

At leve med en parastomal bule – Patienternes perspektiv

Coloplast®
Professional

Denne artikel er baseret på et oplæg holdt af Marianne Krogsgaard, ph.d.-studerende (Danmark) i forbindelse med Coloplast Ostomy Days 2018.

Marianne har arbejdet som kolorektal sygeplejerske i mere end 20 år. Hendes ph.d -forskning fokuserer på kolorektal kirurgi fra et patientperspektiv med reference til parastomalt brok som en senfølge efter stomidannelse. Marianne var ansat på Abdominalcenteret på Rigshospitalet, hvor hun siden 2015 var daglig leder af den danske stomi-database for Region Hovedstaden.

Man kender ikke meget til den indvirkning en parastomal bule har på en patients liv. I denne artikel deler vi resultaterne af en kvalitativ undersøgelse, der belyser livet med en parastomal bule – set fra patientens synspunkt. Vi belyser også behovet for mere forskning i sygeplejehjælperinterventioner, der kan reducere symptomer og forbedre livskvaliteten for netop denne patientgruppe.

Patientprofil og incidensrater

Den typiske profil for en person med en parastomal bule er en mand over 60 år med en kolostomi¹⁻⁴. Der er også andre faktorer, som kan spille ind – det kan være patientfaktorer (f.eks. underernæring og rygning), sygdomsfaktorer (f.eks. diabetes og hypertension) samt tekniske faktorer i forhold til stomidannelse (f.eks. laparoskopisk kirurgi og anastomosestørrelse). Ingen af faktorerne er dokumenteret i høj nok grad^{1, 5-9}. Det er uvist, hvilke der betyder mest og om de har nogen effekt, hvis de ændres før operationen.

Der er en række faktorer, der gør det vanskeligt at identificere den samlede incidensrate med sikkerhed. Incidensrater afhænger af definitioner – det vil sige, om der er tale om en bule eller brok. De afhænger også af, hvordan det er rapporteret – om hændelsen er selvrapporteret, identificeret ved en klinisk undersøgelse eller diagnosticeret med en CT-scanning.

Det er velkendt, at forekomsten af parastomale buler stiger over tid⁴. Et studie baseret på data fra Region Hovedstadens stomidatabase med mere end 5.000 stomipatienter viste en kumulativ forekomst af parastomale buler efter

blot 1 år på hele 36 procent¹. Undersøgelsen viste også, at patienter med en kolostomi havde 40 procent højere risiko for at udvikle parastomalt brok, sammenlignet med patienter med ileostomi.

Typen af parastomale buler²⁰

Type 1: Svaghed i abdominalvæggen, intakt fascial ring.

Type 2: Subkutan prolaps, intakt fascial ring

Type 3: Ægte parastomalt brok, forstørret fascial åbning.

Indvirkning på livskvaliteten

Når det kommer til symptomer på en parastomal bule, så varierer beskrivelserne i forskningen betydeligt. Nogle undersøgelser viser, at patienter hovedsageligt er asymptomatiske, og andre viser, at patienter primært er symptomatiske¹⁰⁻¹⁵. Det afhænger af, hvilke patienter der er inkluderet og hvilke spørgsmål de stilles.



Vigtigheden af at stille de rigtige spørgsmål blev afklaret i en undersøgelse foretaget af Bispebjerg Hospital, hvor sygeplejersker systematisk interviewede patienter om deres symptomer dagen før en operation af deres parastomale brok¹⁶.

De fandt ud af, at patienterne rapporterede en række forskellige symptomer, og de opdagede også en høj symptombelastning – dvs. at hver patient havde en række forskellige symptomer. Tre af de symptomer, der blev registreret i undersøgelsen, var; uregelmæssig virkning af stomien, en tyngende fornemmelse og aktivitetsbegrænsning, som også er de symptomer, der ikke rapporteres hyppigt nok. Hvis en patient har disse symptomer, men ikke bliver spurgt om dem, kan patienten fejlagtigt kategoriseres som "asymptomatisk".

"Medmindre vi har en meget systematisk tilgang, er det måske ikke tilstrækkeligt kun at stole på klinikrapporterede

data", forklarer Marianne. "Hvis vi vil have indsigt i patientens perspektiv, har vi brug for rapporter, der kommer direkte fra patienterne".

Symptomer oplevet af patienter, der lever med en parastomal bule

- Lækage
- Hudproblemer
- Utilfredshed med det kosmetiske ved en bule
- Problemer med at finde korrekt passende tøj
- Smerter
- Sociale begrænsninger
- Uregelmæssig virkning af stomien
- Tyngende fornemmelse
- Problemer med stomi-produkter
- Begrænsning af aktivitet
- Vandladningsproblemer
- Intermitterende tar-mobstruktion
- Følelse af ubalance i kroppen
- Svingninger i støjende tarmluft
- Afklemning af tarmen i brokket

Få patientens perspektiv

For at få dybere indsigt i, hvordan det påvirker patienternes livskvalitet at leve med en parastomal bule, gennemførte Marianne en kvalitativ undersøgelse, hvor patienterne blev spurgt om deres symptomer¹⁷. Undersøgelsen afslørede en bred vifte af fysiske og følelsesmæssige påvirkninger der følger med at leve med en parastomal bule.

Den fysiske påvirkning

Patienter, der lever med en bule, oplever ukendte og ubehagelige fornemmelser i kroppen. Disse inkluderer ændrede tarmvaner og svingende støjende tarmluft, der påvirker deres hverdag. Patienterne beskrev de ubehagelige situationer, som dage, hvor de ofte havde det fint om morgenen, men følte ubehag i slutningen af dagen, hvor de følte meget tyngede. Nogle følte det som om, at deres organer faldt ud af deres mave, når de løftede armene over hovedet, eller når de lå på siden. De klassificerede smerter i forskellige kategorier: smerter ved løft, smerter grundet strækning af huden og til sidst smerter ved afføring.

Den psykologiske påvirkning

Patienterne følte, at den stadigt formskiftende bule krævede deres konstante opmærksomhed. De var især bekymrede for, om den ville stoppe med at vokse. Patienterne beskrev også den påvirkning, bulen havde på deres kropsbillede. Nogle sagde, at de følte sig deforme, anderledes og asymmetriske. De beskrev bulen som "en kvindes bryst", "en melon" eller "en kegle". Jo mere patienterne oplevede, at bulen ændrede deres kropsbillede, jo sværere var det for patienterne at vænne sig til bulen.

Hvordan de klarede sig

Patienterne tog praktiske foranstaltninger for at håndtere deres bule. De ville ændre deres tøj, og de ville forsøge at bruge humor og kreativitet til at håndtere deres tilstand. Hver gang bulen voksede, skulle patienterne ændre produkter, procedurer og beklædning. For at håndtere dette havde de brug for adgang til stomisygeplejersker. Da de hurtigt og nemt kunne engagere sig med professionelt personale, var patienterne i stand til at genvinde kontrollen over deres bule og genvinde færdigheden i at yde egenomsorg.

Behov for forskning i bedste-praksis sygeplejeinterventioner

Mariannes forskning har sammen med flere andre¹⁸⁻¹⁹ vist, at en parastomal bule påvirker patienternes liv. Det næste skridt er at identificere de sygeplejeinterventioner, der kan lindre situationen og hjælpe patienter med at håndtere deres parastomale bule.

Her mangler vi yderligere evidensbaseret viden. Der er et videnshul i litteraturen, når det kommer til dokumenterede, best-practice sygeplejeinterventioner, der kan forbedre patienternes livskvalitet. Vi finder beskrivelser af interventioner men de alle baseret på ekspertudtalelser og klinisk erfaring.

"Hvis vi ønsker en evidensbaseret sygeplejekultur, så har vi brug for forskning i interventioner, der kan reducere patienternes symptomer, forbedre deres livskvalitet og forbedre deres hverdag", siger Marianne. "Fokus skal være på patienternes perspektiv. Vi er nødt til at offentliggøre og dele viden for at komme tættere på løsninger på dette problem"

Områder der kræver yderligere forskning

Sygepleje interventioner	Ubesvarede spørgsmål
Stomiprodukter	Er nogle produkter bedre end andre, når det kommer til buler og lækage?
Patientuddannelse	Hvad skal indholdet og timingen være for uddannelse omkring parastomale buler?
Regulering af afføring	Hvilken type af afføringsmiddel skal de vælge, og hvilken virker bedst?
Smerter	Kunne vi finde ikke-farmaceutiske interventioner til lindring af smerter i relation til en parastomal bule?
Tyngende fornemmelse	Hvad er effekten af at bruge et bælte?
Ændringer af kropsbilledet	Har vi en ensartet måde at vurdere kropsbilledet på? Kan vi finde én måde og dermed gøre det muligt at diskutere undersøgelserne?
Nem og hurtig adgang til hjælp	Kan vi bruge telemedicin eller sociale medier til at gøre hjælpen mere tilgængelig for patienterne?

Referencer

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.

Coloplast develops products and services that make life easier for people with very personal and private medical conditions. Working closely with the people who use our products, we create solutions that are sensitive to their special needs. We call this intimate healthcare. Our business includes ostomy care, continence care, wound and skin care and urology care. We operate globally and employ more than 10,000 employees.

Ms. **Marianne Krogsgaard** is paid for her engagement with Coloplast A/S. The content of this article, including references, was done under the direction of Ms. **Marianne Krogsgaard**.

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2018-09
All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-06002