

LARS

Información para pacientes



LARSCAT



INTRODUCCIÓN

Muchos pacientes nos han explicado que recibieron información adecuada sobre el tratamiento del cáncer de recto, pero insuficiente sobre las posibles disfunciones que pueden aparecer después de la cirugía. Además, coinciden en la dificultad de encontrar datos fiables en internet. Por este motivo, un grupo de pacientes, cirujanas, enfermeras, nutricionistas y una psicóloga iniciamos un proyecto para mejorar la información.

No está claro cuál es el momento para informar, ya que depende mucho de cómo es cada persona: algunas personas quieren saberlo todo desde el principio, y otras prefieren ir procesando las cosas más lentamente. Es indispensable poder proporcionar contenidos fiables y accesibles en el momento en que cada persona lo necesite.

Esta guía está pensada para adaptarse a las necesidades de cada paciente. Por este motivo, hemos dividido la información en secciones claras y fáciles de seguir:

- ▶ ¿Qué es el LARS?: por qué se produce y qué síntomas puede haber.
- ▶ ¿Cómo puede afectar en las diferentes esferas?: vida diaria, vida social, ocio, vida sexual, descanso, estado de ánimo y relaciones familiares/personales.

Todo lo que describimos no pasará necesariamente, pero estar bien informado le ayudará a prepararse para los cambios que pueden aparecer y ajustar sus expectativas. En un documento aparte, encontrará estrategias y tratamientos para intentar controlar los síntomas y minimizar el impacto en su vida diaria.

¿Qué es el LARS?

La palabra LARS (del inglés *Low Anterior Resection Syndrome*, que es la resección de recto) hace referencia al cambio en los hábitos intestinales que se pueden producir después de la cirugía del cáncer de recto y que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida. También puede haber alteraciones en las funciones sexual y urinaria.

Expertos internacionales, incluyendo pacientes, hicieron la siguiente definición: “Al menos uno de estos síntomas que conlleva alguna de estas consecuencias” (en relación al cuadro que pueden ver abajo).



Low Anterior Resection Syndrome

Síntomas

- ▶ Función intestinal impredecible y variable
- ▶ Alteración de la consistencia fecal
- ▶ Aumento de la frecuencia
- ▶ Deposiciones dolorosas
- ▶ Dificultad de vaciado
- ▶ Urgencia
- ▶ Incontinencia
- ▶ Manchado de la ropa interior

Consecuencias

- ▶ Dependencia del lavabo
- ▶ Preocupación por la función intestinal
- ▶ Insatisfacción con el intestino
- ▶ Estrategias y compromisos
- ▶ Bienestar emocional y mental
- ▶ Actividades diarias y sociales
- ▶ Relaciones e intimidad
- ▶ Responsabilidades y obligaciones

▲ Keane et al, DCR 2020

¿Cuáles son las causas del LARS?

Entender por qué sucede el LARS es esencial para afrontarlo. La función normal del recto es almacenar las heces hasta que llega el momento de ir al lavabo. En la cirugía del cáncer de recto, se extirpa parte de este y se conecta el colon con el recto que queda.

Las causas del LARS son complejas y todavía no se conocen del todo. De forma resumida, lo que ocurre es que, al quitar una parte del recto, la capacidad de almacenar las heces disminuye. También puede cambiar el funcionamiento de los intestinos ya que, por la cirugía y/o la radioterapia, se pueden producir alteraciones en el sistema nervioso que controla el tránsito intestinal. Puede haber menos capacidad de reabsorción de agua en el intestino y/o alteraciones en la función de los esfínteres del ano. Las dificultades para controlar la función defecatoria pueden causar ansiedad que a su vez puede empeorar los síntomas.

Todos los pacientes experimentan cambios, que pueden ser leves en algunas personas y más graves en otras.

¿Qué síntomas puede tener?

Los síntomas aparecen después del cierre de la ileostomía o después de la cirugía del cáncer si no se ha realizado ileostomía. Los más frecuentes son:

- ▶ Aumento de la frecuencia defecatoria, es decir, ir al baño más veces que antes.
- ▶ Fragmentación, es decir, hacer varias deposiciones en unas horas y no de una sola vez.
- ▶ Sensación de no haber vaciado completamente, volver a tener ganas al cabo de poco de haber evacuado.
- ▶ Urgencia defecatoria, es decir, tener que correr para llegar al baño.
- ▶ Cambios en la consistencia de las heces, por ejemplo, deposiciones más blandas o diarreas (es muy frecuente justo después del cierre de la ileostomía). Algunos pacientes pueden tener estreñimiento.
- ▶ Episodios de incontinencia, es decir, escape de gases o heces.
- ▶ Tenesmo rectal, es decir, sensación constante de tener que evacuar.
- ▶ Dificultad para diferenciar si tiene gases o heces.
- ▶ Aumento de los gases, distensión abdominal.
- ▶ Deposiciones durante la noche que pueden dificultar el descanso nocturno.
- ▶ Hábito irregular: no hacer deposiciones en uno o dos días y luego tener un día en el que va al lavabo muchas veces o mucha cantidad.
- ▶ Dificultad para evacuar con esfuerzo defecatorio, como si el ano no se abriera
- ▶ Dolor en el ano: los pacientes lo describen al principio, las dos primeras semanas después de cerrar la ileostomía. En general, desaparece con el tiempo.

Cada persona es diferente y puede tener solo algunos de estos síntomas. Los más frecuentes son la fragmentación y la urgencia. Inicialmente, las deposiciones pueden ser muy frecuentes, diarreicas, impredecibles y con urgencia, y puede asociarse a dolor anal por irritación. Con el tiempo va mejorando, las diarreas desaparecen, y el patrón es más predecible.

Los pacientes mejoran progresivamente hasta 1-2 años después de la cirugía. En algunos casos se resuelve con el tiempo, pero lo más frecuente es que la mayoría siga con síntomas (pocos o muchos). También hay que mencionar la influencia de la alimentación sobre la función intestinal, lo que obliga a hacer cambios.

¿Cómo puede afectar a la vida diaria?

Esta disfunción puede tener un gran impacto en su vida diaria, vida laboral y calidad de vida en general. Algunos pacientes dicen que es muy variable y que hay días en los que se puede llevar una vida "normal" y otros en los que es imposible. Al principio, los síntomas son muy intensos pero mejoran con el tiempo a medida que el intestino se va adaptando. Pueden tener dificultades para realizar el trabajo habitual o para salir de casa con normalidad.

A menudo los pacientes buscan lavabos públicos con antelación como medida preventiva. Esta planificación puede ayudar a reducir la inseguridad. En algunos casos, los pacientes evitan salir de casa por miedo a encontrarse sin un lavabo cercano. Es normal que cada persona experimente este proceso de manera diferente y encuentre su propio ritmo de recuperación.



¿Cómo puede afectar a la vida social o al ocio?

Quizás necesite limitar o modificar las actividades que hacía antes como aficiones, deporte, o ir a restaurantes, cine o teatro. Algunos pacientes optan por no comer fuera para evitar la necesidad frecuente de ir al lavabo.

El miedo a encontrarse con dificultades fuera de casa puede influir en la decisión de dejar de hacer ciertas actividades o viajes, especialmente los más largos. Es importante intentar mantener las actividades sociales dentro de las posibilidades de cada uno, evitando el aislamiento.

Estrategias de los pacientes:

- ▶ **Comunicación abierta:** es importante poder explicar su problema con la mayor normalidad posible. Algunos pacientes comentan que tenían mucha vergüenza, pero cuando finalmente lo han explicado a familiares y amigos, han encontrado mucha comprensión. Además, esto facilita que puedan hacer más actividades en grupo y evita el aislamiento social. Algunas personas son menos extrovertidas, no hay que sentirse presionado para explicarlo, y hay que poder decidir a quién y cuándo. A veces es un proceso largo y una persona se ve más preparada para explicarlo más adelante.
- ▶ **Actividad social gradual:** recomiendan volver a las actividades sociales poco a poco, con las personas con quienes se sienten más cómodos. Cada uno a su ritmo, todo depende mucho de cada persona y su historia de relaciones. El cáncer no debería suponer un aislamiento, pero tampoco hay que obligar a las personas a que sean como no eran antes.

¿Cómo puede afectar a la vida sexual?

La disfunción sexual es común después del tratamiento de muchos tipos de cánceres. La vida sexual se puede ver afectada tanto por problemas físicos (por ejemplo, falta de erección en hombres, o dificultad de lubricación o dolor en mujeres) como por aspectos psicológicos como el miedo a tener escapes. Es muy importante valorar la sexualidad previa, ya que es una variable determinante en lo que pasa después. También es importante que los pacientes hablen abiertamente con su pareja sobre los cambios y sus sentimientos al respecto. Hay que recordar que la pareja también puede estar pasando por una situación difícil y estar preocupada.

En hombres, hay riesgo de impotencia (no lograr una erección) y de eyaculación retrógrada (el semen entra en la vejiga en lugar de salir por el pene durante la eyaculación). En mujeres, hay riesgo de molestias o sequedad durante las relaciones sexuales, y algunas mujeres no experimentan el orgasmo, o puede ser de menor intensidad o costar más llegar. Los riesgos de disfunción sexual son mayores si se combina radioterapia y cirugía.

Los hombres han explicado que no saben si los problemas de erección son de causa física o psicológica (por los miedos y necesidad de planificación) o un poco de ambos. Las mujeres refieren dificultad de lubricación. Ambos tienen elementos comunes en relación con los miedos que acaban llevando a una conducta evitativa y falta de deseo.

Reflexiones compartidas:

- ▶ Miedo, vergüenza *“por si tengo un escape, o por si estoy suficientemente limpio/limpia”*, incluso si hay mucha confianza con la pareja. Todos estos problemas acaban derivando en una falta de deseo. *“Todo acaba siendo muy planificado, nada pasional ni impulsivo. Esto también afecta a la pareja que se acostumbra a la situación y va disminuyendo la emoción”*.
- ▶ *“La libido baja y se te pasan las ganas de todo. Si dejas de tener relaciones y la pareja es muy comprensiva, la pareja llega a acostumbrarse. Puede ser que empieces a preguntarte si todavía te desea, si le gustas, etc”*.



¿Cómo puede afectar al descanso?

La calidad del descanso se puede ver comprometida en los pacientes con LARS. Especialmente al inicio, justo después de cerrar la ileostomía, es común tener que ir varias veces al lavabo durante la noche, interfiriendo en el descanso. También puede haber insomnio, motivado por la preocupación de las obligaciones del día siguiente. El sueño es una de las áreas que más se altera en afectaciones emocionales o psicológicas.

Estrategias:

- ▶ Cenar temprano y comer poco.
- ▶ Rutinas relajantes antes de acostarse como escuchar música suave, leer, hacer tai-chi o tomar alguna infusión relajante.
- ▶ Ir reduciendo estímulos antes de ir a dormir: apagar pantallas, bajar la intensidad de la luz y la música o apagarla completamente. Si no es imprescindible, evitar las llamadas telefónicas antes de acostarse.

¿Cómo puede afectar al estado de ánimo?

Algunos pacientes explican que han necesitado ayuda psicológica. La mayoría coincide en que tienen mucha labilidad emocional, muchos altibajos, y que el apoyo psicológico es muy importante en todos los aspectos. También creen que hablar con otros pacientes les habría ayudado. Pero cada persona es única y las formas de afrontar la enfermedad o cualquier situación pueden ser distintas.

Hay que diferenciar entre depresión y tristeza. La tristeza es una emoción funcional y normal que ayuda en el proceso de adaptación. La depresión es una patología de la cual la tristeza es la emoción principal. La línea entre tristeza y depresión leve es fina y a veces difícil de diferenciar, por lo que siempre es mejor consultar a un profesional antes que dejar que se vaya anquilosando una depresión más grave. Aceptar que estamos tristes cuando hay un desencadenante como el LARS, puede ser el primer paso para que la emoción no se haga demasiado intensa y se enquisté.

Las limitaciones de actividades también pueden tener una influencia negativa en el estado de ánimo. En general, hay un problema de miedo a la falta de control, que si va a más puede llevar al aislamiento y la depresión. La anticipación de situaciones sociales donde hay incertidumbre pueden llevar a niveles de ansiedad.

Estrategias de los pacientes:

- ▶ Comunicación y apoyo social: *“explicarlo a amigos y familiares me facilitó mucho las cosas porque me sentí muy comprendida y pude hacer más cosas ya que los amigos buscaban la forma de que pudiera participar en las actividades”*. Pero, como se ha descrito anteriormente, algunas personas son menos extrovertidas y no hay que sentirse presionado para explicarlo, sino poder decidir a quién y cuando.
- ▶ Apoyo psicológico: hay que intentar recuperar la normalidad en el día a día, puede ser necesario recibir apoyo psicológico. Si fuera necesario, no significa tener problemas de salud mental, ni debilidad ni incapacidad para afrontarlo, sino buscar apoyo como se busca el de un médico, el de un fisioterapeuta, etc. Tampoco quiere decir que se deba mantener el apoyo profesional para siempre. Es mejor que el profesional diga que no es necesario que guardes las dudas y el malestar.

¿Cómo puede afectar a las relaciones familiares/personales?

Las relaciones se pueden afectar por cambios de humor y el manejo de las limitaciones diarias. Es importante la comunicación abierta y sincera con los seres queridos y, si es necesario, buscar apoyo especializado.

“Tienes muchos altibajos, estoy siempre preocupada por el futuro, por si empeoraré cuando me haga mayor, es un bucle y no estoy nunca tranquila. Hago cosas que no quiero hacer para que mi pareja no se canse. Al final te sientes culpable de ver que los que tienes al lado están mal”.

“Mi pareja hace unos planes de viaje que a mí no me apetecen, no iría, pero también pienso que me obliga a hacer cosas que no haría y avanzaría menos. Siento que es complicado, es una presión extra que es difícil de llevar y de explicar a la otra persona, porque no puedes decir no a todo, pero en realidad hay cosas que no quieres hacer por miedo”.

Estrategias:

Hay que hablar abiertamente en un momento en que ninguno de los dos esté alterado emocionalmente, nunca después de un conflicto o discusión que puede influir en el estado de ánimo. Lo que queremos es ayudar a una comunicación efectiva, sin reproches, pero muy sincera y dirigida a llegar a pactos y a la comprensión mutua. El familiar también se puede beneficiar de recibir apoyo especializado, tanto para él/ella como persona individual como para que pueda cuidar mejor.





El diseño gráfico de este documento ha sido posible gracias a la colaboración de:



Medtronic

Wellspect[®]
A REAL DIFFERENCE



Este documento ha sido elaborado por el grupo de trabajo LARSCAT de la Sociedad Catalana de Cirugía y dispone de la licencia Creative Commons Attribution 4.0 que requiere dar crédito a los autores y permite utilizar el material sin modificaciones y sólo para usos no comerciales. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>