

Newsletter

Życie z wypukłością wokół stomii - perspektywa pacjenta

Coloplast[®]
Professional

Niniejszy artykuł powstał na podstawie prezentacji przeprowadzonej przez Marianne Krogsgaard, doktorantkę z Danii, w trakcie konferencji Coloplast Ostomy Days w 2018 roku

Marianne pracuje od ponad 20 lat jako pielęgniarka kolorektalna. Jej badania doktoranckie koncentrują się na chirurgii kolorektalnej z perspektywy pacjenta, ze szczególnym uwzględnieniem przepukliny okołostomijnej jako późnego powikłania po wytonieniu stomii. Marianne obecnie pracuje w Abdominal Centre, Rigshospitalet w Danii i od 2015 roku jest również kierownikiem w stołecznym regionie Duńskiej Bazy Danych Stomijnych.

Bardzo niewiele wiadomo na temat wpływu wypukłości wokół stomii na życie pacjenta. W tym artykule podzielimy się wynikami badania jakościowego, które rzuca odrobinę światła na życie pacjenta z wypukłością - z punktu widzenia pacjenta. Wykażemy również potrzebę prowadzenia dalszych badań dotyczących działań podjętych przez pielęgniarki, które mogłyby zmniejszyć objawy i poprawić jakość życia tej szczególnej grupy pacjentów.

Profil pacjenta i częstość występowania

Typowy pacjent z wypukłością wokół stomii to mężczyzna, ponad 60-cio letni z kolostomią¹⁻⁴. Istnieje również szereg dodatkowych czynników predysponujących do wystąpienia wypukłości - np. czynniki związane z pacjentem (np. niedożywienie, palenie tytoniu); czynniki związane z chorobą (np. cukrzyca lub nadciśnienie); oraz czynni techniczne związane ze sposobem wytworzenia stomii (np. operacja laparoskopowa czy rozmiar otworu). Jednakże żaden z tych czynników nie jest dobrze poznany^{1,5-9}. Nadal nie wiadomo, który z nich ma największe znaczenie i czy jakkolwiek modyfikacja przed operacją miałaby wpływ na stan pacjenta.

Istnieje kilka czynników, które utrudniają określenie częstotliwości występowania wypukłości z jakąkolwiek pewnością. Wskaźnik ten zależy od definicji - to znaczy czy jest to wypukłość czy przepuklina. Zależy również od tego w jaki sposób stan pacjenta został zgłoszony - czy robi to pacjent samodzielnie czy rozpoznanie zostało postawione podczas badania przez pracownika ochrony zdrowia lub zdiagnozowane za pomocą tomografii komputerowej.

Wiadomo natomiast, że częstość występowania wypukłości wokół stomii zwiększa się wraz z upływem czasu. W badaniu wykorzystującym dane ze Duńskiej Bazy Danych Stomijnych stołecznego centrum obejmującego ponad 5.000 pacjentów, wykazano, że skumulowana częstość występowania wypukłości po upływie zaledwie roku, wynosiła 36%¹.

Badanie wykazało również, że pacjenci z kolostomią mieli o 40% wyższe ryzyko wystąpienia przepukliny okołostomijnej w porównaniu z pacjentami z ileostomią.

Rodzaje wypukłości okołostomijnych²⁰

Rodzaj 1: Osłabienie ściany brzucha, nienaruszony pierścień powięziowy.

Rodzaj 2: Wypadnięcie podskórne, nienaruszony pierścień powięziowy.

Rodzaj 3: Prawdziwa przepuklina okołostomijna, powiększony otwór powięziowy.

Wpływ na jakość życia

Jeśli chodzi o objawy związane z wypukłością wokół stomii, opisy znacznie się różnią. Niektóre badania donoszą, że pacjenci są głównie bezobjawowi, a niektóre twierdzą, że pacjenci są głównie objawowi¹⁰⁻¹⁵. Wszystko to zależy, którzy pacjenci są brani pod uwagę i jakie pytania są zadawane.



Znaczenie zadawania odpowiednich pytań zostało wykazane w badaniu przeprowadzonym w szpitalu Bispebjerg, gdzie pielęgniarki systematycznie przeprowadzały wywiady z pacjentami na temat ich objawów dzień przed tym jak zostali poddani operacji plastyki przepukliny okołostomijnej¹⁶. Okazało się, że pacjenci zgłaszali szereg różnych objawów, ale również wykazano, że tych objawów jest wiele - tzn., że każdy pacjent miał wiele różnych objawów. Trzy z tych objawów, które zostały wychwycone w badaniu - nieregularne wydalanie, uczucie ucisku i ograniczona aktywność - były rzadko zgłaszane przez pacjentów samodzielnie. Tak więc jeśli pacjent ma te objawy, ale nie zostanie o nie zapytany, może zostać błędnie zakwalifikowany jako "bezobjawowy".

"Jeśli nie mamy podejścia systemowego, poleganie wyłącznie na wynikach zgłaszanych przez klinicystów może być niewystarczające" wyjaśnia Marianne. "Jeśli chcemy uzyskać wgląd w perspektywę pacjenta, potrzebujemy raportów pochodzących bezpośrednio od pacjentów".

Objawy doświadczane przez pacjentów żyjących z

wypukłością wokół stomii.

- Podciekanie
- Problemy ze skórą
- Problemy z kosmetykami
- Trudności w znalezieniu dobrze dopasowanego ubioru
- Ból
- Ograniczenia społeczne
- Nieregularne wypróżnienia
- Uczucie ciężkości
- Trudności z zaopatrzeniem stomii
- Ograniczona aktywność
- Trudności z irygacją
- Okresowa niedrożność jelit
- "Uczucie wypadania"
- Napadowe gazy
- Uwięźnięcie przepukliny okołostomijnej

Uzyskanie perspektywy pacjenta

Aby uzyskać lepszy wgląd w to jak życie z wypukłością wokół stomii wpływa na jakość życia pacjentów, Marianne przeprowadziła badanie jakościowe, w trakcie którego pacjenci byli pytani o ich objawy¹⁷. Badanie wykazało szeroki zakres fizycznych i emocjonalnych skutków wypukłości wokół stomii na życie pacjenta.

Wpływ fizyczny

Pacjenci z wypukłością doświadczają nieznanych i nieprzyjemnych doznań ze strony swojego ciała. Obejmują one zmienione nawyki jelitowe oraz wahania głośności gazów, co wpływa na ich codzienne życie. Pacjenci opisują nieprzyjemne uczucia, takie jak ucisk, gdy jeszcze rano czuli się dobrze, a wieczorem byli ociężały. Niektórzy z nich czuli jakby ich narządy wewnętrzne wypadły z brzucha, kiedy podnosili ręce nad głowę lub gdy leżeli na boku. Pacjenci podzielili ból na różne kategorie: ból podczas podnoszenia, ból spowodowany

Wpływ psychologiczny

Pacjenci czują, że ciągle zmieniająca się wypukłość wymaga ich stałej uwagi. Obawiają się czy przestanie rosnąć. Pacjenci opisują również wpływ wypukłości na obraz własnego ciała. Niektórzy twierdzą, że czują się zdeformowani, odbiegający od normy, asymetryczni. Opisują wypukłość jako "kobietę pierś", "melon" lub "stożek". Im bardziej pacjenci postrzegają, że wypukłość wpływa na wygląd ich ciała, tym trudniej jest im do tej sytuacji przywyknąć.

Jak sobie radzą

Pacjenci podejmują praktyczne działania, aby poradzić sobie ze swoją wypukłością. Modyfikują sposób ubierania się i aby poradzić sobie z tą sytuacją sięgają po mechanizmy takie jak humor czy kreatywność.

Za każdym razem kiedy wypukłość powiększa się, pacjenci muszą zmieniać produkty, procedury oraz ubrania. Aby sobie z tym poradzić, potrzebny jest im dostęp do pielęgniarki stomijnej, Możliwość szybkiego i łatwego nawiązania kontaktu z pracownikiem ochrony zdrowia jest dla pacjenta sposobem na odzyskanie kontroli nad wypukłością oraz powrotu do samoopieki.

Potrzeba badań nad najlepszymi praktykami pielęgniarskimi

Teraz, kiedy badanie Marianne oraz kilka innych badań¹⁸⁻¹⁹ dowiodły, że wypukłość wokół stomii wpływa na życie pacjenta, następnym krokiem jest zidentyfikowanie, które z działań podjętych przez personel pielęgniarski mogą pozytywnie wpłynąć na stan pacjenta i pomóc mu radzić sobie z wypukłością.

W tym miejscu brakuje nam know-how opartego na dowodach. W literaturze brakuje udokumentowanych, najlepszych praktyk pielęgniarskich, które mogą poprawić jakość życia pacjentów. Znajdujemy opisy proponowanych działań, ale oparte są one na opinii ekspertów i doświadczeniu klinicznym.

"Jeśli chcemy, aby pielęgniarki działały w oparciu o dowody, potrzebujemy badań nad praktykami, które redukują objawy u pacjentów i poprawiają jakość ich życia" mówi Marianne. "Należy skupić się na perspektywie pacjenta. Musimy w publikacjach dzielić się wiedzą, aby zbliżyć się do rozwiązania tego problemu".

Sugerowane obszary dodatkowych badań

Interwencje pielęgniarskie	Pytania bez odpowiedzi
Zmiana sprzętu stomijnego	Czy jakiś sprzęt jest lepszy od innych jeśli chodzi o wypukłość i podciekanie?
Edukacja pacjenta	Jaka powinna być treść oraz czas edukacji pacjenta na temat wypukłości?
Regulacja wypróżnień	Jaki rodzaj środków przeczyszczających wybrać i który działa najlepiej?
Ból	Czy można znaleźć jakieś niefarmakologiczne rozwiązanie, aby złagodzić ból związany z wypukłością.
Uczucia związane z odzieżą	Jaki jest wpływ noszonej odzieży?
Zmiany w wyglądzie ciała	Czy mamy ujednolicony sposób oceny wyglądu ciała? Czy jest możliwość, aby go ujednolicić, a tym samym, aby wnioski z badań były porównywalne?
Łatwy i szybki dostęp do pomocy	Czy możliwe jest wykorzystanie telemedycyny lub social mediów, aby pomoc dla pacjenta była bardziej dostępna?

Źródła:

1. Andersen RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gogenur I, Thomsen T. Incidence and Risk Factors for Parastomal Bulging in Patients with Ileostomy or Colostomy: a Register-based Study using data from the Danish Stoma Database Capital Region. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*. 2017.
2. Hong SY, Oh SY, Lee JH, Kim do Y, Suh KW. Risk factors for parastomal hernia: based on radiological definition. *Journal of the Korean Surgical Society*. 2013;84(1):43-7.
3. Mylonakis E, Scarpa M, Barollo M, Yarnoz C, Keighley MR. Life table analysis of hernia following end colostomy construction. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*. 2001;3(5):334-7.
4. Londono-Schimmer EE, Leong AP, Phillips RK. Life table analysis of stomal complications following colostomy. *Diseases of the colon and rectum*. 1994;37(9):916-20.
5. Hotouras A, Murphy J, Power N, Williams NS, Chan CL. Radiological incidence of parastomal herniation in cancer patients with permanent colostomy: what is the ideal size of the surgical aperture? *International journal of surgery (London, England)*. 2013;11(5):425-7.
6. Pilgrim CH, McIntyre R, Bailey M. Prospective audit of parastomal hernia: prevalence and associated comorbidities. *Diseases of the colon and rectum*. 2010;53(1):71-6.
7. Nastro P, Knowles CH, McGrath A, Heyman B, Porrett TR, Lunniss PJ. Complications of intestinal stomas. *The British journal of surgery*. 2010;97(12):1885-9.
8. De Raet J, Delvaux G, Haentjens P, Van Nieuwenhove Y. Waist circumference is an independent risk factor for the development of parastomal hernia after permanent colostomy. *Diseases of the colon and rectum*. 2008;51(12):1806-9.
9. Carne PW, Robertson GM, Frizelle FA. Parastomal hernia. *The British journal of surgery*. 2003;90(7):784-93.
10. Ripoche J, Basurko C, Fabbro-Perray P, Prudhomme M. Parastomal hernia. A study of the French federation of ostomy patients. *Journal of visceral surgery*. 2011;148(6):e435-41.
11. Moreno-Matias J, Serra-Aracil X, Darnell-Martin A, Bombardo-Junca J, Mora-Lopez L, Alcantara-Moral M, et al. The prevalence of parastomal hernia after formation of an end colostomy. A new clinico-radiological classification. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*. 2009;11(2):173-7.
12. Seo SH, Kim HJ, Oh SY, Lee JH, Suh KW. Computed tomography classification for parastomal hernia. *Journal of the Korean Surgical Society*. 2011;81(2):111-4.
13. Hansson BM, Slater NJ, van der Velden AS, Groenewoud HM, Buyne OR, de Hingh IH, et al. Surgical techniques for parastomal hernia repair: a systematic review of the literature. *Annals of Surgery*. 2012;255(4):685-95.
14. Cingi A, Cakir T, Sever A, Aktan AO. Enterostomy site hernias: a clinical and computerized tomographic evaluation. *Diseases of the colon and rectum*. 2006;49(10):1559-63.
15. Smietanski M, Szczepkowski M, Alexandre JA, Berger D, Bury K, Conze J, et al. European Hernia Society classification of parastomal hernias. *Hernia : the journal of hernias and abdominal wall surgery*. 2014;Feb, 18(1):1-6.
16. Krogsgaard M, Pilsgaard B, Borglitt TB, Bentzen J, Balleby L, Krarup PM. Symptom load and individual symptoms before and after repair of parastomal hernia: a prospective single centre study. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*. 2017;19(2):200-7.
17. Krogsgaard M, Thomsen T, Vinther A, Gogenur I, Kaldan G, Danielsen AK. Living with a parastomal bulge - patients' experiences of symptoms. *Journal of Clinical Nursing*. 2017.
18. Van Dijk SM, Timmermans L, Deerenberg EB, Lamme B, Kleinrensink GJ, Jeekel J, et al. Parastomal Hernia: Impact on Quality of Life? *World journal of surgery*. 2015.
19. Kald A, Juul KN, Hjortsvang H, Sjødahl RI. Quality of life is impaired in patients with peristomal bulging of a sigmoid colostomy. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2008;43(5):627-33.
20. Rubin MS, Bailey HR. Parastomal Hernias. In: Mackeigan JM, Cataldo PA, editors. *Intestinal stomas Principles, techniques, and management*. St. Louis, Missouri, United States of America.: Quality Medical Publishing, Inc; 1993. p. 245-67.