



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



NOTA DE PRENSA

Enfermeras y médicos se suman a los pacientes con incontinencia fecal para reivindicar el acceso a un tratamiento que les devuelve su autonomía y dignidad

- **La irrigación transanal sólo se financia en cuatro Comunidades Autónomas e incluso en estas el acceso no es para todos los pacientes candidatos.**
- **El coste anual del tratamiento está estimado en unos 2000 euros al año. Muchas de estas familias, que ya tienen que hacer frente a numerosos gastos derivados de la enfermedad y cuya situación es muchas veces de vulnerabilidad, no pueden acceder a un tratamiento que les devolvería su autonomía e independencia.**
- **Al apoyo inicial del Consejo General de Enfermería en esta lucha se suman cinco sociedades médicas: la Asociación Española de Coloproctología (AECP), la Asociación Española de Urología (AEU), la Sociedad Española de Paraplejia (SEP), la Sociedad Iberoamericana de Neurourología y Uro Ginecología (SINUG) y el Grupo de Urología Pediátrica (GUPE).**
- **Profesionales sanitarios y los pacientes agrupados en el Grupo IFE reivindicarán a la Administración que se financie este tratamiento en todo el territorio español para acabar con una desigualdad que repercute gravemente en la vida de estos pacientes.**

Madrid, 14 de febrero de 2020.- A finales del año pasado, se presentaba el Grupo IFE, una plataforma en la que se integran diversas asociaciones de pacientes cuyo nexo común es un problema que afecta a su vida más íntima: la incontinencia fecal. Muchos de ellos son personas con lesión medular, pero no son los únicos, también hay pacientes que han sido operados de cáncer colorrectal, con esclerosis múltiple, espina bífida... La casuística es diversa y abarca también pacientes pediátricos con patologías congénitas, como la enfermedad de Hirschsprung, y todos coinciden en que, de todos los síntomas a los que tienen que hacer frente, el más incapacitante es la incontinencia fecal. Esta limita su vida personal, pero también profesional.

El miedo a sufrir un escape en público hace que muchos se encierren en sus casas y renuncien a llevar una vida normal, cayendo en muchos casos en una depresión de la que difícilmente llegan a salir. Y si hablamos de niños, el problema les condena a ir con pañal hasta edades ya avanzadas, les limita en un sinfín de actividades como las deportivas y sufren cuando, en cualquier momento y sin previo aviso, se produce un escape ante sus compañeros, delatándoles el mal olor.



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



La buena noticia es que el problema, en un alto número de pacientes, tiene solución, se llama irrigación transanal (ITA) y consiste en un procedimiento de vaciado del intestino periódico y controlado, que realiza el propio paciente en función de sus necesidades, y que le permite llevar una vida normal, eliminando el riesgo de fugas. Una solución de la que también pueden beneficiarse los pacientes con estreñimiento crónico y que, en algunos de casos, pueden tardar varias semanas en ir al baño.

Quienes ya lo han probado lo tienen claro, hay un antes y un después de esta terapia, recuperan su calidad de vida, su autonomía y, con ello, su dignidad. Pueden ir a trabajar, pueden viajar, bailar e incluso a nadar y en el caso de los niños no sólo les permite ir a clase sin pañal sino que pueden hacer cualquier actividad deportiva e ir de campamento con sus compañeros sin el miedo permanente a ser objeto de atención y, desgraciadamente, burla.

La mala noticia es que el acceso a este tratamiento, estimado en unos dos mil euros al año, sólo se financia en cuatro Comunidades Autónomas: Valencia, Murcia, País Vasco e Islas Baleares, e incluso en estas comunidades, el acceso no es para todos los pacientes candidatos. Hay casos, por ejemplo, niños con determinadas patologías congénitas, que escapan a la financiación, pero el beneficio es tan evidente que los propios profesionales 'fuerzan' el diagnóstico para que el sistema les financie la irrigación transanal. El grupo IFE se constituyó precisamente para acabar con esta desigualdad en el acceso a un tratamiento cuyo beneficio es evidente y cuyo coste parece asumible para el sistema público, pero no tanto para las economías familiares, a veces, mermadas por la propia enfermedad y el sinfín de gastos que conlleva, según el caso.

Desde el inicio, el Consejo General de Enfermería ha apoyado a estos pacientes -unos 70.000 en España- para ayudarles a difundir este mensaje y llegar a las administraciones públicas con el objetivo de que todos los pacientes candidatos a utilizarlo puedan hacerlo. Ahora, se suman a esta causa cinco sociedades médicas: la Asociación Española de Coloproctología (AECP), la Asociación Española de Urología (AEU), la Sociedad Española de Paraplejía (SEP), la Sociedad Iberoamericana de Neurourología y Uro Ginecología (SINUG) y el Grupo de Urología Pediátrica (GUPE).

Juntos, más lejos

Juntos, pacientes, enfermeros y médicos, trasladarán esta situación a los distintos partidos políticos, al Ministerio de Sanidad y a las consejerías de todo el territorio nacional. Con ello, y de la mano de la evidencia científica, pretenden poner sobre la mesa un tema del que no suele hablarse por muchos motivos, el miedo y la vergüenza, entre ellos, pero también el desconocimiento. Como ha explicado el presidente del Consejo General de Enfermería, Florentino Pérez Raya, "no podemos permitir que existiendo un tratamiento eficaz, como es la irrigación transanal, sólo puedan acceder a él determinados pacientes de determinadas comunidades autónomas. Basta con acercarse al día a día de estas personas y sus familias para darse cuenta de que hay un antes y un después en sus vidas cuando emplean este sistema. Como profesionales de la salud, no podemos mirar a otro lado; si de verdad queremos poner al paciente en el centro del sistema y que todo gire en torno a él, como tanto se propugna actualmente, lo primero que debemos hacer es escucharle y, ante situaciones como esta, tomárnoslo en serio y comprometernos con su salud, con su calidad de vida y, en este caso especialmente, con su dignidad. Estamos convencidos de que juntos, pacientes, médicos y

Consejo General de Enfermería - Departamento de Comunicación.

Tel. 91 334 55 13 / 20. Íñigo Lapetra: 680 738 693 - C/ Fuente del Rey, 2 28023 Madrid



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



enfermeros, llegaremos a las instituciones públicas y conseguiremos, como poco, que se conozca el sufrimiento que atraviesan estas personas y, a partir de ahí, muestren de verdad su compromiso con el paciente y la financiación se extienda a toda España y a todos los pacientes que lo necesitan”.

Los distintos representantes de las sociedades médicas implicadas han manifestado su compromiso con estos pacientes, haciendo hincapié en el grave impacto que supone la incontinencia fecal en sus vidas y en los beneficios que conlleva el sistema de irrigación transanal.

Manuel Esteban, presidente de la AEU, ha subrayado que “la incontinencia fecal es un problema de primera magnitud en nuestro país, que afecta a grupos especialmente vulnerables como son los niños o los pacientes con enfermedades neurológicas graves, como los que han sufrido una lesión medular. Esta iniciativa, que reúne a diferentes asociaciones de profesionales y de pacientes, es muy importante porque con ella buscamos que los pacientes puedan acceder a aquellos tratamientos que les permitan llevar una vida normal”.

Por su parte, y en el caso del paciente pediátrico, Pedro López Pereira, presidente del GUPE, ha explicado cómo “hay una serie de pacientes que tienen o bien una malformación congénita del intestino -como la malformación anorrectal- o una disfunción intestinal neuropática. En algunos de estos pacientes, con los tratamientos convencionales no conseguimos mejorar su incontinencia fecal y necesitarán de cirugía o del uso de la irrigación transanal. Diferentes estudios han demostrado que con la irrigación transanal, en muchos de estos pacientes, conseguimos mejorar la incontinencia fecal sin necesidad de cirugía. Desde mi punto de vista, la irrigación transanal debe estar dentro del sistema sanitario, sobre todo, teniendo en cuenta que la incontinencia fecal es uno de los problemas que más interfiere en la autoestima y calidad de vida de estos pacientes”.

José Luis Domínguez, vocal de la AECP, se ha referido a la complejidad de estos casos y a la idoneidad de emplear un sistema sencillo y eficaz como es el irrigador: “la situación del paciente con incontinencia fecal es muy compleja y ha sido siempre un tema tabú. Su manejo exige una subespecialización dentro de la Coloproctología y los especialistas estamos cada vez más sensibilizados con el problema. La irrigación transanal es un sistema fácil de aplicar, barato en comparación con otros tratamientos y que mejora muchísimo la calidad de vida de estos pacientes. De ahí, nuestro apoyo y compromiso para ayudarles a conseguir que se difunda y se financie”.

Jesús Benito, presidente de la SEP, ha explicado que “el intestino neurógeno -incontinencia o estreñimiento severo- es uno de los problemas que suelen presentar los pacientes con lesión medular y los tratamientos convencionales no siempre son eficaces. Ahora existe un sistema, la irrigación transanal, que puede ayudarnos a darles más calidad de vida y que debería ser accesible porque su eficacia se ha venido demostrando durante años”. Además, Benito ha reconocido que, en muchos casos, son los propios médicos los que no prescriben el irrigador porque saben que no está financiado: “al no poder prescribir el sistema, es cierto que muchos no lo hacemos porque pensamos que si lo indicamos y luego el paciente no puede acceder a él, no merece la pena hacerlo. Hay que conseguir esa financiación para todos y difundirlo entre la propia comunidad médica”.



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



Por último, Luis López Fando, miembro de la Junta Directiva de la SINUG, ha explicado cómo “nuestros pacientes tienen predominantemente incontinencia urinaria, pero muchos de ellos tienen también incontinencia fecal. Estos pacientes necesitan ambos tratamientos y no siempre su manejo es el más adecuado”. Fando, que ha defendido también la idoneidad de contar con la irrigación transanal dentro del arsenal terapéutico financiado, ha subrayado también que este sistema es “un claro ejemplo de colaboración entre médicos y enfermeras. Necesitamos enfermeras entrenadas para poder aplicar este tipo de tratamientos. Sólo enfermeras formadas específicamente pueden educar al paciente en el manejo de este sistema, apoyarle y demostrarle que este tratamiento es más efectivo y tiene menos efectos secundarios”.

Los pacientes

Los pacientes, representados a través del Grupo IFE, han mostrado su satisfacción por el apoyo recibido tanto por parte del Consejo General de Enfermería como de las sociedades médicas afines. Para su presidente, Francisco Sardón, “hemos perdido mucho tiempo debido a la inestabilidad política que hemos tenido hasta ahora. Por fin, tenemos un gobierno y un Ministerio de Sanidad al que dirigimos y pedirle que tome cartas en el asunto. Para nosotros, es fundamental ir de la mano del Consejo General de Enfermería y de las cinco sociedades médicas que hoy también han decidido sumarse a nosotros en esta reivindicación. Iremos a los partidos políticos, al Ministerio y a las consejerías. Los pacientes aportaremos nuestra experiencia y los profesionales la evidencia científica. Queremos que se nos escuche, que se conozca cómo es nuestro día a día sin este tratamiento y cómo cambia cuando podemos acceder a él, algo que -salvo que lo pagues de tu bolsillo- hoy sólo sucede en cuatro comunidades autónomas y no siempre engloba a todos los pacientes. Pedimos que se acabe con esta situación de desigualdad para que podamos llevar una vida normal, con autonomía y dignidad como cualquier otra persona”.

Para Ángel de Propios, presidente de ASPAYM, “hoy, se abre una nueva etapa para las personas con discapacidad, en general, y para las personas con lesión medular, en particular; una etapa de esperanza hacia una mejor calidad de vida ya que el hecho de sufrir incontinencia fecal limita el día a día de quienes sufrimos este problema. A partir de ahora, toca pelear en todas las comunidades y con las distintas administraciones para que todo el mundo tenga acceso a este tratamiento. Quiero agradecer al Consejo General de Enfermería y a las cinco sociedades médicas que han decidido unirse a esta reivindicación. Sin duda, un gran apoyo para seguir adelante”.

Ángeles Roca, presidenta de la Asociación para la Incontinencia Anal (ASIA) y miembro del Grupo IFE, ha apuntado que “para los pacientes, hoy es un día muy importante; supone un paso adelante porque hay mucho desconocimiento sobre el tema y muchas personas que están en su casa sin salir y cuya calidad de vida es nula. El apoyo de los profesionales es vital para nosotros. Lo único que pedimos es normalidad, que este deje de ser un tema tabú y que deje de haber pacientes de primera y de segunda, que todas en todas las Comunidades Autónomas se normalice el acceso a este tratamiento que se resume en calidad de vida”.

Por último, Mayte Carreras, tesorera de ASIA, este apoyo es también fundamental porque, como ha dicho, “estamos tan solos, somos tan desconocidos y tenemos una patología tan invalidante que esta lucha por poder acceder al irrigador en igualdad de condiciones en todo el territorio nacional se traduce en una lucha por poder llevar una vida normal que, ahora, sólo

Consejo General de Enfermería - Departamento de Comunicación.

Tel. 91 334 55 13 / 20. Íñigo Lapetra: 680 738 693 - C/ Fuente del Rey, 2 28023 Madrid



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



llevan los que viven en lugares muy concretos o pueden pagárselo ellos mismos. El irrigador supone poder llevar una vida normal y creemos que todos tenemos derecho a llevar una vida normal”.