

Newsletter

Convivere con una sporgenza - Il punto di vista dei pazienti

Coloplast®
Professional

Il presente articolo è basato sulla presentazione della dottoranda Marianne Krogsgaard (Danimarca), tenutasi durante i Coloplast Ostomy Days 2018

Marianne ha lavorato come infermiera presso il reparto di chirurgia coloretale per oltre 20 anni. La sua ricerca di dottorato si concentra sulla chirurgia coloretale dal punto di vista del paziente, con specifico riferimento all'ernia parastomale quale complicanza tardiva al confezionamento di una stomia. Marianne è attualmente impiegata presso l'Abdominal Centre di Rigshospitalet, in Danimarca, e dal 2015 è anche la responsabile della gestione ordinaria del Danish Stoma Database Capital Region.

Sono poche le informazioni sull'impatto che una sporgenza ha sulla vita di una persona. Nel presente articolo, condividiamo i risultati di uno studio qualitativo che fa luce sulla convivenza con una sporgenza, dal punto di vista del paziente. Identifichiamo inoltre la necessità di maggiori ricerche sugli interventi infermieristici che possono ridurre i sintomi e migliorare la qualità della vita per questo particolare gruppo di pazienti.

Profilo dei pazienti e tassi di incidenza

Il profilo tipico di un soggetto affetto da una sporgenza è uomo, di oltre 60 anni di età e con una colostomia¹⁻⁴. Esistono inoltre una serie di altri fattori predisponenti, come, ad esempio, fattori legati al paziente, (come malnutrizione e tabagismo); fattori legati a malattie (tra cui diabete e ipertensione); e fattori tecnici relativi al confezionamento della stomia (ad esempio chirurgia laparoscopica e dimensioni dell'orifizio). Tuttavia, nessuno di questi fattori è ben definito^{1,5-9}. Rimane sconosciuto il loro grado di rilevanza, così come eventuali effetti qualora questi vengano modificati prima dell'intervento.

È possibile annoverare diversi fattori che rendono difficile identificare con certezza il tasso di incidenza globale. I tassi di incidenza dipendono dalle definizioni, vale a dire se si tratta di un rigonfiamento o di un'ernia. Dipendono altresì da come l'evento viene riferito; se viene segnalato dal paziente stesso, se è identificato durante un esame clinico o diagnosticato con una TAC.

Ciò che è noto, tuttavia, è che l'incidenza del sporgenza addominale aumenta nel tempo⁴. Uno studio eseguito utilizzando i dati del Danish Stoma Database Capital Region, relativi a più di 5.000 pazienti stomizzati, ha mostrato

un'incidenza cumulativa di sporgenze addominali, dopo solo un anno, pari al 36 %¹. Lo studio ha anche rilevato che i pazienti con colostomia avevano un rischio più alto del 40% di sviluppare un'ernia parastomale rispetto ai pazienti con ileostomia.

Tipi di sporgenze parastomali²⁰

Tipo 1: Lassità della parete addominale, anello fasciale intatto.

Tipo 2: Prolasso sottocutaneo, anello fasciale intatto

Tipo 3: Vera ernia parastomale, fascia intorno allo stoma allargata.

Impatto sulla qualità della vita

Quando si tratta dei sintomi associati a una sporgenza, le descrizioni variano significativamente. Alcuni studi riportano che i pazienti sono principalmente asintomatici, mentre altri affermano che i pazienti sono primariamente sintomatici¹⁰⁻¹⁵. Tutto dipende dal tipo di paziente coinvolto e dal tipo di domande poste.



L'importanza di porre le giuste domande è stata evidenziata da uno studio condotto presso l'ospedale Bispebjerg, durante il quale gli infermieri hanno intervistato sistematicamente i pazienti riguardo i loro sintomi il giorno precedente all'intervento di riparazione di ernia parastomale¹⁶. È stato evidenziato che i pazienti hanno riportato una serie di sintomi diversi, nonché un elevato carico di sintomi, vale a dire che ciascun paziente manifestava una serie di sintomi diversi. Tre dei sintomi evidenziati ovvero: funzionamento irregolare della stomia, sensazione di peso e limitazione delle attività, non vengono riportati frequentemente negli studi. Pertanto, in assenza di ulteriori approfondimenti, un paziente che manifesta tali sintomi può venire erroneamente classificato come "asintomatico".

"A meno che non adottiamo un approccio molto sistematico, basarsi esclusivamente sugli esiti riferiti dal medico potrebbe non essere del tutto sufficiente", spiega Marianne. "Se vogliamo comprendere la prospettiva del paziente, abbiamo bisogno di resoconti che provengano direttamente dalla fonte".

Sintomi avvertiti dai pazienti che convivono con una sporgenza

- Perdite
- Alterazioni cutanee
- Problemi sul piano estetico
- Difficoltà nel reperire indumenti adeguati
- Dolore
- Limitazioni nei rapporti sociali
- Funzionamento irregolare della stomia
- Sensazione di pesantezza
- Difficoltà associate al dispositivo per stomia
- Limitazioni dell'attività
- Difficoltà associate all'irrigazione
- Ostruzione intestinale intermittente
- Sensazione di svenimento
- Meteorismo
- Incarcerazione o strozzamento dell'ansa erniaria

Ottenere la prospettiva del paziente

Al fine di ottenere maggiori informazioni sull'impatto di una sporgenza sulla qualità della vita dei pazienti, Marianne ha condotto uno studio qualitativo durante il quale i pazienti sono stati interrogati circa i propri sintomi¹⁷. Lo studio ha evidenziato una vasta gamma di effetti fisici ed emotivi derivanti dalla convivenza con una sporgenza.

L'impatto fisico

I pazienti che convivono con un rigonfiamento sperimentano sensazioni corporee sconosciute e sgradevoli. Tra queste si annoverano abitudini intestinali alterate e meteorismo che avevano un impatto sulla loro vita quotidiana. I pazienti hanno descritto sensazioni sgradevoli, come il sensazione di pesantezza, in cui si sentono bene al mattino, ma appesantiti a fine giornata. Alcuni avevano la sensazione che i loro organi uscissero dall'addome quando sollevavano le braccia sopra la testa o quando si sdraiavano su un fianco. Hanno classificato il dolore in diverse categorie: dolore al sollevamento, dolore per lo stiramento della pelle e dolore durante il transito delle feci.

L'impatto psicologico

I pazienti avvertivano che il rigonfiamento in continua crescita richiedeva la loro costante attenzione. La loro preoccupazione era capire se avrebbe smesso di crescere o meno. I pazienti hanno anche descritto l'impatto che il rigonfiamento ha avuto sulla propria autostima. Alcuni hanno dichiarato di sentirsi deformi, anormali e asimmetrici. Hanno descritto il rigonfiamento come "un seno femminile", "un melone" o "un cono". Più i pazienti percepivano che il rigonfiamento alterava la propria immagine corporea, più la convivenza risultava difficoltosa.

La loro strategia di coping

I pazienti hanno adottato misure pratiche per convivere con questo rigonfiamento. Modificavano il proprio abbigliamento e cercavano di adottare meccanismi di coping quali l'umorismo e la creatività per farsi carico della propria condizione. Mano a mano che il rigonfiamento aumentava di dimensioni,

i pazienti dovevano cambiare prodotti, procedure e indumenti. Per far fronte a questo problema, avevano necessità di rivolgersi a infermieri specializzati nella gestione delle stomie. Per i pazienti, essere in grado di rapportarsi rapidamente e facilmente con il personale infermieristico rappresentava un modo per riprendere il controllo del rigonfiamento e tornare a prendersi cura di sé.

Necessità di ricerca in merito a interventi infermieristici più efficaci

Ora che lo studio di Marianne, insieme a molti altri¹⁸⁻¹⁹, ha dimostrato che una sporgenza influenza la vita dei pazienti, il passo successivo sarà identificare i tipi di interventi infermieristici in grado di alleviare la situazione e aiutare i pazienti a gestire il rigonfiamento parastomale.

È qui che mancano le conoscenze pratiche basate sull'evidenza. Vi è una lacuna in letteratura in merito a interventi infermieristici documentati e basati sulle migliori pratiche in grado di migliorare la qualità della vita dei pazienti. Troviamo descrizioni di interventi, ma sono tutti basati sull'opinione di esperti e sull'esperienza clinica.

"Se vogliamo instaurare una cultura infermieristica basata sull'evidenza, abbiamo davvero bisogno di ricerche sugli interventi in grado di ridurre i sintomi dei pazienti, migliorare la loro qualità della vita e avere un impatto sulla loro quotidianità", afferma Marianne. "L'attenzione deve essere focalizzata sul punto di vista del paziente. Occorre pubblicare e condividere per avvicinarsi alle soluzioni di questo problema".

Aree proposte per ulteriori ricerche

Interventi infermieristici	Domande senza risposta
Modificare i sistemi di confezionamento	Alcuni sistemi prevalgono su altri quando si tratta di una sporgenza cutanei e perdite?
Educazione del paziente	Quali dovrebbero essere gli argomenti e i tempi dell'educazione in merito al rigonfiamento parastomale?
Regolazione del transito intestinale	Quale tipo di lassativo occorre scegliere e quale risulta più efficace?
Dolore	È possibile identificare interventi non farmacologici per alleviare il dolore associato a una sporgenza?
Sensazione di pesantezza	Cosa si avverte indossando un indumento?
Cambiamenti dell'immagine corporea	Esiste un modo uniforme di valutare l'immagine corporea? È possibile trovarne uno e rendere possibile il dialogo da uno studio all'altro?
Accesso alle cure facile e veloce	L'utilizzo della telemedicina o dei social media potrebbero rendere le cure più accessibili ai pazienti?

Riferimenti bibliografici:

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. Ripoché 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. 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.

Coloplast sviluppa prodotti e servizi che permettono di semplificare la vita alle persone affette da condizioni mediche molto personali e private. Lavorando a stretto contatto con le persone che utilizzano i nostri prodotti, creiamo soluzioni adeguate alle loro esigenze specifiche. Noi la chiamiamo assistenza sanitaria personale. La nostra attività comprende la gestione delle stomie, la gestione della continenza, la cura delle ferite e della pelle e l'assistenza urologica. Operiamo a livello globale e impiegiamo più di 10.000 dipendenti. La Sig.ra Marianne Krogsgaard viene retribuita per il suo impegno con Coloplast A/S. I contenuti del presente articolo, compresi i riferimenti, sono stati redatti sotto la direzione della Sig.ra Marianne Krogsgaard.