com estomia, urologia, incontinência, feridas e pele. Operamos globalmente e empregamos mais de 10.000 pessoas.

Revisão do Ostomy Life Study 2018-19

Aumentar a conscientização e melhorar o padrão de cuidados à pessoa com estomia compartilhando dados baseados em evidências e percepções clínicas

A Revisão do Ostomy Life Study é uma publicação recorrente desenvolvida pela Coloplast em cooperação com enfermeiros especialistas do Coloplast Ostomy Forum Global.

Índice

- 6 Trabalhando juntos para encontrar o encaixe perfeito para o paciente
- 10 A importância de encontrar o encaixe perfeito
- 14 Entendendo as complicações de pele relacionadas ao estoma
- 18 Definindo as melhores práticas para o cuidado de estoma pediátrico
- 22 Examinando o impacto emocional para crianças e adolescentes, de se viver com um estoma
- 24 Apoio nutricional e benefícios adicionais para bebês com estomas
- 28 Caminhos cruciais para a cura emocional
- 30 Explorando o fardo da doença para pessoas com um estoma

Bem-vindo à Revisão do Ostomy Life Study 2018/19

Nesta Revisão do Ostomy Life Study, focamos em alguns dos desafios que os profissionais de saúde, que trabalham no campo de cuidado à pessoa com estoma vivenciam. Ao, compartilhar novos estudos, resultados de nossas últimas pesquisas e diretrizes de melhores práticas, esperamos, apresentar soluções para alguns desses desafios – e dar novas percepções e ferramentas para usarem em sua prática clínica.

Reduzindo a carga de vazamentos

O vazamento é um dos maiores desafios para pessoas com estoma, e as consequências são sérias. Não só em termos de complicações de pele. A preocupação constante de ter um acidente em público, também tem um enorme impacto na qualidade de vida do paciente.¹

Sabemos que o encaixe inadequado ao corpo é a principal causa de vazamento. A dica é encontrar um tipo de equipamento, que crie um encaixe perfeito. Mas como os corpos são diferentes, isso pode ser um grande desafio.²

Em “Trabalhando juntos para encontrar o encaixe perfeito para o paciente” (p. 6), compartilhamos o processo e o resultado do nosso Projeto de Consenso de Perfil Corporal Periestomal. Consolidando a experiência, de quase 2.000 enfermeiros especialistas de todo o mundo, o projeto conseguiu chegar a um consenso global, sobre como avaliar com precisão os perfis corporais e determinar o equipamento adequado. Com essas diretrizes e recomendações de melhores práticas em mãos, vocês finalmente têm a ferramenta validada, necessária para garantir o encaixe perfeito, o maior conforto e, por fim, reduzir a carga de vazamento para seus pacientes.

Refletindo a perspectiva do paciente

Em “A importância de encontrar o encaixe perfeito” (p. 10), Steve Cartmail compartilha a sua batalha com lesões cutâneas e vazamentos – desafios com os quais ele teve que viver por anos, até que o equipamento adequado para seu perfil corporal finalmente colocou fim ao seu desconforto.

A batalha de Steve é vivenciada pelas milhares de pessoas com estoma, que participaram da nossa pesquisa fornecendo dados para o artigo “Entendendo as complicações relacionadas ao estoma” (p. 14). Os resultados refletem como eles lidam com complicações da pele – e o impacto que essas complicações têm na qualidade de vida. Ao ter uma visão real de como os pacientes lidam com a sua condição, podemos inspirar discussões sobre como focar a prática clínica no futuro.

Mapeamento de áreas inexploradas

Ao olhar para as pesquisas existentes sobre o cuidado à pessoa com estoma, ainda há uma série de áreas importantes que são menos bem documentadas. Uma delas é o cuidado com estoma pediátrico.



Sete enfermeiros de cinco países diferentes – todos com vasta experiência em cuidados com estoma pediátrico – uniram forças para preencher essa lacuna. Em “Definindo as melhores práticas para o cuidado de estoma pediátrico” (p. 18), Louise Forest-Lalande compartilha o progresso do trabalho do grupo para desenvolver as diretrizes de melhores práticas para o cuidado com estomas para bebês e crianças.

Um grupo de profissionais de saúde do Reino Unido, liderados por Claire Bohr, trabalhou para lançar luz sobre outra área inexplorada dentro dos cuidados com estoma pediátrico. “Examinando o impacto emocional para crianças e adolescentes, de se viver com um estoma” (p. 22) dá uma visão geral dos principais achados das fases do projeto, envolvendo entrevistas em grupo focal com crianças em idade escolar e equipe de cirurgia pediátrica.³

A construção de estoma é o tratamento de uma complicação comum em bebês muito prematuros – e o procedimento em si, também não é sem riscos. Uma forma de reduzir as complicações associadas, é através de um procedimento chamado realimentação da fístula mucosa. O artigo, “Apoio nutricional e benefícios adicionais para bebês com estomas” (p. 24) explica do que se trata essa prática – e compartilha percepções sobre os benefícios dessa opção de tratamento e as barreiras atuais à sua adoção generalizada.

Entregando melhores resultados

Como prestador de cuidados, seu papel é responder ao conflito emocional que a cirurgia de estoma causa para qualquer paciente, seja criança ou adulto, homem ou mulher. Em “Caminhos cruciais para a cura emocional” (p. 28), Rune Nørager e Mette Terp Høybye refletem sobre o poder do reconhecimento (empatia) quando se trata de restaurar alguém emocionalmente abalado e envolver o paciente no autocuidado.

Sentir-se capacitado para retomar uma vida ativa – seja dentro ou fora do mercado de trabalho – não só é extremamente importante para o indivíduo, mas também para a sociedade. Os pacientes com estoma apresentam alto custo para o sistema de saúde, como atestam os dados de “Explorando a carga da doença para pessoas com estoma” (p. 30). Os prestadores de cuidados e a indústria têm um papel importante a desempenhar na minimização desse fardo.

Esperamos que os artigos desta edição forneçam novas inspirações e apoiem você em seus esforços para dar aos pacientes o cuidado e a confiança necessários para seguir em frente com suas vidas.

Marketing Médico, Coloplast A/S

1. Claessens I, Probert R, Tielemans C, Steen A, Nilsson C, Andersen BD, Starling ZM. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot in *Gastrointestinal Nursing* 2015; 13(5)
2. Coloplast, Market Study, Usage Pattern Study, 2015, Data-on-file (PM-04465)
3. Hein-Nielsen AL, Petersen SM, Greisen G. Unchanged incidence of necrotizing enterocolitis in a tertiary neonatal department, *Dan Med J* 2015; 62(7): A5091

Trabalhando juntos para encontrar o encaixe perfeito para o paciente

Minimizar o risco de vazamento é fundamental quando se trata de garantir qualidade de vida para pessoas com estoma.¹ Este artigo apresenta diretrizes de melhores práticas baseadas em Consenso da avaliação do perfil corporal periestomal – com base na expertise de quase 2.000 enfermeiros especialistas de todo o mundo.



Criando um consenso sobre as melhores práticas

Para facilitar o desenvolvimento de diretrizes de avaliação periestomal, a Coloplast embarcou em um Projeto de Consenso sobre Perfis Corporais Periestomais. O objetivo era criar um consenso internacional entre os enfermeiros de cuidados com estomas, sobre como determinar de forma rápida e precisa que tipo de equipamento de estoma proporcionaria o melhor encaixe, melhor conforto e segurança para seus pacientes.

"O processo de construção do consenso foi conduzido para chegar a um consenso global sobre uma avaliação estruturada e validada dos perfis corporais periestomais", diz Anne Steen Hansen, Especialista Médica Internacional Sênior da Coloplast. "Queríamos desenvolver um conjunto de diretrizes, que orientassem os enfermeiros de todo o mundo a determinar qual equipamento de estomia devem usar para garantir uma vedação segura entre o estoma e área periestoma, para cada paciente".

A metodologia

Para chegar a um consenso, a equipe do projeto utilizou um processo Delphi modificado (ver Figura 1). Este método baseou-se na experiência de enfermeiros de cuidados à pessoa com estoma de todo o mundo, para desenvolver diretrizes de avaliação periestomal, que podem ser implementadas internacionalmente.

"O processo Delphi modificado é um método que pode garantir que o conhecimento baseado em experiência e evidências seja combinado em diretrizes válidas, práticas que possam orientar o cuidado com estomas", explica Anne.

Ao final do processo, a equipe do projeto reuniu informações de quase 2.000 enfermeiros de 15 países. Estes, somavam 16 milhões de horas de experiência de cuidados à pessoa com estoma, para se basear.

PROCESSO DELPHI MODIFICADO

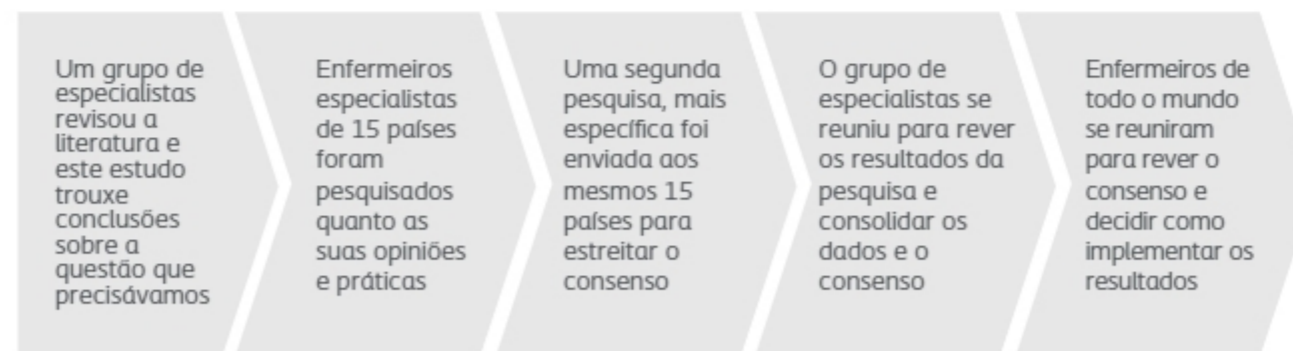


Figura 1

As recomendações

A primeira recomendação aborda o acompanhamento do paciente.

O objetivo com essas recomendações é eliminar o fardo dos vazamentos, para que assim os pacientes se sintam seguros e confiantes o suficiente para continuar se envolvendo em suas atividades e estilo de vida pré-estoma.

Recomendação: O contato com o paciente com um estoma recém-realizado deve ser feito em 2 semanas após a alta hospitalar ou após uma troca do equipamento.

A sessão de acompanhamento deve incluir:

- Avaliação do perfil corporal e da saúde da pele periestomal a cada troca do produto;
- Os pacientes devem receber ferramentas para ajudá-los a avaliar com precisão a saúde da pele periestomal e identificar quando procurar ajuda;
- Uso de uma ferramenta validada para avaliação da saúde da pele e do perfil corporal;
- Recomendações do tipo de equipamento com base na avaliação individualizada do perfil corporal e da pele do paciente, de preferência utilizando uma ferramenta validada;
- O tipo de equipamento deve se basear nas necessidades individuais do paciente e não na preferência do profissional, em uma ordem definida de uso do produto ou por tentativa e erro.
- Prescrição do equipamento adequado com base na avaliação do estoma do paciente, no perfil corporal periestomal e na preferência do paciente.

Recomendação: Envolver e educar os pacientes durante toda sua jornada— durante a fase pré-operatória, durante a permanência sob cuidados agudos e continuamente.

- Ensinar o paciente e suas famílias a se envolverem nos cuidados, educando-os em todos os aspectos dos cuidados e para serem mais proativos, quando se trata de cuidar da própria saúde;
- Fornecer e ensinar o paciente e seus familiares a usarem ferramentas para avaliar seu perfil corporal periestomal e a saúde da pele.
- Ensinar o paciente e seus familiares sobre achados anormais, quando e como procurar ajuda;
- Orientar o paciente a estabelecer metas realistas para alcançar a saúde e qualidade de vida ideais, ao longo de sua jornada.

Validando as recomendações

Uma conferência proporcionou a base para a fase final do processo (ver Figura 1).

Mais de 850 enfermeiros especialistas se reuniram em Copenhague no final de abril de 2018 para revisar os resultados do projeto de consenso e dar feedback sobre as recomendações finais. As recomendações foram discutidas em grupos e o feedback foi documentado. As respostas demonstraram que estavam em total concordância com as recomendações, e que a educação e a comunicação são as chaves para tornar essas recomendações parte integrante do cuidado à pessoa com estoma.



Figura 2



Se quiser mais informações sobre o Projeto de Consenso de Perfis de Corpos Periestomais, entrem em contato com o seu representante local da Coloplast.

Refletindo a perspectiva do paciente

A importância de encontrar o encaixe perfeito

Nenhum corpo é igual. É por isso que não existe uma única solução de equipamento. Identificar o perfil corporal do paciente – e encontrar o equipamento com o encaixe perfeito – é uma etapa importante para garantir a qualidade de vida do paciente.

Muita coisa depende de um encaixe perfeito

Como profissional de saúde, um dos seus objetivos é ajudar os pacientes a manter uma alta qualidade de vida. Para as pessoas com estoma, a qualidade de vida está muito relacionada com a solução do equipamento. Encontrar o equipamento correto com um bom encaixe ao corpo faz com que se sintam confortáveis e seguros.¹ Pode ajudá-los a continuar as suas vidas da mesma forma que faziam antes da cirurgia.

Conheça Steve

A experiência de Steve Cartmail ilustra isso. Depois de lutar com colite por muitos anos, Steve fez uma ileostomia. Logo após a cirurgia, ele desenvolveu uma hérnia.

Após a alta, Steve tentou muitos equipamentos diferentes, mas os resultados deixavam muito a desejar. "Tentei todos, mas me davam lesões cutâneas ou geravam vazamentos". "Sua confiança fica arruinada quando você é acordado por aquela sensação quente em seu corpo – e você simplesmente sabe que aconteceu de novo."

Parte do desafio de Steve era encontrar o equipamento correto. Como 35% das pessoas que vivem com um estoma², ele tem um perfil corporal periestomal abaulado, pois desenvolveu uma hérnia na área periestomal. Pessoas com perfil corporal abaulado, muitas vezes, têm dificuldades para encontrar um equipamento que se encaixe perfeitamente, devido à forma curva da área periestomal. Este perfil pode dificultar uma vedação segura, pois a base adesiva forma dobras e vincos ao ser aplicada e consequentemente falta a adesão à pele.



Um novo equipamento com base côncava

Steve pode testar um novo equipamento côncavo, que é especificamente para pessoas com um perfil corporal abaulado. O novo equipamento encaixou-se muito bem à sua hérnia. "Assim que coloquei o produto, soube que tinha encontrado algo que funcionaria para mim", explica. "Ficou confortável, e me deu a confiança de que ficaria onde deveria ficar".

A experiência de Steve mostra a diferença que um equipamento bem encaixado ao corpo pode fazer na vida de um paciente e os enfermeiros confirmam isso. "O que é necessário é um equipamento flexível o suficiente para se adaptar aos contornos corporais, proporcionando aos pacientes a segurança que almejam", diz Tracey Virgin-Elliston, Enfermeira-Chefe Especialista, no West Middlesex University Hospital. "Garantir que um novo produto ofereça melhor segurança será uma maravilha para os pacientes, em termos de autoconfiança e qualidade de vida."

Resultados da avaliação com o novo equipamento côncavo

Steve não foi a única pessoa a responder positivamente ao novo equipamento côncavo. Os resultados da avaliação do produto mostraram que outros tiveram uma experiência semelhante. O novo equipamento foi avaliado por pessoas com perfil corporal abaulado, que normalmente utilizam um equipamento plano. Os participantes avaliaram o equipamento côncavo por um período de quatro semanas. Eles responderam que o novo equipamento funcionava bem e era confortável. Além disso, a maioria dos participantes não teve trocas não planejadas do equipamento, em comparação com o equipamento plano que estavam usando (Figura 1).

A vida de pacientes com estoma com perfil corporal abaulado²

- têm uma menor qualidade de vida em comparação com pacientes com perfil corporal regular
- usam mais adjuvantes
- preocupam-se mais com vazamento
- são mais preocupados com a falta de discrição

Menos trocas

Percentual de participantes que não tiveram trocas não planejadas com o "Novo equipamento" (Vs o seu "equipamento usual"). P=0,033

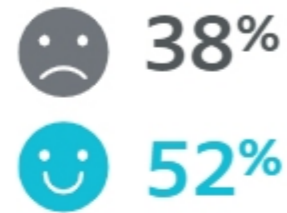


Figura 1

- Novo equipamento n=103
- Equipamento usual n=83

Qualidade de vida medida com a Ostomy Q (0-92).

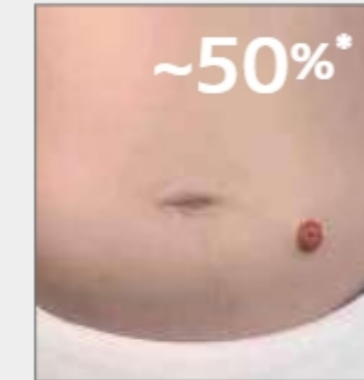
A combinação de um melhor encaixe ao corpo e menos trocas não planejadas teve influência positiva na confiança dos participantes que avaliaram o novo produto, e a pontuação total de qualidade de vida aumentou de 55 para 67 durante a avaliação de 4 semanas.³



Figura 2

- Novo equipamento n=103
- Equipamento usual n=83

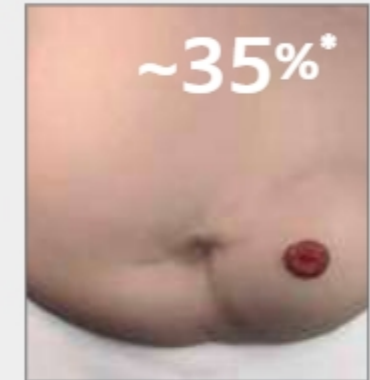
QUAL É A FORMA DA ÁREA AO REDOR DO ESTOMA?²



REGULAR, quando a área ao redor do estoma é mais ou menos nivelada com o abdômen.



IRREGULAR, quando a área ao redor do estoma afunda no abdômen criando um formato oco.



ABAUADA, quando a área ao redor do estoma se eleva em comparação ao abdômen criando um pico.

*proporção da população com cada perfil corporal.

"Estou impressionado que o adesivo se move conforme meu corpo. Eu realmente sinto que consegui seguir em frente e continuar a minha vida."

Steve Cartmail

1. Coloplast, Review, Ostomy Life Study, 2015/16.
2. Coloplast, Market Study, Ostomy Life Study ECET Pre-Event, 2017, Data on-file (PM-04559).
3. Coloplast, Product Evaluation, SenSura Mio Concave, 2017, Data on-file (PM-05104).

Refletindo a perspectiva do paciente

Entendendo as complicações de pele relacionadas ao estoma

O Ostomy Life Study de 2016 objetivou aprender mais sobre como os equipamentos afetam o cotidiano das pessoas que vivem com um estoma. A primeira fase reuniu contribuições de enfermeiros especialistas nas reuniões do Fórum Global de Estomia da Coloplast, COF, . A contribuição deles foi a base para um questionário enviado a mais de 20.000 pessoas que vivem com um estoma. Um dos objetivos desta pesquisa foi entender melhor a prevalência de complicações de pele – e como os participantes ficam cientes e/ou gerenciam tais complicações. As páginas a seguir apresentam destaques, referentes a complicações de pele, do Ostomy Life Study de 2016.¹

A metodologia

O Ostomy Life Study de 2016 inclui respostas de mais de 4.000 pessoas que vivem com um estoma em 13 países. Os entrevistados incluem usuários e não usuários da Coloplast.

Os dados foram coletados de 30 de agosto a 3 de outubro de 2016.

Entrevistados





73%

dos entrevistados tiveram pelo menos um problema de pele em um período de 6 meses. Embora todos os tipos de perfis periestomais lidem com complicações de pele, os perfis corporais irregulares parecem ter mais dificuldades com uma gama mais ampla de problemas.

Gênero


As **mulheres** relatam ter mais problemas de pele do que os homens pesquisados.


 **79%**
Têm problemas de pele

 **69%**
Têm problemas de pele

Idade

De acordo com o estudo, pessoas de 18 a 59 anos de idade têm maior tendência a ter problemas de pele.

 **86%**
das pessoas de 18-59 anos de idade têm problemas de pele

 **72%**
das pessoas com mais de 60 anos de idade têm problemas de pele

Tipo de estoma

Pessoas com uma ileostomia também têm maior prevalência de problemas de pele



68%
das pessoas com uma colostomia têm problemas de pele



80%
das pessoas com uma ileostomia têm problemas de pele



69%
das pessoas com uma urostomia têm problemas de pele

Medidas tomadas ao ter problemas de pele

Cerca de 25% entram em contato com seu enfermeiro quando têm problemas de pele e cerca de 17% não fazem nada diferente



25% entram em contato com o seu enfermeiro



50% usam um produto de barreira de pele



17% não fazem nada

Até que ponto os problemas de pele estão relacionados ao vazamento?

Nossos dados mostram claramente que quanto mais frequentemente as pessoas têm vazamento, maior é a prevalência de complicações da pele.



85% das pessoas que têm vazamentos frequentes têm problemas de pele

74% das pessoas que têm vazamentos ocasionais têm problemas de pele

59% das pessoas que nunca têm vazamentos têm problemas de pele

O que causa problemas de pele

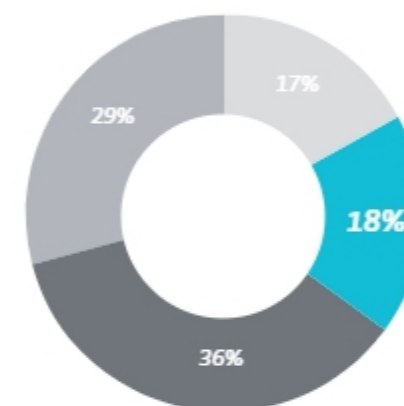
Cerca de 6 em 10 usuários acreditam que seus problemas de pele são causados por vazamento na pele.



61% respondem que seus problemas de pele são resultado de vazamento.

Duração dos problemas de pele

Os resultados também mostram que para alguns usuários os problemas de pele desaparecem rapidamente, enquanto são contínuos para outros.



■ Durou até uma semana ■ Na troca seguinte o problema já havia desaparecido
■ Durou mais de uma semana ■ Eu ainda tenho problema de pele

A duração dos problemas de pele está relacionada ao vazamento!

Os resultados também mostram como a duração das complicações da pele estão ligadas à frequência de vazamentos. 44% das pessoas que têm vazamentos frequentes ainda têm complicações de pele em comparação com apenas 21% das que não têm vazamento.

44% das pessoas que têm vazamentos frequentes

24% das pessoas que têm vazamentos ocasionais

21% das pessoas que nunca têm vazamento

Vincos/dobras



84%

das pessoas com vincos/dobras têm problemas de pele



68%

de pessoas sem vincos/dobras têm problemas de pele

Pontuação da Qualidade de Vida

A pontuação da Qualidade de Vida (QV) para pessoas que têm problemas de pele é de apenas 51, Vs 62 para aqueles sem problemas de pele.



51 com problemas de pele



62 sem problemas de pele

QV em uma escala de 0-92

Definindo as melhores práticas para cuidados com estoma pediátrico

Diretrizes de melhores práticas sobre cuidados com estoma pediátrico são basicamente inexistentes. Não há fontes centrais aos quais os profissionais de saúde podem recorrer à procura de insights e recomendações ao trabalhar com estomas em crianças. As poucas diretrizes que existem não estão prontamente disponíveis ou acessíveis a todos. Claramente, há uma necessidade aguda de diretrizes bem documentadas para tratar particularmente este grupo de pacientes.

O objetivo das diretrizes de boas práticas no cuidado com estoma pediátrico é:



Apoiar as melhores rotinas e resultados, fornecendo uma fonte central para boas práticas pediátricas;



Fornecer informações e recomendações abrangentes para uma qualidade ideal do cuidado à população pediátrica com estoma; e



Fornecer recomendações confiáveis, baseadas em evidências comprovadas com referências

Estabelecendo as melhores práticas

Para atender a essa necessidade, a Coloplast facilitou o desenvolvimento de um conjunto de diretrizes de melhores práticas, reunindo um grupo internacional de sete enfermeiros de cuidados com estoma que juntos reúnem 200 anos de experiência no cuidado com estoma pediátrico. O grupo iniciou seus trabalhos em janeiro de 2018, e realizou a sua primeira reunião presencial em março do mesmo ano.

Louise Forest-Lalande (RN, M.Ed, ET), enfermeira especialista com 26 anos de experiência em atendimento pediátrico, encabeçou o trabalho. Pedimos a ela para compartilhar algumas ideias sobre a necessidade de diretrizes de melhores práticas e nos atualizar sobre como o trabalho evoluiu.

"Estamos muito felizes que o atendimento pediátrico agora tem voz."

Louise Forest-Lalande





Iluminando uma área menos conhecida

"O cuidado às crianças com estoma não é tão conhecido", comenta Louise. "Quando digo às pessoas que estou trabalhando com crianças e bebês, elas ficam chocadas ao saber que bebês podem ter estomas. A primeira reação é dizer: "Eu não saberia como lidar com isso." Esse é o objetivo dessas diretrizes."

"É importante que os profissionais de saúde tenham uma referência ou um recurso que possam consultar ao cuidar de crianças. A referência precisa abranger os aspectos físicos dos cuidados pediátricos, mas também abordar o ponto de vista psicológico", afirma Louise.

Obtendo uma expert perspectiva Internacional

O conselho de sete enfermeiros representa seis países diferentes, o que ajuda as diretrizes a ter uma perspectiva mais internacional. "Esperamos proporcionar um toque mais internacional, diz Louise." É realmente enriquecedor porque todos nós viemos com nossas experiências pessoais, compartilhando o que aprendemos com nossa prática diária. Somos profissionais experientes, mas ainda estamos olhando para o futuro para ver como podemos melhorar a qualidade de atendimento e a vida desse grupo de pacientes".

Um documento vivo

Uma vez que as diretrizes foram concluídas, o objetivo da equipe é traduzi-las em alguns principais idiomas e apresentá-las a nível regional, nacional e internacional. Eles também querem sediar webinars; criar um boletim informativo focado no cuidado com estoma pediátrico; e publicar as diretrizes em periódicos apropriados. "Não queremos que esse guia fique na prateleira", diz Louise. "Precisa ser um documento vivo, que continuamos alimentando. E queremos que todos saibam que essas diretrizes estão disponíveis e onde encontrá-las".

O encontro de um grupo tão experiente de enfermeiros de cuidados às crianças com estomas também abriu as portas para novos projetos nesse campo.

"Um dos conselheiros desenvolveu uma ferramenta de Qualidade de Vida para crianças com estomas, e ele gostaria que o grupo validasse a ferramenta. É sempre difícil fazer estudos com crianças, porque seu número não é grande o suficiente. Mas com os membros do conselho vindo de diferentes países, podemos alcançar mais pessoas".

Conheça os membros do Conselho Consultivo Global de Enfermeiros experts no cuidado à criança com estoma

Ester Sanchez, Espanha
Claire Bohr, Reino Unido
Gail Creelman, Canadá
Edith Ekkerman, Holanda
Sophie Vercleyen, França
June Alming, EUA
Louise Forest-Lalande, Canadá



Examinando o impacto emocional para crianças e adolescentes, de se viver com um estoma

Ao olhar para as pesquisas disponíveis sobre o impacto psicológico da vida com um estoma, praticamente não há informação sobre crianças e adolescentes. Uma revisão de literatura revelou 63 resultados para psicologia de pessoas adultas com estoma, contra sete resultados para psicologia de crianças/adolescentes com estoma.

Descobririndo questões psicossociais

Dada a falta comparativa de pesquisas sobre o tema, um grupo de profissionais de saúde decidiu realizar mais pesquisas nessa área. O grupo, que inclui Claire Bohr, enfermeira pediátrica de tratamento de estoma e intestino da University Hospitals Bristol (Reino Unido), explorou o impacto psicossocial da confecção de estoma pediátrico.

"Nosso objetivo foi entender melhor as questões psicossociais que as crianças enfrentam", explica Claire. "Reconhecemos que a importância de gerenciar o estresse e a ansiedade foi bem relatada, mas mal gerenciada na prática. ex., o aconselhamento pré-operatório geralmente se concentra apenas em possíveis complicações cirúrgicas, e não no impacto que a cirurgia terá no cotidiano dessas crianças".

Claire continua. "Se entendermos o que essas crianças estão passando, podemos então dar um aconselhamento pré-operatório mais realista. Também podemos fornecer às famílias melhores mecanismos de enfrentamento, uma vez que temos uma compreensão mais clara do que as crianças com estomas têm que lidar diariamente".

A primeira fase deste projeto envolveu uma análise qualitativa temática de crianças em idade escolar e equipe cirúrgica pediátrica. Usando grupos focais e entrevistas, a equipe do projeto teve como objetivo comparar as percepções de profissionais e pacientes sobre o impacto psicológico da cirurgia de estoma na população pediátrica.

O método

- Análise qualitativa temática a partir da teoria fundamentada, através de grupos focais e entrevistas.
- Crianças de 6 a 16 anos que passaram por formação ou reversão de estoma nos últimos dois anos.
- Equipe cirúrgica pediátrica.
- 6 meninos, 3 meninas (idade média: 14), 10 pais, 16 membros de uma equipe de cirurgia pediátrica.

A perspectiva das crianças

Claire explicou que as crianças entrevistadas falaram livremente sobre os pontos positivos e negativos da vida com um estoma. Pelo lado positivo, destacaram poder conhecer novas pessoas, ainda poder socializar com seus amigos e sentir-se melhor. Mencionaram não ter que ir ao banheiro o tempo todo como um benefício, além de poder continuar com atividades cotidianas como ir à praia.

Pelo lado negativo, as crianças parecem lutar com sentimentos de raiva, ansiedade, desconforto, autoconsciência e medo. Algumas sentiam que havia muitas atividades que não podiam mais participar, como dormir na casa de um amigo, aproveitar as férias, natações e outros esportes. Algumas lutavam com vazamentos e mau cheiro. Outras viam a troca da bolsa como um aborrecimento. Elas também comentaram que a cirurgia teve um impacto negativo em sua escolaridade, fazendo com que perdessem aulas e tivessem fraco desempenho como resultado.

A perspectiva dos profissionais

Os membros da equipe cirúrgica pediátrica comentaram três temas distintos: informação e treinamento de paciente internado, interações escolares e sociais, e imagem.

Em relação às informações e treinamento de paciente internado, a equipe cirúrgica constatou que, em geral, os pacientes eram bem-informados sobre a vida com um estoma – embora o tipo de cirurgia, urgência ou eletiva, impactasse no nível de informação. A equipe cirúrgica acreditava que os pacientes seriam capazes de cuidar de seus estomas de forma independente após a alta, especialmente os adolescentes.

Em termos do impacto nas áreas escolar e social, o grupo acreditava que usar banheiros públicos ou escolares era um problema devido ao constrangimento com o cheiro. Eles esperavam que o autocuidado na escola teria muito a ver com a compreensão da instituição. Quanto a premissa, se os pacientes estariam ou não dispostos a contar aos amigos sobre a estomia, as opiniões do grupo ficaram divididas. Houve também incerteza sobre como o equipamento se sustentaria durante os esportes de contato.

Segunda etapa do projeto

A segunda fase do projeto foi coletar dados tangíveis e quantitativos que poderiam ser utilizados para orientar o aconselhamento pré-operatório e o controle das expectativas de futuros pacientes. Isso foi feito enviando questionários para crianças e seus pais/cuidadores.

Apoio nutricional e benefícios adicionais para bebês com estomas

A realimentação da fístula mucosa emergiu como uma forma de atender às necessidades nutricionais e de desenvolvimento de bebês com estomas. Como essa prática realmente funciona – e o que a literatura e os médicos têm a dizer sobre essa opção de tratamento? Este artigo compartilha percepções de nossa pesquisa recente.

Complicações comuns com bebês prematuros

A cirurgia de estoma pode ser uma opção de tratamento necessária em bebês prematuros. Infelizmente, esta cirurgia pode levar a complicações adicionais.

De acordo com um estudo, 6% dos bebês com peso ao nascer abaixo de 1500 gramas desenvolveram inflamação intestinal, conhecida como Enterocolite Necrosante (NEC). E 56% desses bebês precisaram de ressecção intestinal e construção de estoma.¹

Na maioria dos casos, a construção de estoma é um procedimento temporário realizado após a remoção da parte necrosada do intestino. Embora o comprimento desta parte do intestino varie de um paciente para o outro, a parte inferior do intestino pode não ser afetada. Após o procedimento cirúrgico, o bebê, muitas vezes, terá dois estomas: um estoma produtor (proximal) e uma fístula mucosa, a parte distal do intestino conectada ao reto. Como a parte inferior do intestino ainda está funcionando, o estoma pode ser revertido uma vez que o bebê esteja estável.



Figura 1

Embora a ressecção intestinal e a construção de estoma sejam necessárias, vários efeitos colaterais indesejados podem surgir.

Quando o intestino delgado é separado do sistema digestivo, ele não recebe os nutrientes de que precisa do quimo – o que pode, em última análise, levar à atrofia do intestino. O intestino delgado também suporta a absorção nutricional do bebê, a rotatividade do sal biliar e o equilíbrio dos fluidos – e essas funções podem ser comprometidas se o intestino delgado não for usado.²

Realimentação da fístula mucosa: os benefícios e as barreiras

Uma forma de prevenir esses efeitos colaterais é através de um procedimento chamado realimentação da fístula mucosa. Refere-se ao processo de pegar quimo produzido pelo estoma superior e transferi-lo para a parte inferior, distal do intestino.^{3,4}

Para saber mais sobre os prós e contras deste procedimento, realizamos uma pesquisa online entre 30 médicos (incluindo neonatologistas e cirurgiões gastrointestinais) nos EUA, Reino Unido, Canadá, Itália e Alemanha⁵ e combinamos isso com uma pesquisa sistemática da literatura.^{2-4, 6-15} Utilizando uma escala de cinco pontos ("muito pouco importante", "pouco importante", "mais ou menos", "importante", "muito importante"), os médicos foram convidados a avaliar diferentes afirmações sobre os possíveis benefícios, bem como os riscos e obstáculos envolvidos na realização da realimentação da fístula mucosa.

O que é realimentação da fístula mucosa?

O processo de pegar o quimo produzido pelo estoma superior (proximal) e transferi-lo para uma parte inferior (distal) do intestino.^{3,4}

Nossos achados revelaram que a realimentação da fístula mucosa tem uma série de benefícios significativos⁶:

- **Menos complicações relacionadas ao equilíbrio de fluidos e aspectos nutricionais:** Ao nutrir o intestino distal, a realimentação ajuda a reduzir o número de complicações nutricionais, p.ex., as relacionadas ao apoio nutricional parenteral e perdas de fluidos.^{2,3,7}
- **Menos complicações associadas:** Com menos necessidade de suporte nutricional parenteral, também vemos uma redução na colestase.^{2,9}
- **Menor sucesso na anastomose (reversão do estoma):** Os bebês que recebem realimentação têm mostrado uma maior taxa de sucesso quando o estoma é revertido e o intestino reconectado.^{2,9}
- **Aumento da taxa de crescimento:** Os bebês que recebem realimentação mostram uma taxa de crescimento significativamente maior.^{2,3,7,8}
- $\geq 80\%$ dos médicos entrevistados afirmaram que a realimentação era "importante" ou "muito importante" para melhorar o crescimento da criança.⁵
- $\geq 50\%$ dos médicos entrevistados afirmaram que a prática era "importante" ou "muito importante" para o desenvolvimento do sistema imunológico e a taxa de sobrevivência.⁵

Apesar dos benefícios relatados associados à realimentação, o procedimento ainda não é uma prática comum. A literatura sobre o tema e a pesquisa médica identificaram três principais barreiras à adoção generalizada:

- **Complicações:** Alguns dos artigos relataram alguns incidentes de complicações importantes (p.ex., ruptura intestinal ou sangramento intestinal); outros descreveram preocupações relacionadas ao crescimento excessivo de bactérias intestinais, devido ao tempo que o efluente permaneceu na bolsa⁸ e possível sepse através da introdução de bactérias patogênicas.^{10,12}
- **Equipamento:** Mais de 30% dos médicos entrevistados destacaram a falta de um bom equipamento de estomia para realimentação. Se estivesse disponível, $\geq 70\%$ prefeririam uma bolsa estéril para realimentação.⁵
- **Falta de tempo:** 20% dos médicos achavam que o procedimento de realimentação é muito demorado para os enfermeiros realizarem.⁵

Perspectivas futuras?

Para que a realimentação se torne uma prática generalizada, os profissionais de saúde precisarão estar convencidos de que os benefícios da prática superam os riscos, bem como o tempo extra necessário para a enfermagem. De acordo com a nossa pesquisa, este parece ser o caso.

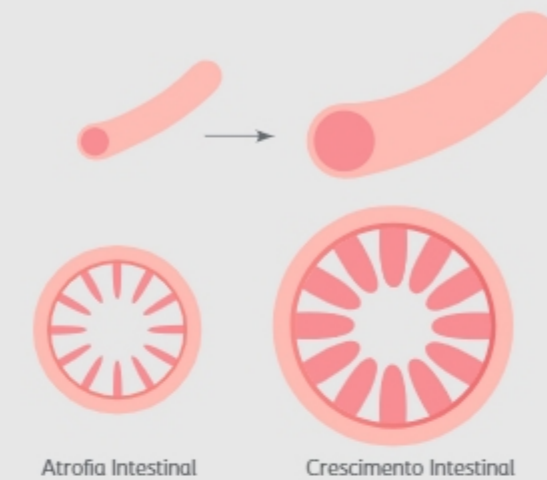
- 80% esperam que a realimentação seja praticada com mais frequência no futuro
- 53% acreditam que os benefícios da realimentação superam os riscos, enquanto 10% acreditam que não. 37% disseram que depende da situação.⁵

Para que o procedimento se torne generalizado, no entanto, mais evidências são necessárias. Os médicos pesquisados esperam que estudos futuros demonstrem o impacto positivo que a realimentação pode ter no crescimento, desenvolvimento do sistema imunológico e mortalidade de bebês prematuros com estomas.

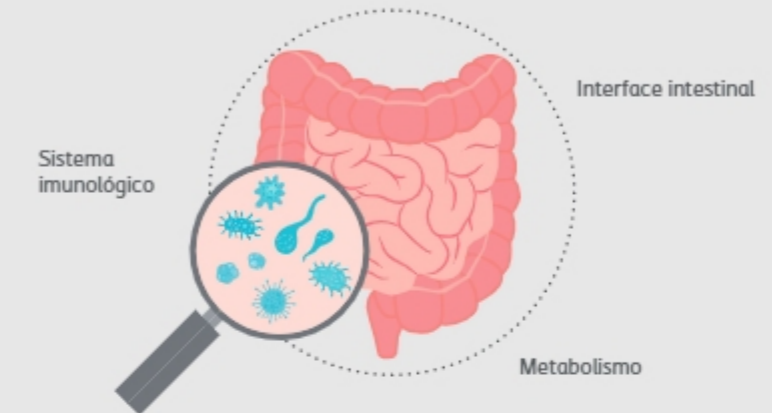
Há outro fato que é extremamente importante para a adoção do procedimento, que é a presença de diretrizes de melhores práticas.^{16,17} Os hospitais precisarão discutir e preparar tais protocolos para ajudar a minimizar quaisquer possíveis riscos ou preocupações relacionados ao procedimento.

Os 3 principais benefícios da realimentação da fístula mucosa é assegurar a transferência nutricional, de anticorpos e proteção microbiana para a parte inferior do intestino¹⁸

1 Estimula o crescimento intestinal



2 Coloniza o intestino delgado com bactérias do estoma superior/ascendente



3 Transferência de anticorpos e bactérias do leite materno

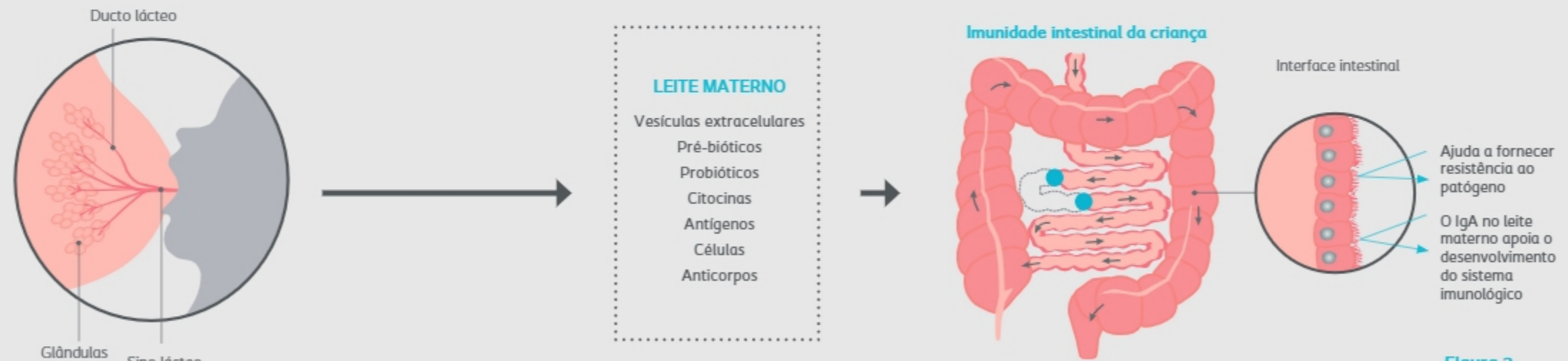


Figura 2

O que é quilmo?

Quilmo é o alimento parcialmente digerido que, no caso dos bebês, consiste em leite materno. O quilmo ajuda o intestino delgado:

- estimulando o crescimento intestinal;
- transferindo anticorpos IgA e bactérias para o intestino delgado, o que pode ajudar no desenvolvimento do sistema imunológico;
- colonizando-o com bactérias da mãe e do intestino grosso.

1. Hein-Nielsen AL, Petersen SM, Greisen G, Unchanged incidence of necrotizing enterocolitis in a tertiary neonatal department, *Dan Med J* 2015; 62(7): A5091
2. Lau CT, Fung ACH, Wong KKCY et al, Beneficial effects of mucous fistula refeeding in necrotizing enterocolitis neonates with enterostomies, *Journal of Pediatric Surgery* 2016, doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2016.09.010
3. Gause CD, Hayashi M, Honey C, Mucous fistula refeeding decreases parenteral nutrition exposure in postsurgical premature neonates, *Journal of Pediatric Surgery* 2016, doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2016.06.018
4. Al-Harbi K, Walton JM, Gardner V et al, Mucous Fistula Refeeding in Neonates With Short Bowel Syndrome, *Journal of Pediatric Surgery* 1999;34(7): 1100-1103
5. Coloplast, Physician Survey of neonatal stoma care and refeeding practices, Data-on-file (VV-0203544)
6. Coloplast, Literature Review Report on mucous fistula refeeding (VV-0203544)
7. Koike Y, Uchida K, Nagano Y et al, Enteral refeeding is useful for promoting growth in neonates with enterostomy before stoma closure, *Journal of Pediatric Surgery* 2015; doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.08.058
8. Wong KKCY, Lan LCL, Lin SCL, et al, Mucous Fistula Refeeding in Premature Neonates With Enterostomies, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2004; 39:43-45
9. Haddock CA, Stanger JD, Albersheim SG et al, Mucous fistula refeeding in neonates with enterostomies, *Journal of Pediatric Surgery* 2015;50: 779-782
10. Pataki I, Szabo J, Varga P et al, Recycling of bowel content: The importance of the right timing, *Journal of Pediatric Surgery* 2013; 48:579-584
11. Richardson L, Baberjee S, Rabe H, What is the Evidence on the Practice of Mucous Fistula Refeeding in Neonates With Short Bowel Syndrome?, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2006; 43:267-270
12. Madan JC, Salari RC, Saxena D, et al, Gut Microbial colonization in premature neonates predicts neonatal sepsis, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2012;97F:456-F462
13. Puppala BL, Mangurten HH, Krout JR et al, Distal Ileostomy Drip Feedings in Neonates with Short Bowel Syndrome, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 1985; 4:489-494
14. Schafer K, Zachariou Z, Loffler W, et al, Continuous extracorporeal stool-transport system, *Pediatr Surg Int* (1997) 12: 73-75
15. Gardner VA, Walton J, Chessell L, *Advances in Neonatal Care* 2003; 3(6): 258-271
16. Cameron G, Ersenat, Pelowski, Enterostomy Refeeding, *Neonatal Nursery Policy & Procedures Manual*, Covenant Health 2012.
17. Trevor Mann Baby Unit RSCM, Protocol for the Recycling of Stoma losses, Brighton and Sussex University Hospitals NHS Trust 2010.
18. Xiao-Zhong Huang, Li-Bin Zhu, Zhong-Rong Li, Jing Lin, Bacterial colonization and intestinal mucosal barrier development, *World J Clin Pediatr* 2013 November 8; 2(4): 46-53

Caminhos cruciais para a cura

Rune Nørager,
MSc., PhD, Behavioural psychologist, CEO design psychology

Mette Terp Høybye,
Associate Professor, Medical anthropologist, BA, MSc, PhD

Ir além da prática clínica de cuidados com estoma é vital quando se trata de ajudar as pessoas a se sentirem mais confiantes a seguir em frente. As pesquisas agora confirmam o que muitos de vocês sabem e praticam há muito tempo: que o reconhecimento (a empatia) e o cuidado abrem caminho para a cura.

Traumas - como doenças crônicas - podem perturbar o senso de identidade do paciente. As pessoas nesta situação, muitas vezes, se descrevem como "perdidas no escuro" - sentindo uma perda de si mesmas, uma perda de energia e uma perda de propósito na vida.¹

Curando o "eu" ferido

Não é de surpreender, então, que quando as pessoas com estoma são encorajadas a se envolver no autocuidado, eles podem dizer: "Qual é o ponto? Eu não consigo nem interagir com as pessoas, muito menos realizar uma tarefa diária como esta." O que a pessoa está realmente dizendo é que ela não consegue imaginar seu "eu" futuro. Ela é incapaz de enfrentar o novo normal e, portanto, não pode começar a cuidar de si mesma novamente.

Então, como você responde a uma pessoa emocionalmente abalada - a um paciente que perdeu o senso de vida própria?

A partir de pesquisas sobre como as pessoas vivem e convivem com a doença, sabemos que os

encontros sociais durante o tratamento são cruciais para ajudar a restaurar o senso de identidade do paciente e a facilitar a sua transição para o autocuidado.¹

Momentos de oportunidade

Palavras de conforto estão longe de ser suficientes. Dizer: "Não se preocupe, vai ficar tudo bem" não é realmente ouvir o paciente ou reconhecer o seu sofrimento. Como cuidador profissional, é importante relacionar-se (ter empatia) com o sofrimento do paciente durante o tratamento. Ao fazer o paciente se sentir visto e ouvido, você cria um espaço onde a identidade pode ser restaurada.²

Achados recentes nos dizem que os pacientes mais confiantes a seguir em frente na vida, foram os que tiveram encontros sociais significativos na clínica com profissionais de saúde.¹ Um toque carinhoso, p.ex., assegurando à paciente que ela não precisa estar "bem" ou ser "corajosa", ou uma resposta honesta reconhecendo que a sua nova vida não será a mesma de antes.



Imaginando um novo normal

Interações abertas e honestas afastam a pessoa de ser tratada como "um paciente" para ser vista como um ser humano.

Ao ajudá-la a imaginar a vida além do ambiente hospitalar, você ajuda a pessoa a compreender o momento entre o real (um estado físico enfraquecido) e o potencial (o corpo competente se ajustando à vida com uma condição crônica).³ É neste processo que a restauração gradual da identidade pode ocorrer.

A capacidade da paciente visualizar um novo normal e começar a se cuidar novamente facilita a transição. Ajuda-a a ver que o autocuidado com a condição crônica é uma prática empoderadora. Trazer a pessoa para este estágio é exatamente o que vocês podem ajudar a fazer. E ao fazê-lo, abrirá o caminho para a cura de si mesma e melhores resultados; adoção de tratamento.

1. Høybye M.T. and Tjørnhøj-Thomsen T., Encounters in cancer treatment. Intersubjective configurations of a need for rehabilitation. *Medical Anthropology Quarterly*, 2014;28(3):305-22. doi:10.1111/maq.
2. Novak, J. Meaningful Learning: The Essential Factor for Conceptual Change in Limited or Inappropriate Propositional Hierarchies Leading to Empowerment of Learners, 2002. *Sci Ed*, 86: 548-571
3. Cp. Masumi, B. 2002. *Parables for the Virtual. Movement, Affect, Sensation*. Durham, NC: Duke University Press.

Explorando o fardo da doença para pessoas com estoma

Este artigo explora o impacto econômico e social de viver com um estoma – e como profissionais de saúde podem ajudar os pacientes a aceitarem a sua condição e continuarem sendo membros ativos da sociedade.

Gasto total com saúde dividido por tipo de estoma*



Figura 1

Vivendo com um estoma

As reações ao viver com um estoma são variadas e complexas. As pessoas podem se sentir sobrecarregadas, desanimadas, irritadas ou envergonhadas. Elas podem ter dificuldade em entender e aceitar como o estoma impacta a vida cotidiana.

Isso pode ser um fator contribuinte para a prorrogação da licença médica, redução permanente da jornada de trabalho ou, na pior das hipóteses, desemprego permanente. Todos esses resultados têm um impacto significativo na economia da sociedade.^{1,3}

Explorando o impacto econômico e social

Um estudo recente sobre o fardo da doença investigou dados reais de reclamações de 2,5 milhões de beneficiários alemães. O estudo analisou três grupos de pessoas; pessoas com colostomia, ileostomia ou urostomia. As populações de controle consistiam em uma amostra aleatória de beneficiários. Para cada pessoa incluída na população com estoma, 50 pessoas com a mesma idade e sexo foram incluídas nas populações de controle. O estudo examinou a prevalência de condições médicas, custos de saúde relacionados aos tratamentos e os custos econômicos decorrentes de perdas de produtividade na população com estoma ao longo de 2015.⁴

O estudo descobriu que pessoas com estoma representam um custo significativamente maior para o sistema de saúde em comparação com a população de controle (Figura 1). Elas também são menos propensas a serem parte da "população ativa" – isto é, a proporção da população que está empregada, procurando emprego ou ativa em trabalho voluntário (Figura 3). E os que fazem parte da "população ativa" têm significativamente mais dias de licença médica em relação à população de controle (Figura 4). O número de dias de licença médica das pessoas com um estoma levou a uma perda média de produtividade para a sociedade de € 11.660 por ano.⁴

O papel do profissional de saúde

Como profissionais de saúde, vocês desempenham um papel vital em ajudar pessoas com estoma a aceitarem as implicações da sua condição. Logicamente, há muitos aspectos do fardo da doença que estão fora do seu controle. No entanto, algumas das forças motrizes por trás da licença médica e do desemprego são psicológicas. Pessoas com estoma que lutam contra o constrangimento, medo de vazamento, falta de discrição e trocas não planejadas de equipamentos, podem ser mais propensas a se "ausentar" da vida.

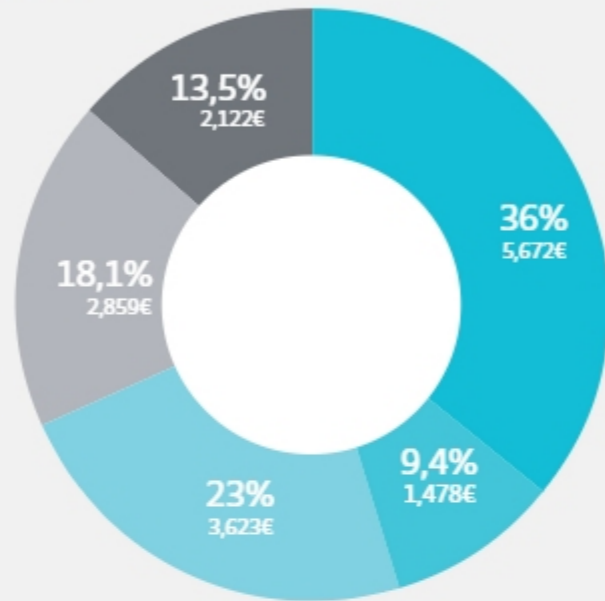
Ao trabalhar com os usuários nas fases iniciais – ajudando-os a descobrir e enfrentar os seus medos – vocês podem colocá-los no caminho da aceitação e estes voltarem a ser membros produtivos da sociedade.

Definindo "fardo da doença"

"Fardo da doença" é um termo que se refere ao impacto de uma doença em um país, região específica, comunidade ou indivíduo. Pode ser calculado examinando a prevalência da condição e o seu impacto na expectativa de vida e as taxas de mortalidade em uma área específica. Inclui o impacto econômico na sociedade, os custos diretos e indiretos de morte prematura, incapacidade e doenças relacionadas. O fardo também inclui o impacto na qualidade de vida e no estado de saúde dos indivíduos.⁵

Distribuição do gasto total em saúde* para pessoas com um estoma

€/ano



Distribuição dos gastos totais com saúde para uma população com estoma. O maior custo foi de internação, seguido pelos custos de medicamentos.

- Custos de internação
- Custos ambulatoriais
- Custos de medicação
- Custos de enfermeiro especialista e equipamento de estomia
- Custos de outros dispositivos e serviços médicos

Figura 2

*Excl. custos odontológicos, jurídicos e perda de produtividade

Dias de licença médica para a população ativa*

Dias/ano



Colostomia

60 dias
12 dias

Ileostomia

69 dias
19 dias

Urostomia

47 dias
17 dias

- População com estoma
- População de controle

Dias de licença médica para a população ativa. As pessoas com um estoma que fazem parte da população ativa têm um número maior de dias de licença médica do que a população de controle.

*Empregados, procurando emprego ou ativo em trabalho voluntário

Figura 4

População ativa* dividida por tipo de estoma

Dias/ano



Colostomia

12%
25%

Ileostomia

31%
43%

Urostomia

12%
19%

- População com estoma
- População de controle

População ativa. O número de pessoas com um estoma que fazem parte da população ativa. Os que estão empregados, procurando emprego ou fazendo trabalho voluntário, é menor em comparação com a população de controle.

Figura 3

*Excl. custos odontológicos, jurídicos e perda de produtividade

1. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature in Journal of Clinical Nursing 2005; 14, 74-81
2. Claessens I, Probert R, Tielemans C, Steen A, Nilsson C, Andersen BD, Starling ZM. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot in Gastrointestinal Nursing 2015. 13(5)
3. Follick M, Smith TW, Turk D. Psychosocial Adjustment Following Ostomy in Health Psychology 1984. 3 (6) 505-517
4. Rethmeier LQ, Boisen EB, Cabral C. Burden of illness in ostomates: A german-based claims database analysis, Poster presented at ISPOR 2018 [https://www.ispor.org/ScientificPresentations-Database/Presentation/81497?pdfid=54914 at 04.06.18]
5. Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. 4th ed. Oxford: Oxford: Oxford University Press, 2015