

Hernia paraestomal: mejorar la calidad de vida, recuperar la confianza y reducir el miedo. La importancia de la función del personal de enfermería especializado en estomas

RESUMEN

Este artículo brinda un panorama de los comentarios cualitativos con respecto a la hernia paraestomal (PSH, por sus siglas en inglés) tomada de una encuesta de pacientes con ostomías en el R. U. en 2018. Este artículo también tiene en cuenta la importancia de la función del personal de enfermería especializado en estomas para mejorar la calidad de vida (QoL), reducir el miedo y recuperar la confianza de los pacientes con un estoma o una PSH.

Palabras clave Hernia paraestomal, ejercicio, educación, calidad de vida, personal de enfermería especializado en estomas

Para referencia 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>

INTRODUCCIÓN

La hernia paraestomal (PSH) es una complicación común después de una cirugía de estoma. Se desconoce la incidencia real, pero se estima que la prevalencia es de aproximadamente un 25–30 % a los 12 meses posteriores a la cirugía¹ y de un 50 % o más después de dos años, y mucho médicos creen que la PSH puede ser inevitable con el tiempo.¹⁻⁵ Por lo general, hay una falta de investigación de calidad sobre los antecedentes, los factores de riesgo y las causas de la PSH, y una falta de consenso con respecto a la prevención y el tratamiento³, a pesar de que los ensayos clínicos, en particular el estudio CIPHER, están en proceso para abordar este problema.

A pesar de que no son concluyentes, los factores de riesgo clave para el desarrollo de la PSH generalmente son: género masculino, edad (más de 60), complicaciones/técnica quirúrgica, tener una colostomía final, haber hecho tratamiento anterior con esteroides o quimioterapia, (BMI >25), ser fumador, tener una enfermedad respiratoria/EPOC y músculos abdominales débiles.⁶⁻¹⁰ Los estudios anteriores muestran una tendencia hacia la inactividad física después de la formación del estoma, además del miedo de que una PSH sea un impedimento importante para vivir una vida activa.¹¹ Otros estudios (realizados por el autor de este estudio) demostraron que el 40 % de los pacientes informaron estar menos activos después de la cirugía de estoma, pero, en aquellos con diagnóstico de PSH, esto se incrementó considerablemente a un 53 %.^{12,13}

Los comentarios de los pacientes de estos estudios constataron que 'el empeoramiento de la hernia' o una falta de asesoramiento sobre cómo vivir con una PSH fueron factores importantes para una calidad de vida (QoL) reducida y para la inactividad física.¹³ Los pacientes generalmente (confirmado por los comentarios que figuran a continuación) informan que se sienten temerosos e inseguros con respecto a las actividades que pueden hacer de manera segura para reducir el riesgo de desarrollar una PSH, y no saben claramente qué hacer cuando tienen un diagnóstico de PSH, lo que los lleva tener una sensación de miedo y vulnerabilidad. Los pacientes a menudo informan, de manera anecdótica, que se les dijo que no hagan ejercicios abdominales, que sean cuidadosos con los ejercicios y al levantar peso, y 'que tengan cuidado en caso de que aparezca una PSH, hecho que agrava la situación aún más, que desemboca en un ciclo de miedo, de evitar la actividad y de tener una calidad de vida reducida.

COMENTARIOS CUALITATIVOS DEL PACIENTE

Se recopilaron respuestas de una encuesta a partir de 1500 personas con estomas en el R. U. en 2018. Los siguientes comentarios se toman directamente de los comentarios de la encuesta:

Tengo miedo de hacer demasiado ejercicio, dado que hace que me duela el estoma/la hernia y no sé cuánto puedo esforzarme.

Personalmente, deseo que me hubieran asesorado sobre las hernias y cómo prevenirlas desde el principio, prevenir es mejor que curar.

Quisiera saber qué se puede hacer y qué no con una hernia.

Creo que se necesita más información sobre este tema. Tanto en lo referente a ejercicios abdominales como con respecto a cómo hacer

Sarah Russell

MSc

Especialista en ejercicio clínico, R. U.

Correo electrónico: sarah@sarah-russell.co.uk

actividades más vigorosas de manera segura.

Lo único que me dijeron es que no levante peso durante 6 semanas, nada que sea más pesado que una pava llena. ¿Pero después de eso? Quién sabe... el cuidado posterior debería incluir visitas a fisioterapeutas con conocimiento y experiencia en estomas.

Tengo miedo de hacer ejercicio por si se me produce una hernia.

Sería bueno recibir asesoramiento sobre qué ejercicios uno puede hacer o no a fin de mejorar la salud/fuerza o evitar una lesión/hernia.

Con frecuencia, a los pacientes se los asesora sobre qué pueden hacer o qué no después de la reparación de hernia como consecuencia de una hernia que vuelve a aparecer; la rehabilitación física después de la cirugía debería ser una práctica estándar.

Quisiera saber cómo fortalecer los músculos del estómago sin correr el riesgo de que se me produzca una hernia grave.

Estoy MUY enojado(a) porque NO me dieron información sobre cómo prevenir o minimizar una hernia hasta que insistí. Solo me enteré por Internet qué podía hacer. Lamentablemente, demasiado tarde para mi hernia cada vez más grande.

Me preocupa tener una hernia, es difícil saber cuánto ejercicio es demasiado.

Estos comentarios, que son representativos de la mayoría de las respuestas, demuestran un tema común de miedo y desinformación, y un deseo palpable de tener un mejor asesoramiento sobre la PSH y el ejercicio/la rehabilitación segura después de un cirugía de estoma. Estos comentarios, junto con hallazgos de otros estudios¹¹, demuestran una tendencia clara con respecto a 'evitar el miedo'¹⁴ en los pacientes con estomas, pero más específicamente en aquellos con un diagnóstico de PSH.

¿DE QUÉ MODO PUEDE AYUDAR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADO EN ESTOMAS?

El personal de enfermería especializado en estomas ocupa una posición privilegiada para reeducar y dar apoyo, reducir los sentimientos de ansiedad y miedo de los pacientes, y, en última instancia, mejorar la confianza, los niveles de actividad y la calidad de vida.¹⁵ En esta sección, sugerimos tres maneras de hacerlo:

- Utilizando un enfoque centrado en la persona.
- Utilizando un lenguaje basado en la fortaleza.
- Implementando un programa de ejercicios de rehabilitación terapéuticos adecuado.

Es indiscutible [la necesidad de] brindar un claro asesoramiento respaldado por pruebas sobre PSH (reducción del riesgo, así como también manejo de PSH), en consonancia con los lineamientos clínicos publicados por la Association of Stoma Care Nurses (ASCN) UK.⁶ Los factores de riesgo modificables, según lo especificado en los lineamientos de la ASCN, pueden ser conversados de manera sensible con el cliente, específicamente, con respecto a la pérdida de peso y a dejar de fumar. Este asesoramiento también debería incluir la introducción de –o colocar carteles– un programa de rehabilitación terapéutica adecuado antes o después de la cirugía. Esto podría hacerse en forma de folletos informativos, videos en línea, clases de rehabilitación adecuada en materia de cáncer o estomas, o instrucción personalizada. El personal de enfermería especializado en estomas debe garantizar que se pongan a disposición materiales educativos, tales como aquellos elaborados por organizaciones caritativas (Ileostomy Association y Macmillan) y por fabricantes de bolsas de ostomía, y por aquellos destacados

en los lineamientos clínicos del ASCN. Idealmente, ellos también deberían poder hacer una demostración de ejercicios adecuados a sus pacientes. Sin embargo, la manera en que se brinda este asesoramiento e información, y el lenguaje utilizado, puede provocar un efecto importante con relación a cómo se siente el paciente con respecto a la PSH.¹⁶ Es importante que los pacientes no sientan culpa o vergüenza, ni que, de algún modo, sientan que ellos se provocaron la hernia.

Enfoque centrado en la persona

Un enfoque centrado en la persona implica una visión holística de un paciente, teniendo en cuenta no solo la enfermedad, sino también las necesidades psicológicas y sociales, así como las preferencias personales, los pasatiempos y los intereses.^{17,18} Dicho enfoque sitúa cualquier enfermedad o discapacidad en el contexto de la totalidad de la persona. Esto es importante al conversar con el paciente acerca de la PSH. Tener en cuenta el efecto que el asesoramiento prudente e involuntario puede tener sobre la persona.

En el ejemplo de este estudio de caso, se le había dicho al paciente A (un hombre de 75 años de edad con una colostomía) que evitara jugar al golf en caso de que esto pudiera empeorar la hernia. Este asesoramiento fue dado rápidamente en la clínica, casi un comentario al pasar y se le dio con amabilidad y de buena fe, pero tuvo un efecto devastador. El golf era la vida del paciente. Él era el presidente del club de golf y había jugado golf toda su vida. Incluso había elegido comprar una casa cuya parte trasera diera al campo de golf. Era su cable a tierra vital para su vida social y su bienestar físico y mental. Haberle dicho que nunca más jugara fue desconcertante y le causó un perjuicio a su bienestar físico y mental.

Por el contrario, un enfoque centrado en la persona habría implicado indicarle modificaciones para permitirle que jugara al golf de manera más segura, por ejemplo, haciendo ejercicios abdominales, mostrándole la técnica correcta para levantar los palos, utilizando un 'buggy' en el campo, y utilizando vestimenta de soporte si él la consideraba útil.

Lenguaje basado en la fortaleza

El lenguaje basado en la fortaleza, pone énfasis en las fortalezas de las personas, las habilidades y oportunidades, en lugar de ponerlo en los retos, las enfermedades o las deficiencias percibidas.¹⁶ Se enfoca en brindar asesoramiento acerca de lo que alguien puede hacer, más que en las cosas que debe evitar (Figura 1). Sin embargo, es fácil caer en el lenguaje negativo involuntario cuando se intenta brindar asesoramiento prudente y de cuidado.

Cuando se trata la PSH con un paciente, utilizar un lenguaje basado en la fortaleza supondría utilizar un lenguaje positivo y enfocarse en las modificaciones centradas en el paciente, poner énfasis en las cosas que PUEDE hacer más que en las cosas que NO PUEDE hacer. Esto habilita a los pacientes, dándoles confianza y automanejo de su PSH, empoderándolos y reduciendo su miedo.

Este cambio sencillo puede marcar una diferencia fundamental con respecto a la manera en que el paciente se adapte a la vida con un estoma o una PSH, y podría ser la clave para que ellos salgan del ciclo de 'evitar por miedo', reduciendo así el miedo y mejorando la calidad de vida.

Programa de ejercicios de rehabilitación terapéuticos

Finalmente, la implementación de un programa de rehabilitación terapéutica basado en el ejercicio puede ser una herramienta

poderosa para ayudar a los pacientes a recuperar la confianza en su cuerpo, reducir el miedo y mejorar la QoL.¹⁹⁻²¹

Esta recomendación está en consonancia con los lineamientos clínicos de la UK ASCN.⁶ Estos lineamientos establecen que se puede comenzar a hacer ejercicios ‘abdominales’ unos 3 o 4 días después de la cirugía. Si es posible, también se pueden implementar ANTES de la cirugía como forma de ‘prerhabilitación’. Los ejercicios adecuados están ilustrados en los lineamientos clínicos de la UK ASCN. Los fisioterapeutas del hospital, las organizaciones caritativas dedicadas a estomas o los fabricantes de bolsas de ostomías pueden brindar otros programas y ejercicios adecuados. El Programa me+recovery de ConvaTec²² es un programa de tres etapas, aprobado por la ASCN, el Royal College of Nursing and the Association of Coloproctology GB e Irlanda. Brinda una gama de ejercicios adecuados para todas las personas en cualquier etapa de la recuperación quirúrgica.

A través de dichos programas de ejercicios sencillos, los pacientes pueden volver a lograr patrones normales de movimiento, mejorar la función y el control del piso pélvico y abdominal, y aprender a moverse con más confianza.²⁰ Los ejercicios abdominales pueden darle a las personas un sentido de control y estabilidad, y pueden ser claves para vivir tanto con un estoma como con una PSH. Los ejercicios abdominales adecuados para las personas con un estoma comprenden apretar los músculos abdominales y del piso pélvico, y movimientos, tales como basculaciones pélvicas y rolar las rodillas mientras se está de espaldas. Estos ejercicios tienen su fundamento en el pilates clínico y son similares a los ejercicios de posparto. El objetivo es lograr el control, la conexión y la función de los músculos profundos abdominales y de la pelvis. La Figura 2 muestra cómo esta fase fundacional es importante para todos, para recuperar la función, la confianza, el movimiento y la aptitud física.

Un programa de ejercicios terapéuticos de rehabilitación debe incluir una variedad de ejercicios de rehabilitación que se pueden hacer inmediatamente después de la cirugía. También debe tener opciones de progreso a medida que el paciente mejora y recupera su estado [físico]. Esto también ayuda con la motivación y la participación. También ofrece una amplia gama de adaptaciones y

modificaciones para los pacientes que deseen hacer ejercicios en una silla, de pie o en la cama.¹⁹⁻²¹

En consonancia con el cuidado centrado en la persona, cada paciente debería tener la oportunidad de elegir los ejercicios que ellos sienten que son más adecuados para su condición física, objetivos y estilo de vida. Por consiguiente, el programa debe presentarse de manera positiva, en la que el paciente sienta que tiene una opción, y que se sienta empoderado y motivado.

CONCLUSIÓN

La PSH bien puede ser inevitable para muchos pacientes y la realidad de vivir con un estoma y una PSH puede ser difícil de enfrentar. Una vez que se diagnostica una PSH, muchos pacientes se vuelven menos activos, se sienten con miedo y tienen una calidad de vida reducida.

Un programa de ejercicios terapéuticos adecuado puede ser una herramienta poderosa para volver a generar autoconfianza y fortaleza física, y dicho programa debería ser propuesto y promovido para todos los pacientes. Los ejercicios abdominales adecuados –tales como el Programa me+recovery– son seguros para los pacientes con un estoma para reducir potencialmente el riesgo de una PSH y también para aquellas personas que ya tienen una PSH.

El personal de enfermería especializado en estomas está en una posición privilegiada para influir de manera positiva sobre la manera en que se adapta el paciente y enfrenta la vida con un estoma o una PSH. Utilizando un enfoque centrado en la persona y un lenguaje basado en la fortaleza, junto con un asesoramiento respaldado por pruebas y la introducción de un programa de ejercicios terapéuticos, es posible reducir el miedo, aumentar la confianza y mejorar la QoL del paciente con estomas.

CONFLICTO DE INTERESES

El autor es empleado de ConvaTec UK.

Lo que usted dice...	Lo que el paciente escucha...
Debe evitar levantar [cosas]	Levantar algo me dañará = MIEDO
Tiene alto riesgo de hernia	Eso suena mal (¿y qué es una hernia?) = MIEDO
Utilice una prenda de soporte	Necesito confiar en algo más que en mi propio cuerpo/músculos = INCAPACIDAD
Ser cuidadoso(a) con el ejercicio	Mejor que no me mueva (nunca más) = MIEDO e INCAPACIDAD
EN SU LUGAR, DIGA...	
Al levantar [cosas], hágalo así...	Puedo levantar [algo] de manera segura sin lastimarme = PERMISO
Puede reducir el riesgo de hernia así...	Tengo capacidad y conocimiento para ayudarme a mí mismo(a) = EQUIPADO(A) y CAPACITADO(A)
Haga ejercicios abdominales para fortalecer sus propios músculos	Puedo confiar en mi propio cuerpo/músculos para apoyarme = EQUIPADO(A) y CAPACITADO(A)
Es importante que haga ejercicio y así se hacen...	El ejercicio es importante para mi salud y sé cómo hacerlo de manera segura y adecuada = EMPONDERADO(A)

Figura 1. Algunos ejemplos del lenguaje basado en la fortaleza (creados por el autor)



Figura 2. La fase fundacional del Programa me+recovery de ConvaTec²²

FINANCIACIÓN

Este artículo fue financiado por ConvaTec UK.

REFERENCIAS

- 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, Fulham J, Soin 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](https://www.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: [bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-6913-z](https://www.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
- 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](https://www.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](https://www.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/](https://www.meplus.convatec.co.uk/)