

Boletín informativo

Vivir con una hernia periestomal: el punto de vista del paciente.

Coloplast®
Professional

Este artículo se basa en una presentación realizada por Marianne Krogsgaard, estudiante de doctorado (en Dinamarca) durante el Coloplast Ostomy Days de 2018.

Marianne ha trabajado como enfermera colorrectal durante más de 20 años. Su tesis doctoral se centra en la cirugía colorrectal desde la perspectiva del paciente, con especial atención a la hernia periestomal como complicación tardía tras la realización del estoma. En la actualidad, Marianne trabaja en el Abdominal Centre de Rigshospitalet (Dinamarca) y, desde 2015, también es la responsable de la Danish Stoma Database Capital Region (gestión de una base de datos clínicos).

Se sabe muy poco sobre el impacto que una hernia periestomal puede tener en la vida de una persona. En este artículo, compartimos los resultados de un estudio cualitativo que arroja luz sobre lo que supone vivir con una hernia periestomal desde el punto de vista del paciente.

También se identificó la necesidad de investigar más sobre como las intervenciones de enfermería pueden reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida de este grupo de pacientes.

Perfil de los pacientes y tasas de incidencia.

El perfil típico de una persona que padece una hernia periestomal es un hombre, de más de 60 años, con una colostomía^{1,4}. También, existen otros factores de riesgo, por ejemplo, factores propios del paciente (desnutrición y consumo de tabaco...), factores de la propia enfermedad (diabetes e hipertensión) y factores técnicos relacionados con la creación del estoma (cirugía laparoscópica y tamaño de la abertura). Sin embargo, ninguno de estos factores está bien consolidado^{1,5-9}. Todavía se desconoce cuáles son los más importantes y si su modificación previa a la operación tiene algún efecto.

Hay varios factores que dificultan que se pueda identificar con precisión la tasa de incidencia global. Las tasas de incidencia dependerán de cómo se definan, es decir, si se trata de un bulto o de una hernia. También dependen, en gran medida, de cómo se identifique el incidente: si es autodeclarado, identificado durante una exploración clínica o diagnosticado mediante un TAC.

Sin embargo, lo que sí se sabe es que la incidencia del abultamiento periestomal aumenta con el tiempo⁴. Un estudio realizado a partir de la base de datos, Danish Stoma Database Capital Region, con más de 5000 pacientes con estomas, mostró una incidencia acumulada

de abultamiento periestomal tras un año del 36%¹. El estudio también descubrió que los pacientes con una colostomía tenían un 40% más de riesgo de padecer una hernia periestomal en comparación con los pacientes con una ileostomía.

Tipos de hernias periestomales²⁰

Tipo 1: Debilidad de la pared abdominal, anillo fascial intacto.

Tipo 2: Prolapso subcutáneo, anillo fascial intacto.

Tipo 3: Hernia periestomal, abertura fascial ampliada.

El impacto en la calidad de vida.

Cuando se trata de los síntomas relacionados con una hernia periestomal, las descripciones varían de forma importante. Algunos estudios indican que los pacientes son, principalmente, asintomáticos. Sin embargo, otros afirman que los pacientes son, de forma mayoritaria, sintomáticos¹⁰⁻¹⁵. Todo depende de los pacientes que se incluyan y de las preguntas que se hagan.



La importancia de formular las preguntas adecuadas se puso de manifiesto en un estudio que se realizó en el Hospital de Bispebjerg (Dinamarca), en el que el personal de enfermería entrevistó de forma sistemática a los pacientes sobre sus síntomas el día previo a una intervención de hernia periestomal¹⁶. Se comprobó que los pacientes presentaban diversos síntomas y a la vez, se detectó una elevada carga sintomática. Además, los síntomas eran variados. Sin embargo, tres de los síntomas que se recogen (la evolución errática del estoma, la sensación de bajadas de tensión y la limitación de la actividad) no suelen aparecer con frecuencia en los estudios. Por lo tanto, si un paciente presenta estos síntomas y no se le pregunta por ellos, es probable que se le clasifique de forma equivocada como *asintomático*. «A menos que se adopte un enfoque muy sistemático, no se podrá confiar únicamente en los resultados que aportan los médicos», explica Marianne. «Si queremos conocer la perspectiva del paciente, necesitamos que los informes provengan directamente de ellos».

Síntomas que experimentan los pacientes que viven con una hernia periestomal:

- Fugas.
- Problemas dermatológicos.
- Quejas de carácter estético.
- Dificultad para encontrar ropa apropiada.
- Dolor.
- Restricción social.
- Evolución errática del estoma.
- Sensación de bajadas de tensión.
- Dificultad con el dispositivo de ostomía.
- Limitación de la actividad.
- Dificultad con la irrigación.
- Obstrucción intestinal intermitente.
- «Sensación de salida».
- Flatulencias.
- Incarceración o estrangulamiento del contenido de la hernia.

Obtención del punto de vista del paciente.

Para conocer mejor el impacto de vivir con una hernia periestomal en la calidad de vida de los pacientes, Marianne realizó un estudio cualitativo en el que preguntó a los pacientes sobre sus síntomas¹⁷. El estudio reveló una extensa variedad de efectos físicos y emocionales como consecuencia de vivir con una hernia periestomal.

El impacto físico.

Los pacientes que padecen de una hernia experimentan sensaciones corporales desconocidas y desagradables. Entre ellos, la alteración de los hábitos intestinales y la aparición de ruidosos gases que afectan a su vida cotidiana. Los pacientes describieron sensaciones desagradables, tales como el cansancio, en el cual se sienten bien por la mañana, pero con pesadez al final del día. Algunos sentían que sus órganos sobresalían del abdomen cuando levantaban los brazos por encima de la cabeza o cuando se tumbaban de lado. Clasificaron el dolor en diferentes categorías: dolor al levantar objetos, dolor al tensar la piel y al evacuar las heces.

El impacto psicológico.

Los pacientes sentían que vivir con una hernia requería de atención constante. Les preocupaba si seguía o no creciendo. Los pacientes también describieron el impacto que tenía en su imagen corporal. Algunos declararon que se sentían deformes, extraños y asimétricos. Describieron el bulto como «un seno femenino», «un melón» o «un cono». Cuanto más percibían los pacientes que el bulto alteraba su imagen corporal, más difícil les resultaba adaptarse.

Cómo se enfrentaron a ello.

Los pacientes tomaron medidas prácticas para hacer frente al hecho de vivir con una hernia. Modificaron su vestimenta e intentaron utilizar mecanismos para lidiar con ello; por ejemplo, con humor y creatividad para gestionar su condición.

Cada vez que el bulto crecía, los pacientes tenían que cambiar de productos, procedimientos y prendas. Para hacer frente a esto, necesitaban tener acceso a enfermeras para el cuidado del estoma. Poder contactar de una forma rápida y sencilla con el personal cualificado era la forma que tenían los pacientes de recuperar el control y volver a dominar el arte del autocuidado.

Necesidad de investigar las intervenciones de enfermería más adecuadas.

Ahora que el estudio de Marianne, junto con otros¹⁸⁻¹⁹, han demostrado que la hernia periestomal afecta a la vida de los pacientes, el siguiente paso es identificar los tipos de intervenciones de enfermería que pueden mejorar la situación y ayudar a los pacientes a gestionar su hernia periestomal.

Aquí es donde necesitamos más conocimientos prácticos con base en evidencia. Hay una ausencia de información cuando se trata de intervenciones de enfermería documentadas, y de buenas prácticas que puedan mejorar la calidad de vida de los pacientes. Encontramos, por ejemplo, descripciones de intervenciones, pero todas ellas se basan en la opinión de expertos y en la experiencia clínica.

«Si queremos una cultura de enfermería que se base en la evidencia, realmente necesitamos investigar las intervenciones que pueden reducir los síntomas de los pacientes, mejorar su calidad de vida y tener un impacto en su día a día», dice Marianne. «Hay que centrarse en la perspectiva del paciente. Tenemos que publicar y compartir información si queremos acercarnos a las soluciones de este problema».

Sugerencias sobre las áreas de estudio complementario

Intervenciones de enfermería	Preguntas sin responder
Modificación de los dispositivos de ostomía	¿Hay dispositivos mejores que otros cuando se trata de pieles abultadas y que experimentan fugas?
Formación del paciente	¿Cuál debe ser el contenido y el momento de la formación sobre las hernias periestomales?
Gestión de las heces	¿Qué tipo de laxantes deberían elegir? ¿Cuál funciona mejor?
Dolor	¿Podríamos encontrar intervenciones no farmacológicas que reduzcan el dolor asociado a una hernia periestomal?
Sensación de bajada de tensión	¿Cuál es el impacto de llevar una prenda de vestir?
Cambios en la imagen corporal	¿Tenemos una manera homogénea de evaluar la imagen corporal? ¿Podríamos encontrar una y hacer posible el diálogo entre estudios?
Acceso fácil y rápido a la ayuda	¿Podríamos utilizar la telemedicina o las redes sociales para hacer más accesible la ayuda a los pacientes?

Bibliografía:

1. Andersen RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gogenur I, Thomsen T. Incidence and Risk Factors for Peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal hernia after permanent colostomy. *Diseases of the colon and rectum*. 2008;51(12):1806-9.
9. Carne PW, Robertson GM, Frizelle FA. Peristomal hernia. *The British journal of surgery*. 2003;90(7):784-93.
10. Ripoché J, Basurko C, Fabbro-Perray P, Prudhomme M. Peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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 peristomal 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. Peristomal 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. Peristomal 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.