



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España

Te cuidamos toda la vida



NOTA DE PRENSA



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España



Los pacientes con incontinencia fecal denuncian desigualdades entre comunidades para recibir tratamiento, lo que conlleva problemas graves como depresión y aislamiento social

- El Consejo General de Enfermería ha impulsado una jornada en el Congreso de los Diputados para visibilizar ante los grupos parlamentarios la situación y la realidad asistencial de las cerca de 70.000 personas que viven en España con incontinencia fecal, un problema que, en muchas ocasiones, limita su vida personal, familiar, laboral, social y sexual.
- “Es inadmisibles que en un sistema sanitario como el español existan trabas en determinados territorios para que estos pacientes puedan seguir su vida con normalidad. Estamos hablando de un claro ejemplo de inequidad”, afirma José Luis Cobos, vicepresidente del Consejo General de Enfermería.
- Afectados, profesionales sanitarios, diversas instituciones y partidos políticos han puesto de manifiesto la necesidad de abordar esta problemática que puede llegar a condicionar enormemente la vida de los afectados.

Madrid, 9 de marzo de 2023.- Cerca de 70.000 personas viven en España con incontinencia fecal, un problema que, en muchas ocasiones, limita su vida personal, familiar, laboral, social y sexual. Tal es así que esta situación llega, incluso, a provocar alteraciones en la salud mental de los afectados y afectadas, que se traducen en cuadros de depresión graves, ansiedad, estrés y aislamiento social. Pacientes, familiares y profesionales sanitarios instan a las administraciones a buscar una solución e implantar medidas probadas científicamente para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Es

el caso de la irrigación transanal, una opción terapéutica reconocida por su eficacia y seguridad clínica, que ayuda enormemente a estos pacientes, pero que, dependiendo de las comunidades autónomas, se topan con desigualdades en el acceso a esta técnica, causando una gran falta de equidad.

Así se ha puesto de manifiesto en la jornada sobre incontinencia fecal realizada en el Congreso de los Diputados, en la que se han dado cita pacientes, profesionales y partidos políticos. La jornada ha estado impulsada por el Consejo General de Enfermería (CGE) y el Grupo IFE (integrado por una decena de asociaciones e instituciones) con el objetivo de visibilizar la situación y realidad asistencial a la que se enfrentan estos pacientes, así como el trabajo de los profesionales que los atienden.

“Es inadmisibles que en un sistema sanitario como el español existan trabas en determinados territorios para que estos pacientes puedan seguir su vida con normalidad. Estamos hablando de un claro ejemplo de desigualdad e inequidad. Hay que destacar que la inclusión de nuevos productos sanitarios en el sistema de reembolso del Sistema Nacional de Salud lleva bloqueada los últimos 16 años, lo que ha provocado que, al no existir una coordinación a nivel estatal, el acceso de los pacientes a este tratamiento se ha dejado a criterio de las comunidades autónomas. Esto ha originado una enorme ralentización del acceso a esta terapia en comparación con otros países de nuestro entorno, resultando además que, en nuestro país la disponibilidad de la terapia de irrigación transanal, tan esencial para estos pacientes, no dependa de criterios ni clínicos ni sociales, sino del lugar de residencia del paciente, produciéndose una grave situación de inequidad e injusticia”, afirma José Luis Cobos, vicepresidente del CGE.

Actividades de formación

Así, desde la institución que aglutina a los más de 330.000 enfermeras y enfermeros del Estado, se ha puesto de manifiesto la necesidad de hacer visible esta situación, mediante actividades de formación, información y educación en el abordaje de la incontinencia fecal, tanto a profesionales como a pacientes, cuidadores y sociedad en general. Además, han querido poner en valor el trabajo de las enfermeras expertas y cuidadoras de los pacientes. “Somos quien acompaña, educa y cuida de la sociedad en todas las etapas de la vida. Gracias a las enfermeras expertas en este ámbito y a la atención personalizada, estos pacientes mejoran enormemente su calidad de vida. Desde los gobiernos autonómicos y también desde el Ejecutivo central deben apostar y potenciar por las enfermeras formadas e informadas”, subraya Cobos.

En esta misma línea se muestra Irene Ávila, de la Sociedad Española de Enfermería en Cirugía (SEECIR): “Se ha demostrado que con el uso de las terapias sanitarias avanzadas se puede conseguir que el hecho de tener incontinencia no interfiera en la vida familiar de la persona o en sus actividades sociales; por ello, continuaremos luchando hasta conseguir un tratamiento justo y equitativo”.

Una de las grandes peticiones del Grupo IFE es que se incorporen los dispositivos de irrigación transanal en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud y de cara al desarrollo de nuevos tratamientos, resaltan la importancia de que se regule el procedimiento de precio y reembolso para la inclusión de tecnología sanitaria innovadora para los pacientes crónicos en el sistema de prestación farmacéutica del sistema.

Causas muy diversas

Aunque muchas veces invisible, la incontinencia fecal se da por causas tan diversas como una lesión medular, cirugía por cáncer colorrectal, esclerosis múltiple, párkinson, ictus, espina bífida, desgarros por el parto vaginal, estreñimiento, daños musculares, lesión nerviosa, elasticidad reducida, prolapso rectal, rectocele y hemorroides, entre otras. La casuística y la etiología son diversas y abarcan también a pacientes pediátricos; niños con patologías congénitas, neurológicas, o con la enfermedad de Hirschsprung, por ejemplo.

“Bastante invalidante es sufrir incontinencia anal como para no poder acceder al tratamiento que tu médico considera que mejorará tu vida sólo por el hecho de que en tu comunidad no está financiado. Intentamos que dejen de ser patologías desconocidas y silentes. Son muchos los pacientes que están perdidos y no encuentran una solución”, afirma Angels Roca, presidenta de la Asociación para la Incontinencia anal y urinaria (ASIA).

Por su parte, Manuel Esteban, jefe de Servicio de Urología del Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo) y miembro de la Asociación Española de Urología (AEU), considera primordial “dignificar a los pacientes, elaborando propuestas de empoderamiento y dándoles toda la información disponible para la decisión compartida del mejor tratamiento posible”. “La discriminación que sufren es un tema a abordar y es necesario tomar acciones para superar este escalón, que no permite a los pacientes acceder a los mejores tratamientos disponibles”, recalca.

De la misma forma se muestra Manuel R. Bernal, presidente de la Asociación Española de Enfermería en Urología, que considera que “las administraciones tienen que ser conscientes de la situación real en la que se encuentran estos pacientes y se les debe exigir actuar con inmediatez, apostando por la instauración de equipos de salud multidisciplinares formados específicamente y a los que se les dote de recursos suficientes que garanticen la atención justa, homogénea e integral del paciente con incontinencia fecal”.

Financiación

Desde la Sociedad Europea de Urología Pediátrica, el secretario científico, Pedro López-Pereira, comenta que el reto con estos pacientes es conseguir corregirles la incontinencia y “cuando esto se consigue, ver su cara de felicidad y cómo ha mejorado su calidad de vida es una de las mayores satisfacciones que se puede tener como médico”. “La

financiación de todos estos productos sanitarios no tienen que depender de la comunidad en la que vivas, por lo que deben ponerse de acuerdo todas para su financiación”, expone.

Ana del Pino, miembro de la Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular (Aselme), reconoce que una de sus principales reivindicaciones es dar visibilidad a un problema que causa tanto aislamiento social por los miedos que genera a los pacientes. “Muchas veces sólo vemos la parte física y no nos damos cuenta del daño psicológico y social que les causan un problema de disfunción intestinal. Debemos evitar que se abandonen los tratamientos por la falta de medios, además de implantar equipos interdisciplinares, formados para unificar criterios tanto en los hospitales como en los centros de salud”, asevera.

Por último, Mayte Gallego, presidenta de la Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (Aspaym) ha puesto el foco en “la necesidad de poner sobre la mesa, una vez más, todos los mecanismos necesarios para incluir la irrigación transanal en la cartera de servicios para que todas las personas tengamos las mismas oportunidades, vivamos en el territorio que vivamos”.

El Grupo IFE está conformado por:

- **ASPAYM** (Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos)
- **PREDIF** (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física)
- **ASIA** (Asociación para la Incontinencia Anal y urinaria)
- **CGE** (Consejo General de Enfermería de España)
- **AACP** (Asociación Española de Coloproctología)
- **AEU** (Asociación Española de Urología)
- **SEP** (Sociedad Española de Paraplejía)
- **SINUG** (Sociedad Iberoamericana de Neurología y Uro Ginecología)
- **GUPE** (Grupo de Urología Pediátrica)
- **ASELME** (Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular)
- **SEECIR** (Sociedad Española de Enfermería en Cirugía)
- **AEU** (Asociación Española de Enfermería en Urología)