

Newsletter

Vivendo com uma protuberância paraestomal A perspectiva dos pacientes

Coloplast®
Professional

Este artigo é baseado em uma apresentação realizada por Marianne Hooksgaard, mestre em Ciências da saúde, no Coloplast Ostomy Days 2018 realizado pela Coloplast na Dinamarca.

Marianne trabalha como enfermeira especialista na área colorretal há mais de 20 anos. Sua pesquisa de doutorado foca na cirurgia colorretal da perspectiva do paciente, com referência específica à hérnia paraestomal como complicação tardia após cirurgia de confecção de estoma de eliminação. Marianne atualmente trabalha no Centro Abdominal, Rigshospitalet, Dinamarca, e desde 2015, ela também é a gerente Danish Stoma Database Capital Region.

Muito pouco se sabe sobre o impacto que uma protuberância paraestomal tem na vida de uma pessoa. Neste artigo, compartilhamos os resultados de um estudo qualitativo que acende uma alerta sobre a vida com uma protuberância paraestomal – da perspectiva do paciente. Identificamos também a necessidade de mais pesquisas sobre intervenções de enfermagem que possam minimizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida desse grupo de pacientes.

Perfil do paciente e taxas de incidência

O perfil típico de alguém com uma protuberância paraestomal é homem, com mais de 60 anos de idade, com colostomia¹⁻⁴. Há também uma série de fatores predisponente – por exemplo desnutrição e tabagismo; doenças de base (por exemplo, diabetes e hipertensão); e fatores técnicos relacionados à construção do estoma (por exemplo, cirurgia laparoscópica e tamanho de abertura na parede abdominal). No entanto, nenhum desses fatores é bem estabelecido^{1, 5-9}. Ainda não se sabe quais são os mais importantes – e se tem ou não algum efeito no pós cirúrgico.

Existem vários fatores que dificultam a identificação da taxa de incidência global com alguma certeza. As taxas de incidência dependem de definições – ou seja, se é uma protuberância ou uma hérnia. Eles também dependem de como o problema é relatado – se é relato identificado durante um exame clínico; ou diagnosticado com tomografia computadorizada.

O que é bem conhecido, no entanto, é que a incidência de protuberância paraestomal aumenta ao longo do tempo⁴. Um estudo usando Banco de Dados dinamarquês, com mais de 5.000 pacientes com estoma, mostrou incidência acumulada de 36% de abaulamento paraestomal após apenas um ano¹. O estudo também constatou que pacientes com colostomia apresentaram risco 40% maior de hérnia paraestomal quando comparados com pacientes com ileostomia.

Tipos de protuberâncias paraestomais²⁰

Tipo 1: Fraqueza da parede abdominal, anel fascial intacto.

Tipo 2: Prolapso subcutâneo, anel fascial intacto.

Tipo 3: Verdadeira hérnia paraestomal, abertura fascial aumentada.

Impacto na qualidade de vida

Quando se trata de sintomas em relação a uma protuberância paraestomal, as descrições variam significativamente. Alguns estudos relatam que os pacientes são principalmente assintomáticos, e outros afirmam que os pacientes são principalmente sintomáticos¹⁰⁻¹⁵. Tudo depende de quais pacientes estão incluídos e quais perguntas são feitas.



A importância de fazer as perguntas certas foi revelada por um estudo realizado no Hospital Bispebjerg, onde enfermeiros entrevistaram sistematicamente pacientes sobre seus sintomas um dia antes de uma correção de hérnia paraestomal¹⁶. Eles descobriram que os pacientes relataram um número de diferentes sintomas, e também detectaram uma alta carga de sintomas – ou seja, cada paciente tinha uma série de sintomas diferentes. Três dos sintomas descritos no estudo – ação incontrolada do estoma, sensação de pressão e limitação de atividade – não são frequentemente relatados em estudos. Então, se um paciente tem esses sintomas, e não é perguntado sobre eles, ele pode erroneamente ser categorizado como "assintomático".

"A menos que tenhamos uma abordagem muito sistemática, pode não ser suficiente apenas confiar nos desfechos relatados pelo médico", explica Marianne. "Se queremos obter uma visão da perspectiva do paciente, precisamos de relatos vindos diretamente dos"pacientes."

Sintomas relatados por pacientes que vivem com uma protuberância paraestomal:

- Vazamento
- Problemas pele
- Descontentamento com a estética
- Dificuldade em encontrar roupas adequadas
- Dor
- Restrição social
- Ação incontrolada do estoma
- Sensação de pressão para baixo
- Dificuldade com o equipamento de estomia
- Limitação de atividade
- Dificuldade com irrigação
- Obstrução intestinal intermitente
- 'Sensação de queda(desmaio)'
- Gases flutuantes
- Encarceramento ou estrangulamento da hérnia

Obtendo a perspectiva do paciente

Para ter mais informações sobre como viver como uma protuberância paraestomal impacta na qualidade de vida dos pacientes, Marianne realizou um estudo qualitativo onde os pacientes foram questionados sobre seus sintomas¹⁷. O estudo revelou uma ampla gama de efeitos físicos e emocionais de viver com uma protuberância paraestomal.

O impacto físico

Pacientes que vivem com uma protuberância experimentam sensações corporais desconhecidas e desagradáveis. Estas incluem hábitos intestinais alterados e gases barulhentos flutuantes que impactam o cotidiano. Os pacientes descreveram sensações desagradáveis, como sensação de estar caindo (desmaiando), onde eles se sentem bem na parte da manhã, mas uma sensação de peso no final do dia. Alguns se sentiam como se seus órgãos estivessem caindo de seu abdômen quando eles levantavam os braços acima da cabeça ou quando eles deitavam de lado. Eles classificaram dor em diferentes categorias: dor ao levantar, dor devido ao estiramento da pele e ao evacuar.

O impacto psicológico

Os pacientes sentiam que a protuberância em constante mudança exigia sua atenção permanente. Eles se preocupavam se isso pararia ou não de crescer. Os pacientes também descreveram o impacto que a protuberância teve na autoimagem corporal. Alguns afirmaram que se sentiam deformados, anormais e assimétricos. Eles descreveram a protuberância como "peito de mulher", "um melão" ou "um cone". Quanto mais os pacientes percebiam que a protuberância alterava sua imagem corporal, mais difícil era para se adaptarem.

Como eles lidam

Os pacientes tomavam medidas práticas para lidar com sua protuberância. Eles modificavam suas roupas, e eles tentavam usar mecanismos de enfrentamento como humor e criatividade para lidar com a carga da sua condição. Toda vez que a protuberância crescia, os pacientes tinham que mudar produtos, procedimentos e roupas. Para lidar com isso, eles precisavam de acesso a cuidados de enfermeiros estomaterapeutas. Ser capaz de acessar de forma rápida e fácil a equipe profissional seria uma maneira dos pacientes recuperarem o controle sobre sua protuberância e reaprender o autocuidado.

Há necessidade de pesquisa sobre boas práticas para intervenção da enfermagem. Agora que o estudo de Marianne, juntamente com vários outros¹⁸⁻¹⁹, mostrou que uma protuberância paraestomal impacta a vida dos pacientes, o próximo passo é identificar os tipos de intervenções de enfermagem que possam aliviar a situação e ajudar os pacientes a gerenciar sua protuberância paraestomal.

É neste ponto que ficamos sem conhecimento baseado em evidências. Há uma ausência na literatura quando se trata de intervenções de enfermagem documentada, de boas práticas que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Encontramos descrições de intervenções, mas todas são baseadas em opinião de especialistas e experiência clínicas.

"Se queremos uma cultura de enfermagem baseada em evidências, realmente precisamos de pesquisas sobre intervenções que possam reduzir os sintomas dos pacientes, melhorar sua qualidade de vida e impactar seu cotidiano", diz Marianne. "O foco precisa estar na perspectiva do paciente. Precisamos publicar e compartilhar para nos aproximarmos das soluções para esse problema."

Áreas sugeridas para pesquisas adicionais

Intervenções de enfermagem...

Modificar o tipo de equipamento

Perguntas sem resposta

Alguns sistemas são melhores do que outros quando se trata de áreas abauladas e vazamento?

Educação do paciente

Qual deve ser o conteúdo e o tempo para a educação sobre abaulamento paraestomal?

Regulação de fezes

Que tipo de laxante eles devem escolher, e qual funciona melhor?

Dor

Poderíamos encontrar intervenções não farmacológicas para aliviar a dor associada a uma protuberância paraestomal?

Sensação de pressão para baixo

Qual é o efeito de usar um tipo de roupa?

Mudanças de imagem corporal

Temos uma maneira padrão de avaliar a imagem corporal? Poderíamos encontrar uma e tornar o diálogo entre estudos possível?

Acesso fácil e rápido para ajudar

Poderíamos usar telemedicina ou mídias sociais para tornar a ajuda mais acessível aos pacientes?

Referências

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. *A*
12. 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, Borglit 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, Sjø dahl 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 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