

# Hernie parastomale : amélioration de la qualité de vie, rétablissement de la confiance et apaisement des craintes. L'importance du rôle de l'infirmière stomathérapeute

## RÉSUMÉ

Cet article fournit un aperçu des commentaires qualitatifs concernant la hernie parastomale (HPS) extraits d'un sondage auprès de patients stomisés au Royaume-Uni en 2018. L'article examine également l'importance du rôle de l'infirmière stomathérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie (QdV), l'apaisement des craintes et le rétablissement de la confiance chez les patients stomisés et/ou présentant une HPS.

**Mots clés** Hernie parastomale, exercice, éducation, qualité de vie, infirmière stomathérapeute

**Référence** Russell S. Parastomal hernia: improving quality of life, restoring confidence and reducing the fear. The importance of the role of the stoma nurse specialist. WCET® Journal 2020;40(4):36-39

**DOI** <https://doi.org/10.33235/wcet.40.4.36-39>

## INTRODUCTION

Une hernie parastomale (HPS) est une complication fréquente après une chirurgie de stomie. L'incidence réelle n'est pas connue mais on estime que la prévalence est d'environ 25–30 % 12 mois après la chirurgie<sup>1</sup> et 50 % ou plus 2 ans plus tard, et de nombreux cliniciens pensent que la HPS peut finir par devenir inévitable<sup>1-5</sup>. En général, on manque de recherche de qualité sur les antécédents, les facteurs de risque et les causes de la HPS ainsi que de consensus en termes de prévention et de traitement<sup>3</sup>, bien que des essais cliniques, en particulier l'étude CIPHER, soient en cours pour traiter la question.

Bien que cela ne soit pas concluant, les principaux facteurs de risque de développement de HPS sont généralement considérés comme étant le sexe masculin, l'âge (plus de 60 ans), la technique/les complications chirurgicales, avoir subi une colostomie terminale, un traitement stéroïdien ou chimiothérapeutique antérieur, l'obésité (IMC > 25), le tabagisme, la BPCO/des troubles respiratoires et une faiblesse des muscles abdominaux<sup>6-10</sup>. Des études précédentes indiquent une tendance vers l'inactivité physique après la formation d'une stomie, la crainte d'une HPS étant un facteur dissuasif majeur dans la pratique d'une vie active<sup>11</sup>. D'autres études (par l'auteur de cet article) ont montré que 40 % des patients indiquaient qu'ils étaient devenus moins

physiquement actifs après une chirurgie pour stomie mais, chez ceux qui avaient reçu un diagnostic de HPS, ce pourcentage augmentait significativement à 53 %<sup>12,13</sup>.

Les commentaires des patients dans ces études concluent que la crainte d'aggraver la hernie ou un manque de conseils sur la vie avec une HPS étaient des facteurs significatifs dans la réduction de la qualité de vie (QdV) et de l'inactivité physique<sup>13</sup>. Les patients indiquent généralement (confirmé par les commentaires ci-dessous) craindre ou être incertains au sujet des activités dans lesquelles ils peuvent s'engager en toute sécurité pour réduire leur risque de développer une HPS, et ne savent pas trop que faire lorsqu'ils reçoivent un diagnostic de HPS, ce qui entraîne un sentiment de crainte et de vulnérabilité. Les patients indiquent souvent de manière anecdotique qu'on leur a dit de ne pas faire d'exercices abdominaux, de se méfier de l'exercice, d'éviter de soulever, et de 'faire attention' au cas où ils développeraient une HPS, ce qui aggrave le problème et génère un cycle de crainte, de refus de l'activité et de diminution de la QdV.

## COMMENTAIRES QUALITATIFS DES PATIENTS

Les réponses de 1500 personnes stomatisées à un sondage au Royaume-Uni en 2018 ont été collectées. Les commentaires suivants sont extraits directement de ces commentaires :

*J'ai peur de faire trop d'exercice car cela rend ma stomie/mon hernie douloureuse et je ne sais pas à quel point je peux me pousser.*

*Personnellement, j'aurais aimé recevoir des conseils sur les hernies et sur la façon de les éviter dès le début, mieux vaut prévenir que guérir.*

**Sarah Russell**

MSc

Spécialiste en exercice clinique, Royaume-Uni

E-mail [sarah@sarah-russell.co.uk](mailto:sarah@sarah-russell.co.uk)

*J'aimerais savoir quel type d'exercice faire et ne pas faire avec une hernie.*

*Je pense qu'il faut plus d'informations dans ce domaine. À la fois en ce qui concerne les exercices abdominaux, et aussi sur la façon de s'engager dans des activités plus vigoureuses en toute sécurité.*

*Tout ce qu'on m'a dit, c'était de ne rien soulever de lourd pendant 6 semaines, rien de plus qu'une bouilloire pleine. Mais après ça ? Qui sait... les après-soins devraient inclure des consultations avec des physiothérapeutes qui ont des connaissances et de l'expérience en matière de stomie.*

*J'ai peur de faire de l'exercice au cas où j'aurais une hernie.*

*Il serait bon de savoir quels exercices on doit ou on ne doit pas faire pour améliorer sa santé/sa force ou éviter une blessure/hernie.*

*Trop souvent, les patients ne sont pas informés des choses à faire et à ne pas faire après la réparation d'une hernie ce qui entraîne le retour de la hernie, la rééducation physique après la chirurgie devrait être une pratique courante.*

*J'aimerais savoir comment renforcer mes muscles abdominaux sans risquer de provoquer une hernie grave.*

*Je suis TRÈS en colère car on ne m'a donné AUCUN renseignement sur la façon de prévenir ou de minimiser une hernie jusqu'à ce que j'insiste. J'ai seulement découvert comment je pouvais m'aider moi-même en allant sur Internet. Malheureusement, c'est trop tard pour soutenir ma hernie qui continue de grossir.*

*Je crains d'avoir une hernie, il est difficile de savoir quand on fait trop d'exercice*

Ces commentaires, qui sont représentatifs des réponses les plus fréquentes, reflètent un thème commun de crainte et de fausses informations, et un fort désir de recevoir de meilleurs conseils sur la HPS et une rééducation/des exercices sûrs après une chirurgie pour stomie. Ces commentaires, ainsi que les résultats d'autres études<sup>11</sup>, montrent une nette tendance à 'éviter la crainte'<sup>14</sup> chez les patients stomisés, mais plus particulièrement chez les patients diagnostiqués avec une HPS.

## COMMENT L'INFIRMIÈRE STOMATHÉRAPEUTE PEUT-ELLE LES AIDER ?

L'infirmière stomathérapeute est uniquement placée pour réduire et soutenir, réduisant ainsi les sentiments d'anxiété et de crainte des patients, et, au final, améliorant leur confiance, leurs niveaux d'activité et leur QdV<sup>15</sup>. Dans cette section, nous suggérons trois manières de procéder :

- En utilisant une approche centrée sur la personne.
- En utilisant un langage basé sur les forces.
- En mettant en œuvre un programme d'exercices de rééducation thérapeutique

Fournir des conseils clairs et factuels sur la HPS (réduction du risque et gestion de la HPS), dans le droit fil des directives cliniques publiées par l'Association of Stoma Care Nurses (ASCN) UK<sup>6</sup>, va de soi. Les facteurs de risque modifiables, tels qu'indiqués dans les directives de l'ASCN, peuvent être discutés avec sensibilité avec les patients, en particulier la perte de poids et l'arrêt du tabac. Ces conseils devraient également inclure l'introduction d'un programme de rééducation thérapeutique approprié, ou une orientation

vers un tel programme, avant ou après la chirurgie. Ceci pourrait se faire sous forme de livrets, de vidéos en ligne, de classes de rééducation appropriées pour le cancer ou la stomie ou une instruction individuelle. Les infirmières stomathérapeutes doivent veiller à ce qu'un matériel éducatif soit mis à disposition, tel celui produit par des organismes de bienfaisance (Ileostomy Association et Macmillan) et des fabricants de sacs de stomie, et ceux mis en évidence dans les directives cliniques de l'ASCN. Idéalement, elles devraient également être en mesure de démontrer des exercices appropriés à leurs patients. Cependant, la manière dont ces conseils et ces informations sont fournis, ainsi que le langage utilisé, peuvent avoir un effet profond sur ce qu'un patient ressent au sujet de la HPS<sup>16</sup>. Il est important que les patients ne ressentent ni culpabilité ni honte, et qu'ils ne se sentent pas responsables d'avoir causé leur hernie d'une façon quelconque.

## L'approche centrée sur la personne

Une approche centrée sur la personne adopte une vision holistique d'un patient, en tenant compte non seulement de son état de santé, mais aussi de ses besoins psychologiques et sociaux, ainsi que ses préférences personnelles, ses loisirs et ses intérêts<sup>17,18</sup>. Elle place tout problème médical ou handicap dans le contexte de la personne toute entière. Ceci est important lorsqu'on discute de la HPS avec un patient. Considérez l'effet que des conseils involontairement prudents peuvent avoir sur la personne.

Dans cet exemple d'étude de cas, on a dit au patient A (un homme de 75 ans porteur de colostomie) d'éviter de jouer au golf au cas où cela aggraverait sa HPS. Ce conseil a été donné rapidement à la clinique, presque à la volée, et avec gentillesse et de bonne foi mais son effet a été dévastateur. Le golf était toute la vie du Patient A. Il était président du club de golf et avait joué toute sa vie. Il avait même choisi d'acheter une maison adjacente au terrain de golf. C'était une bouée de sauvetage vitale pour sa vie sociale et son bien-être mental et physique. Se faire dire de ne plus jamais jouer était déconcertant et préjudiciable pour son bien-être physique et mental.

Au contraire, une approche centrée sur la personne aurait consisté à apporter des modifications pour lui permettre de jouer au golf de façon plus sécuritaire, en faisant des exercices abdominaux, par exemple, en lui montrant la bonne technique pour soulever ses clubs, en utilisant un buggy sur le parcours et en portant des vêtements de maintien s'il le jugeait utile.

## Langage basé sur les forces.

Le langage basé sur les forces met l'accent sur les forces, les capacités et les opportunités de la personne, et non pas sur ses problèmes, son état de santé ou ses lacunes perçues<sup>16</sup>. Il consiste à donner des conseils sur ce que la personne peut faire, et non pas sur ce qu'elle doit éviter (Figure 1). Il est pourtant facile d'utiliser involontairement un langage négatif en essayant de fournir des conseils attentionnés et prudents.

Lors d'une discussion sur la HPS avec un patient, utiliser un langage « basé sur les forces » signifie utiliser un langage positif et focaliser sur les modifications centrées sur le patient, en insistant sur ce qu'il PEUT faire et non pas sur ce qu'il NE PEUT PAS faire. Ceci valorise le patient et lui donne la confiance nécessaire pour gérer lui-même sa HPS, en l'autonomisant et en atténuant ses craintes.

Ce simple changement peut faire une différence fondamentale dans la manière dont un patient s'adapte à la vie avec une stomie ou une HPS, et pourrait être la clé pour sortir du cycle « d'évitement de la crainte », réduisant ainsi la crainte et améliorant la QdV.

### Programme d'exercices de rééducation thérapeutique

Enfin, la mise en œuvre d'un programme de rééducation thérapeutique approprié basé sur l'exercice peut être un outil puissant pour aider les patients à retrouver confiance en leur corps, à réduire leurs craintes et à améliorer leur QdV<sup>19-21</sup>.

Cette recommandation est conforme aux directives cliniques de l'ASCN du Royaume-Uni<sup>6</sup>. Ces directives indiquent que des exercices du caisson abdominal appropriés peuvent être commencés dès les 3 à 4 jours suivant la chirurgie. Si possible, ils peuvent également être mis en œuvre AVANT l'intervention sous forme de 'préadaptation'. Des exercices appropriés sont illustrés dans les directives cliniques de l'ASCN du Royaume-Uni. Les physiothérapeutes hospitaliers, organisations de bienfaisance pour stomisés ou fabricants de sacs de stomie pourraient suggérer d'autres programmes et exercices appropriés. Le programme me+recovery de ConvaTec<sup>22</sup> est un programme à trois phases approuvé par l'ASCN, le Royal College of Nursing et l'Association of Coloproctology GB and Ireland. Il propose une gamme d'exercices adaptés à tous à n'importe quel stade de la récupération chirurgicale.

Grâce à ces programmes d'exercice simples, les patients peuvent retrouver des mouvements normaux, améliorer la fonction et le contrôle du tronc et du plancher pelvien et apprendre à bouger avec plus de confiance<sup>20</sup>. Les exercices du caisson abdominal peuvent donner aux gens un sentiment de contrôle et de stabilité et les aider à vivre avec une stomie et/ou une HPS. Les exercices du caisson abdominal base appropriés pour les personnes stomisées impliquent un simple resserrement des muscles profonds du tronc et du plancher pelvien et des mouvements tels que des inclinaisons pelviennes et des rotations des genoux en position couchée sur le dos. Ces exercices ont leur fondement dans la méthode Pilates clinique et

sont similaires aux exercices post-nataux. L'objectif est d'assurer le contrôle, la fixation et la fonction des muscles centraux profonds et du bassin. La Figure 2 montre à quel point cette phase de base est importante pour tous, en rétablissant la fonction, la confiance, le mouvement et la forme physique.

Un programme d'exercices thérapeutiques de rééducation approprié devrait inclure une gamme d'exercices de rééducation qui peuvent être effectués immédiatement après la chirurgie. Il devrait également avoir des options pour progresser à mesure que le patient s'améliore et retrouve sa forme. Cela améliore également la motivation et l'engagement. Il devrait également offrir une large gamme d'adaptations et de modifications pour les patients qui souhaitent faire de l'exercice sur une chaise, debout ou sur un lit<sup>19-21</sup>.

Conformément aux soins centrés sur la personne, chaque patient devrait également pouvoir choisir les exercices qu'il juge les plus appropriés à sa forme physique, ses objectifs et son style de vie. Le programme doit donc être présenté de façon positive en donnant au patient le sentiment qu'il a le choix, et qu'il est habilité et motivé.

### CONCLUSION

La HPS peut être inévitable pour de nombreux patients et la réalité de vivre avec une stomie et une HPS peut être difficile à accepter. Une fois diagnostiqués avec une HPS, de nombreux patients deviennent moins actifs, craintifs et leur QdV est réduite.

Un programme d'exercices thérapeutiques approprié peut être un outil puissant pour rétablir leur confiance en eux et leur force physique et devrait être encouragé et offert à tous les patients. Des exercices du caisson abdominal appropriés – tels ceux du programme me+recovery – sont sans danger pour les patients stomatisés et réduisent potentiellement leur risque de HPS, et aussi pour ceux qui ont déjà développé une HPS.

L'infirmière stomathérapeute est uniquement placée pour exercer une influence significative sur la façon dont un patient s'adapte et affronte la vie avec une stomie et/ou une HPS. En utilisant une approche centrée sur la personne et un langage

Ce que vous dites...	Ce que le patient entend...
Vous devez éviter de soulever	Soulever quoi que ce soit me fera du mal = CRAINTE
Vous êtes à haut risque de hernie	Ça a l'air grave (au fait, qu'est-ce qu'une hernie ?) = CRAINTE
Portez ce vêtement de maintien	J'ai besoin de compter sur quelque chose d'autre que sur mon propre corps/mes muscles = INCAPACITÉ
Faites de l'exercice avec prudence	Il vaut mieux que je ne bouge pas (plus jamais) = CRAINTE et INCAPACITÉ
<b>DITES PLUTÔT.....</b>	
Pour soulever, faites comme ça....	Je peux soulever en toute sécurité sans me faire mal = CAPACITÉ
Vous pouvez réduire votre risque de hernie en...	J'ai les compétences et les connaissances pour m'aider moi-même = EQUIPÉ et CAPABLE
Faites des exercices abdominaux pour renforcer vos propres muscles	Je peux compter sur mon propre corps/mes muscles pour me soutenir = EQUIPÉ et CAPABLE
Il est vraiment important de faire de l'exercice, voici comment....	L'exercice est important pour ma santé et je sais comment le faire en toute sécurité et de manière appropriée = HABILITÉ

Figure 1. Certains exemples d'un langage basé sur la force (créé par l'auteur)

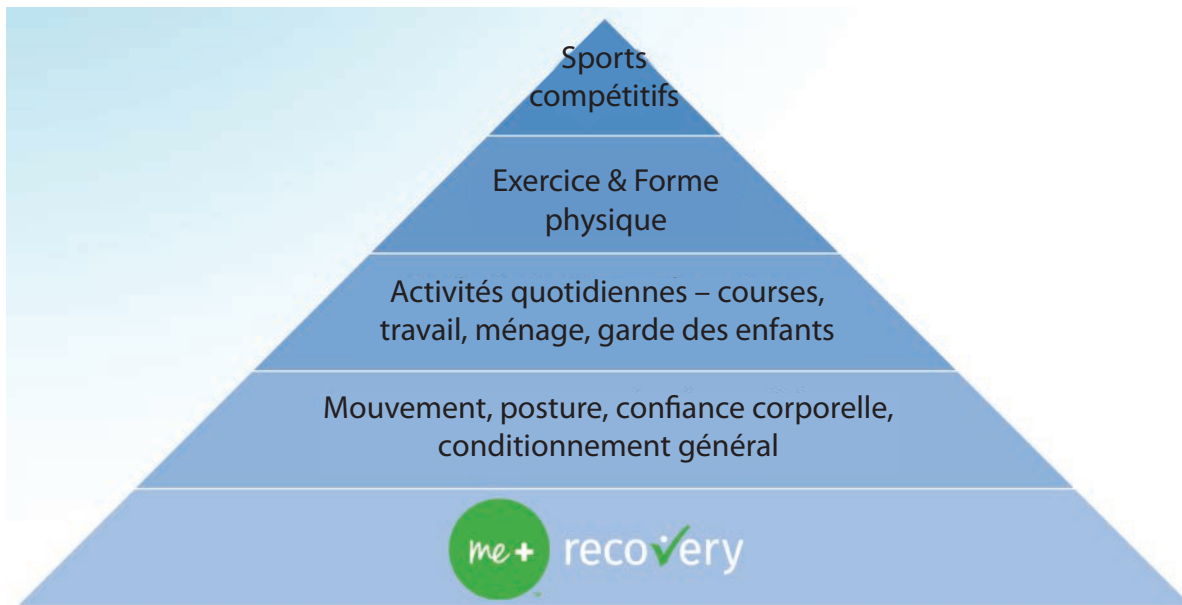


Figure 2. La phase de base du programme me+recovery de ConvaTec<sup>22</sup>

basé sur les forces, et en fournissant des conseils fondés sur des preuves et l'introduction d'un programme d'exercices thérapeutiques, il est possible de réduire les craintes, d'accroître la confiance et d'améliorer la qualité de vie du patient stomisé.

## CONFLIT D'INTÉRÊTS

L'auteur est un employé de ConvaTec UK.

## FINANCEMENT

Cet article a été financé par ConvaTec UK.

## RÉFÉRENCES

- Anderson RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gögenur 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 Dis* 2018;20(4):331–340.
- Antoniou SA, Agresta F, Garcia-Alamino JM, Berger D, Berrevoet F, Brandsma HT, et al. European Hernia Society guidelines on prevention and treatment of parastomal hernias. *Hernia* 2017;22(1):1–16.
- ACPGBI Parastomal Hernia Group. Prevention and treatment of parastomal hernia: a position statement on behalf of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland. *Colorectal Dis* 2018;20(52):5–19.
- Randall J, Lord B, Fullham J, Sojn B. Parastomal hernias as the predominant stoma complication after laparoscopic colorectal surgery. *Surg Laparosc Endosc Percutan Tech* 2012;22(5):420–423.
- Sohn YJ, Moon SM, Shin US, Jee SH. Incidence and risk factors of parastomal hernia. *J Korean Soc Coloproctol* 2012;28(5):241–246.
- Association of Stoma Care Nurses UK. Stoma Care National Clinical Guidelines UK 2016. Available from: [sath.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/11/Stoma-Care-Guidelines.pdf](http://sath.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/11/Stoma-Care-Guidelines.pdf)
- Kojima K, Nakamura T, Sato T, Matsubara Y, Naito M, Yamashita K, et al. Risk factors for parastomal hernia after abdominoperineal resection for rectal cancer. *Asian J Endosc Surg* 2017;10(3):276–281.
- Thompson MJ, Trainor B. Incidence of parastomal hernia before and after a prevention programme. *Gastrointest Nurs* 2005;3(2):23–27.
- North J. Early intervention, parastomal hernia and quality of life: a research study. *Br J Nurs* 2014;23(5):S14–S18.
- Thompson MJ. Parastomal hernia: incidence, prevention and treatment strategies. *Br J Nurs* 2008;17(2):S16, S18–20.
- Beeken RJ, Haviland JS, Taylor C, Campbell A, Fisher A, Grimmett C, et al. Smoking, alcohol consumption, diet and physical activity of people with a stoma, stoma-related concerns, and desire for lifestyle advice: a United Kingdom survey. *BMC Public Health* 2019 [cited 2020 Jul 31]. Available from: [bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-6913-z](http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-6913-z)
- Russell S. Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers. *Br J Nurs* 2017;26(5):S20–S26.
- Russell S. Parastomal hernia and physical activity. Are patients getting the right advice? *Br J Nurs* 2017;26(17):S12–S18.
- Leeuw M, Goossens M, Linton SJ, Crombez G, Boersma K, Vlaeyen J. The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *J Behav Med* 2007;30(1):77–94.
- Bland C, Young K. Nurse activity to prevent and support patients with a parastomal hernia. *Gastrointest Nurs* 2015;13(10):16–24.
- Resources for Integrated Care. Using person-centred language; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: [resourcesforintegratedcare.com/sites/default/files/Using\\_Person\\_Centered\\_Language\\_Tip\\_Sheet.pdf](http://resourcesforintegratedcare.com/sites/default/files/Using_Person_Centered_Language_Tip_Sheet.pdf)
- Royal College of General Practitioners. About person-centred care; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: [rcgp.org.uk/clinical-and-research/our-programmes/about-person-centred-care.aspx](http://rcgp.org.uk/clinical-and-research/our-programmes/about-person-centred-care.aspx)
- Social Care Institute for Excellence. Person-centred care; n.d. [cited 2020 Jul 31]. Available from: [scie.org.uk/prevention/choice/person-centred-care](http://scie.org.uk/prevention/choice/person-centred-care)
- Hubbard G, Beeken RJ, Taylor C, Watson AJM, Munro J, Goodman W. A physical activity intervention to improve the quality of life of patients with a stoma: a feasibility study protocol. *Pilot Feasibility Stud* 2019;5(1):78.
- Bullo V, Bergamin M, Gobbo S, Sieverdes JC, Zaccaria M, Neunhaeuserer D, et al. The effects of Pilates exercise training on physical fitness and wellbeing in the elderly: a systematic review for future exercise prescription. *Prev Med* 2015;75:1–11.
- Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, May AM, Schwartz AL, Courneya KS, et al. Exercise guidelines for cancer survivors: consensus statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc* 2019;51(11):2375–2390.
- ConvaTec. The me+ recovery programme; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: [meplus.convatec.co.uk/](http://meplus.convatec.co.uk/)