



La irrigación transanal permite a los pacientes con incontinencia fecal ser dueños de sus propias vidas: salir a la calle, viajar, ir a trabajar, al colegio o la universidad...

Más de 70.000 pacientes pediátricos, oncológicos o con lesión medular no pueden llevar una vida normalizada al no tener acceso a un tratamiento que sólo 4 CC.AA. cubren en España

- **Entre el 70 y el 80% de los pacientes con lesión medular y esclerosis múltiple padecen problemas para controlar esfínteres y no son los únicos. Cuando los tratamientos conservadores fallan, la irrigación transanal puede ser la mejor opción, sin embargo, no todos pueden permitirse los más de 2.300 euros anuales que cuesta y sólo cuatro Comunidades Autónomas cubren el gasto en nuestro país.**
- **El Consejo General de Enfermería reivindica que todos los pacientes accedan en igualdad de condiciones a las distintas opciones terapéuticas disponibles, sobre todo, en casos como estos, en los que el impacto en la calidad de vida es tan importante.**
- **Muchos pacientes piensan que su problema no tiene solución y el hecho de no poder controlar el momento de la defecación les lleva al aislamiento. [El vídeo "Cambiando Vidas"](#), iniciativa promovida por Coloplast y ya disponible en Canal Enfermero, cuenta la historia de estos pacientes en primera persona.**

Madrid, 30 de Enero de 2019.- Una vez más, las desigualdades en el acceso a determinados tratamientos marcan la diferencia entre una buena y una mala calidad de vida que, en el caso de los pacientes que padecen intestino neurógeno, puede llegar a ser pésima ya que, entre otros síntomas, se encuentra el de la incontinencia fecal, con el impacto psicológico que ello supone para muchas de estas personas, al afectar a su vida laboral, social e íntima. Los pacientes más afectados, aunque no los únicos, son los que padecen una lesión medular, unos 38.000 en España, o esclerosis múltiple, 45.000. Entre el 70 y el 80% de estas personas sufre disfunción intestinal con estreñimiento y/o incontinencia fecal.



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Si bien existen tratamientos conservadores, como la dieta, el uso de laxantes y la estimulación digital, estos no siempre consiguen los resultados esperados, lo que obliga a recurrir a una segunda línea de tratamiento: la irrigación transanal (ITA). Sin embargo, el acceso a la ITA, un dispositivo que permite al paciente vaciar el intestino periódicamente y en su propia casa, eliminando el riesgo de fuga, está restringido para la mayoría de los pacientes en nuestro país. Su coste, entre lo que supone la compra del sistema y las sondas, supera los 2.300 euros anuales por paciente y sólo cuatro comunidades autónomas -Comunidad Valenciana, País Vasco, Madrid y Murcia- contemplan fórmulas para que el paciente no tenga que asumirlo y una quinta, Cataluña, ha optado por el copago. De esta forma, son muchos los pacientes afectados por esta patología que tienen que convivir con un problema que merma significativamente su calidad de vida y les condena al aislamiento, cuando existe una opción respaldada por la evidencia científica y la experiencia de aquellos pacientes a los que la ITA les ha devuelto una vida plena.

En el caso de los pacientes con lesión medular, se estima que de los 38.000 que hay en España, casi el 60% podría beneficiarse de este tratamiento. Y si hablamos de pacientes con esclerosis múltiple, de los 45.000 pacientes que hay en nuestro país, más de la mitad son también candidatos. Sin embargo, la mayoría tiene que costearlo de su bolsillo si quiere beneficiarse de él. Y no son los únicos pacientes, este problema afecta también a muchas personas con Enfermedad de Parkinson, operadas por cáncer de colon... e incluso a niños, en los que la ITA también está indicada. Es el caso de los niños con espina bífida, que afecta a más del 10% de la población española en su forma oculta y al 0,4% en su manifestación quística, y el de los que padecen enfermedad de Hirschsprung, cuya incidencia es de 1 caso por cada 5.000 nacidos vivos.

Como ha explicado Eva García Peña, enfermera del Hospital Clínico de Valencia y de la Asociación de Personas con lesión medular y otras discapacidades físicas de la Comunidad Valenciana, "muchos de estos pacientes permanecen invisibles, no encuentran solución al problema, ya que no hay un especialista en concreto sobre el que recaiga el manejo de la incontinencia fecal y llegan a pensar que no hay tratamientos para controlarlo. Cuando una persona defeca con normalidad, no le da importancia a este aspecto de su vida, pero cuando se pierde el control, el impacto es enorme. Hablamos de personas que tienen un trabajo, como abogados, albañiles... que de repente se encuentran con que no han ido al baño en quince días, con el malestar que eso supone, o que tienen escapes en medio de una reunión y se dan cuenta cuando empieza a oler. Eso hace que muchos lo vivan en secreto y renuncien a su vida profesional e incluso a su vida personal, pues también afecta a sus relaciones sociales e íntimas".

En estos casos, el papel de la enfermería, apunta Eva García, es fundamental porque "podemos ayudarles a encontrar el método que mejor se adapta a sus necesidades y educarles durante el proceso. Está demostrado que si intervenimos desde el principio, los resultados son muy buenos. Por ejemplo, en el caso de los niños con espina bífida o enfermedad de Hirschsprung o en aquellos



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

que acaban de sufrir una lesión medular, si actuamos a tiempo, pueden ser autónomos y llevar una vida normal en poco tiempo”.

En este sentido, Pedro López Pereira, cirujano pediátrico del Hospital de La Paz, ha subrayado que “durante muchos años, nos hemos centrado en la incontinencia urinaria de estos pacientes, pero no en la fecal. Conseguíamos controlar la urinaria, pero tenían que seguir utilizando pañales. La incontinencia fecal no era terreno de nadie, ni de los especialistas ni de la Administración, que tampoco se ha preocupado. Ahora, empezamos a prestar atención a este problema, pero debería haber un Plan Nacional que asegurara el acceso de estos pacientes a tratamientos como la irrigación transanal, que supone un antes y un después en la vida de estas personas, y no dejarlo al libre albedrío de las Comunidades Autónomas”.

Asimismo, López Pereira ha hecho hincapié en la importancia de la enfermería: “El 80% del éxito en estos casos depende de las enfermeras. Su labor es fundamental, sobre todo al principio porque, en el caso de la ITA, el paciente tiene que aprender a manejarlo. El primer mes es vital como también lo es que se potencien las especialidades en enfermería, esto es fundamental si queremos garantizar el mejor cuidado de nuestros pacientes”.

Tratamientos como la irrigación transanal son no sólo una solución eficaz para muchos de ellos sino que, además, representan un menor coste económico si se compara con lo que suponen las bajas laborales o la atención psicológica, entre otros gastos, que necesitan las personas que se ven afectadas por el intestino neurógeno.

Desde el Consejo General de Enfermería, su secretario general, Diego Ayuso, ha trasladado el apoyo de esta institución hacia estos pacientes: “debemos ponernos en la piel de estas personas y no dejarles de lado como si fueran pacientes de segunda. No podemos mirar a otra parte. Es importante que les acompañemos y les ayudemos a encontrar la mejor solución a su problema y si ésta es la irrigación transanal todos los pacientes en los que esté indicada deberían conocer esta opción y poder acceder a ella en igualdad de condiciones”.

Casos como el de Mayte, Francisco José o Antonia, pacientes que han compartido su experiencia con este tratamiento ponen de manifiesto que la ITA ha supuesto un antes y un después en sus vidas, dándoles una confianza y tranquilidad en su día a día que antes no tenían. “Ahora, sé que controlo mi propio cuerpo”, aseguraba Mayte, paciente afectada por una lesión medular.

“Cambiando vidas”: testimonios en primera persona

Para visibilizar la situación de estos pacientes y el impacto que supone en su calidad de vida acceder a un tratamiento como la irrigación transanal, ya está disponible en [Canal Enfermero el vídeo “Cambiando Vidas”](#), una iniciativa de Coloplast en la que distintos pacientes, adultos y



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

pediátricos, así como familiares cuentan en primera persona su experiencia con este tratamiento. Su objetivo, dar a conocer esta opción a todos aquellos que sienten vergüenza por su problema y piensan que no tiene solución.

“Sabes que vas sucia, que vas por la calle, que puedes estar manchando y que todo el mundo lo puede estar viendo”. Este es uno de los testimonios que recoge el video y que alude a la situación por la que estas personas atraviesan cuando los tratamientos no son efectivos. Esta paciente, afectada por una lesión medular tras tirarse al mar desde un espigón, reconoce que “el hecho de no controlar esfínteres ha sido una barrera mucho más difícil de superar que el hecho de no poder andar” y cómo con apenas 16 años tuvo que romper una relación de pareja por la vergüenza que esta situación le generaba. Gracias a la ITA, explica, “ahora soy persona, soy una más, puedo llevar una vida normal aunque esté en una silla de ruedas e ir a trabajar sin tener que dar explicaciones sobre mi vida íntima”.

En sus testimonios, estos pacientes ponen de manifiesto el desamparo que sintieron hasta encontrar una solución a su problema, derivado, en muchos casos, del desconocimiento que existe incluso entre los profesionales sanitarios acerca de las distintas opciones terapéuticas. “Muchos no conocen lo que es la irrigación transanal y cuando les preguntas se encogen de hombros y te responden: ‘¿si a usted le va bien?’”, apunta uno de ellos.

El documental recoge también el testimonio de niños y familiares sobre el problema que supone a edades tempranas el hecho de no controlar esfínteres. “Los demás chiquillos no veían normal que una niña de cuatro o cinco años llevara pañal y se reían de ella. Había burlas constantes y le intentaban levantar la falda, con el trauma que eso suponía”, señala uno de los padres. El acceso a un tratamiento como la ITA hace que estos niños ya no dependan de un pañal.