



Viviendo y Sobrellevando la Incontinencia

By: Nancy J. Norton, Fundador y Presidente, IFFGD, Milwaukee, WI

Como fundadora y presidente de la Fundación Internacional para los Trastornos Funcionales Gastrointestinales, he tenido la oportunidad de hablar íntimamente con muchas personas sobre sus experiencias con la incontinencia -la pérdida de control de las evacuaciones líquidas o sólidas. Quisiera compartir con ustedes algunas cosas que he aprendido sobre este trastorno.

La incontinencia es considerada un trastorno de adultos mayores aunque es un padecimiento que se puede presentar en personas de cualquier edad. La incontinencia afecta a todos los grupos de edad, niños, jóvenes y adultos. A pesar de que la incontinencia puede ocurrir en etapas tardías de la vida, es probable que el adulto mayor maneje su incontinencia a lo largo de varios años. Es importante reconocer que para muchas personas la incontinencia es tratable.

Desafortunadamente, ha existido una falta de información al alcance de todo el público en cuanto a la incontinencia y una falta general de conciencia sobre la frecuencia de este trastorno.

La incontinencia no solo afecta a las personas que la padecen sino a toda su familia. Todos los miembros de la familia también necesitan educarse en cuanto a este padecimiento.

No es un tema fácil de discutir, ni siquiera con el propio médico. Si el doctor no pregunta directamente sobre el tema de la incontinencia probablemente el paciente no le consultará por sí mismo.

Como se vive con la incontinencia

A pesar de la edad de la persona, ya sea joven o anciano, existen varios factores que tienen en común quienes viven con incontinencia. Puede llevar al aislamiento. No es un tema fácil de discutir. En muchas ocasiones, las personas se encuentran reacias a discutirlo con sus médicos. Si el médico no lo habla directamente con el paciente, las probabilidades indican que el paciente tampoco lo hará. Es común que el paciente que tiene pérdida del control urinario, también tenga incontinencia fecal. A pesar de que reconozcan la incontinencia urinaria, en muchas ocasiones no quieren reconocer que también tienen incontinencia fecal.

Se requiere de mucho valor para que una persona admita que está presentando incontinencia. Este desorden está muy estigmatizado. Para la persona que lo está padeciendo, admitir que sufre de incontinencia parecería ser más bien una confesión y no una declaración de hechos. En demasiadas ocasiones, después de tomar el valor necesario para hablar sobre su incontinencia, la persona se enfrenta con un desinterés o a una falta de conocimiento, respuesta que solo sirve para aumentar sus sentimientos de desesperación y aislamiento. Es importante que el reconocimiento de la incontinencia sea manejado con empatía y una gran muestra de apoyo.

Es primordial que las personas que se encargan del cuidado del paciente, reconozcan el impacto psicológico que la incontinencia puede tener sobre la vida de una persona. En múltiples ocasiones, el único enfoque es controlar las heces sin darle la importancia necesaria al impacto psicológico, social y de calidad de vida de esa persona.

La incertidumbre de vivir con la posibilidad inminente de tener un episodio de incontinencia puede incapacitar a la persona. Es difícil que las personas que no padecen de este trastorno entiendan su verdadero impacto.

Muchas personas que sufren de incontinencia sienten que la mayoría de sus vidas giran alrededor de tener un baño cerca.

La sensación de libertad y de estar bajo control llega cuando cuentan con programas individualizados para el manejo de esfínteres, y con estar preparados ante la eventualidad de presentar un episodio de incontinencia en un lugar público. La incontinencia en público es generalmente el peor temor que sienten las personas.

Ese temor proviene de los sentimientos de vergüenza, pena, humillación y coraje que generan los episodios de incontinencia. Es difícil controlar esta gama de emociones y al mismo tiempo llegar a un baño, limpiarse, cambiarse la ropa, y volver a la actividad como si nada hubiese sucedido, sabiendo todo el tiempo que puede volver a suceder en cualquier momento. El adulto mayor también se ve ante la imposibilidad de llegar al baño con rapidez, la falta de agilidad, y en ocasiones la necesidad de que alguien los ayude. Todo esto se suma a la frustración de vivir con la incontinencia.

El manejo de la incontinencia depende de una variedad de factores. La aceptación y el apoyo son factores primordiales en su manejo. Existen ajustes y concesiones que tienen que existir. Para que los individuos lleguen a aceptar su trastorno, deben sentirse seguros de que aun existe una buena calidad de vida para ellos.

El nivel de aceptación ante este padecimiento puede variar entre las distintas personas. Algunas sienten que han llegado al fin de sus vidas y se entregan a esos sentimientos de pérdida de control. La incontinencia es inaceptable y ellos carecen de habilidad para sobrellevarlo. Seguramente no cuentan con un sistema de apoyo que reconozca lo difícil que es la incontinencia. Como resultado, estas personas se enojan o se vuelven pasivas e intentan poco esfuerzo para ayudarse o no lo intentan del todo.

El coraje puede ser constructivo para algunos. Puede llevar a las personas a tomar acciones de forma positiva. De hecho, está bien sentir coraje; es de esperarse. La incontinencia es una pérdida y necesita reconocerse como tal. Las personas podrán necesitar buscar ayuda profesional para hacer este ajuste.

Las personas con incontinencia pierden la habilidad de ir a donde quieran y hacer lo que desean sin pensar en la cercanía de un baño. Se pueden volver inactivas. Su desplazamiento puede verse limitado; podría llegar a suceder que ya no quisieran utilizar los autobuses o los aviones, como medios de transporte, por dar un ejemplo. Algunas personas sienten que han cambiado de identidad como resultado de su incontinencia. Sienten que han sido controlado/as por esta enfermedad.

El apoyo para las personas con incontinencia es de primordial importancia. Las personas pueden sentirse fortalecidas y mejor preparadas para manejar su incontinencia si no se sienten solos o con ni temor para expresarse.

Todos los miembros de la familia o los que cuidan de estas personas necesitan informarse sobre el tema para que puedan dar mayor apoyo, no solo en el manejo físico, sino también en los aspectos emocionales.

Aquí hay algunos consejos de cómo pueden ayudar los miembros de la familia y las personas que cuidan a estas personas

Deben reconocer que en la mayoría de los casos, las personas no tienen control sobre lo que les pasa. Las personas con incontinencia intentan de todas las formas de esconderlo y de evitar una situación penosa. La energía que gastan intentando ocultar esta situación para que los demás no se den cuenta, puede ser enorme. Las personas se cansan física y emocionalmente al tratar de actuar como si no sucediera nada, “que todo está bien”.

Es importante saber escuchar. Muchas personas que sufren de incontinencia simplemente necesitan una salida para expresar su frustración. Necesitan poder resolver los niveles de luto que se asocian con la pérdida que sienten.

A las personas que sufren de incontinencia no se les debe hacer sentir mal, avergonzarlos o apenarlos, ni siquiera en forma de broma. El humor puede ser positivo, pero únicamente si la persona ya ha logrado aceptar su condición. No hay nada humorístico acerca de su situación para la persona que tiene que vivir con la incontinencia día a día.

Las personas que padecen de incontinencia deben estar preparadas. Eso podría significar que deben utilizar ropa interior que los proteja. Es de ayuda que siempre tengan a disposición artículos de limpieza personal y un juego adicional de ropa. Utilizar la ropa interior protectora, es un cambio difícil de aceptar. Las personas evitarán usarlas todo el tiempo que les sea posible. Hay una sensación de negación que existe con la incontinencia. Utilizar este tipo de ropa interior significa que tienen que reconocer y dejar de negar su incontinencia.

El tener asegurado un fácil acceso a un baño cercano, es importante. Lo primero que se debe hacer, cuando se encuentran lejos del hogar, es identificar el baño más cercano y asegurar un fácil acceso a él.

Es importante ser flexible. Se puede requerir cambiar los planes a última hora. Si la persona que sufre de incontinencia no se siente cómoda/o de abandonar el hogar, no debe ser obligada a hacerlo. El día de mañana podría ser un mejor día.

Los profesionales de la medicina pueden ofrecer su apoyo

Es imperativo que a aquellos que no son capaces de cuidar de sí mismos, se les trate con dignidad. Se necesita escuchar cuales son las necesidades del individuo. Hay que hacer que cuenten con la mayor cantidad de información posible. Una gran cantidad de materiales educativos se encuentran disponibles a través de la Fundación Internacional de Trastornos Funcionales Gastrointestinales así como también de otras organizaciones.

Es importante ayudar a la persona que vive con incontinencia a tener una actitud de autoconfianza y de respeto propio.

Recuerde, la incontinencia es una batalla personal. Usted puede convertirse en un aliado importante. Si usted encuentra que comienza a decir “Esto es algo con lo que va a tener que aprender a vivir”, por favor entréguele a esa persona la información necesaria para que sepa “como” debe vivir con ello.

Recuperando el Control

Por: Linda Pribek

(Nota de Autor- Todos lo que vivimos con una disfunción del colon debemos aprender a sobrellevar nuestra propia situación de la forma que más nos convenga. Al compartir una historia personal de cómo vivir y manejar la incontinencia, espero que otros puedan encontrar nuevas formas de aceptar los retos diarios que presentan estos trastornos).

Días cálidos de verano en la playa...días de fiesta compartidos con la familia y los amigos...amanecer en el lago con una caña de pescar en el agua...un fin de semana turístico con viejos amigos...estos y muchos otros eventos nos llenan de memorias cálidas y felices o nos llenan de anticipación, mientras que nos preparamos y planeamos. Para los que vivimos con una disfunción del colon existe otra emoción latente- ¡**MIEDO!** Vivir con miedo me transformó de ser una persona extremadamente activa con un sin fin de intereses a ser una prisionera de mi propio hogar. Mientras más miedo sentía de alejarme de mi baño, la incontinencia continuaba robándome de mis experiencias significativas. Lentamente, con el amor y apoyo incondicional de mi familia, médicos y amigos, comencé a recuperar el control de mi vida que la disfunción del colon (en mi caso incontinencia) me había quitado. Existen aún muchas dificultades en mi vida, y sobrellevo mi incontinencia día a día. Sin embargo, cuando comencé a buscar ayuda para manejar mi trastorno del colon, obtuve la confianza que necesitaba para tomar el control necesario de la situación. Mientras más

me permitía sentir la libertad de tomar riesgos, y la libertad de equivocarme en el camino, mi vida se volvió más llena y feliz de nuevo.

El primer paso para salir de mi hogar y recuperar el control de mi vida, consistió en llevar un diario. En mi diario lleve un registro de mi comida diaria (que, cuanto y cuando comía y bebía), junto con mi patrón diario de mis evacuaciones. En vista de que cada individuo reacciona de forma distinta ante los diversos alimentos, utilicé mi diario para obtener la información específica sobre mi cuerpo. Esto me permitió crear una lista de alimentos “seguros” en el manejo de mi situación personal. Esta información me devolvió la libertad de comer fuera de mi casa, o de salir de mi casa, sin el miedo constante de pasar vergüenzas por mi incontinencia. Me reservo la experiencia de comer alimentos nuevos para los momentos en que estoy en mi hogar y voy añadiendo estos alimentos a mi lista para futuras referencias.

El segundo paso es siempre estar preparada por si un accidente llegara a ocurrir lejos de mi hogar. Esta preparación involucra reunir las cosas que son necesarias o que me ayudan en mi “kit de sobrevivencia”. (Nota: los siguientes artículos son específicos para mi situación. Tendrás que tomar en cuenta las distintas variaciones para tus necesidades personales.)

Bolso o Mochila. Elija algo que lo haga sentir cómodo/a. Algunas sugerencias son: bolsa de cámara o computadora, portafolio, bolsa grande, un maletín de viaje, una mochila. Lo que sea que elija, asegúrese que sea ligera, que tenga espacio suficiente para sus necesidades, y que tenga varios compartimientos.

Medicamentos: *El uso de medicamentos debe ser según lo recetado por su médico.* Si necesita varios tipos de medicinas, le ayudará a ahorrar espacio llevar una caja pequeña con varios compartimientos. El estuche que yo utilizo guarda lo suficiente para una semana de medicina.

Lubricante. Necesita encontrar un lubricante que sea el adecuado para su situación. Si tiene dudas, es mejor consultar a su médico, farmacéuta, o enfermera. Para ahorrar espacio, cargue un tubo parcialmente utilizado o uno de tamaño de bolsillo.

Guantes. Es muy importante comprar guantes que sean del tamaño correcto para usted. Si los guantes son demasiado grandes, se vuelven torpes e interfieren con la limpieza eficiente o manejo de sus evacuaciones. Si son demasiado pequeños, los guantes restringirán el movimiento de sus dedos durante una evacuación y podrán romperse durante la limpieza.

Dedal de látex. A diferencia de los guantes, estos no proveen una protección completa. Sin embargo, son más pequeños, caben fácilmente en una cartera o bolso pequeño y sirven muy bien en caso de requerir una estimulación dactilar o en caso de necesitar insertar un supositorio.

Ropa interior de protección. Debe experimentar con los productos que se encuentran disponibles, y que por lo general se utilizan más para la incontinencia urinaria, hasta que encuentre uno que lo haga sentir cómodo/a. La preferencia personal y el confort deben ser los factores decisivos.

Pañuelos desechables. Se puede llevar de cualquier tipo. Para ahorrar espacio, guarde varios pañuelos en su bolso en lugar de llevar una caja.

Paños húmedos de limpieza. Yo prefiero los paños húmedos sin alcohol. Yo cargo con un estuche rígido con 16 paños. Esto me da el tamaño compacto, con un paño lo suficientemente grande para darme una limpieza adecuada. El estuche rígido y los 16 paños me ayudan a mantener la humedad de los paños hasta que los utilice. Si los paños se secan, los puede humedecer con agua, sin embargo esto no le da la misma sensación de limpieza “fresca”. Si utiliza una gran cantidad de paños, podría ser más económico comprar en grandes cantidades y rellenar el estuche de su bolso.

Protectores desechables. Es una sabana desechable, impermeable y muy absorbente. Yo prefiero los del tamaño de 22.5”x 33.5” que sirven para proteger un espacio más grande. Estos protectores son muy útiles si se da el caso de que no tenga fácil acceso a un

baño para la limpieza (o cuando este al comienzo de su programa reentrenamiento de las evacuaciones). También protege las alfombras u otras áreas para que no se ensucien, durante el aseo.

Bolsas plásticas con cierre. Yo cargo con varias bolsas de distintos tamaños que pueden servir para guardar y sellar la ropa que se ensucia, hasta que regrese a casa. También utilizo las bolsas para deshacerme de las cosas que se ensuciaron. Los programas ecológicos de su estado o comunidad pueden requerir o tener sugerencias para deshacerse de sus desechos médicos. Debe contactarlos para cualquier información que necesite.

Cambio de ropa. Los pantalones, faldas o shorts deben ser de color neutral que pueden ser utilizados con varios colores. Elija un material ligero que se dobla a un tamaño compacto y no se arrugue. La ropa de ejercicio es ideal. Elija algo que le haga sentir cómoda/o, ya que puede sentirse muy cohibida/o al momento de necesitar cambiarse de ropa.

Aerosol desodorante. NO lo sustituya con perfume. Elija un producto que elimine los olores fétidos, en lugar de intentar enmascarar el olor con perfume, que generalmente resulta en un olor aun más ofensivo. Puede buscarlo en el hospital más cercano, en una clínica o en la farmacia. Haga la prueba con el producto en su casa para ver si funciona en su situación. Recuerde que querrá llevar un producto en tamaño de bolsillo.

Agua para beber. Si voy a permanecer lejos de mi hogar por un período prolongado, llevo conmigo una botella de agua u otros líquidos. Otra sugerencia es utilizar únicamente agua embotellada u otros líquidos que haya probado con anterioridad. Busque en su diario cuales líquidos pueden aumentar sus posibilidades de tener diarrea o de expulsar gases.

Alimentos. Dependiendo de la actividad en que me encuentro involucrada, llevo conmigo un poco de alimentos, como frutas o galletas. Esto es de gran utilidad cuando estoy en lugares en donde únicamente sirven alimentos que son problemáticos para mí. También he encontrado que el comer pequeñas cantidades a lo largo del día me ayuda a evitar los reflejos naturales activos y la peristálsis (movimientos parecidos a olas) de mi colon, después de una comida.

Yo mantengo mi “kit de sobrevivencia” empacado en todo momento. En climas adecuados lo dejo en mi coche. Si utilizo cualquier artículo a lo largo del día, simplemente lo reemplazo cuando llego a casa. Me gustaría decir que nunca he tenido que utilizar estos artículos, sin embargo, cuando se vive con una disfunción del colon, debemos enfrentarnos a la realidad de que los accidentes SI suceden. Puedo asegurar de que con la ayuda de mis amigos y mi familia adorada, he encontrado que si es posible recuperar el control y manejar los retos que se presentan al vivir con una disfunción colónica.

Existen recursos que le ayudarán a localizar los artículos que le enseñen a recuperar el control de su situación personal. Además del IFFGD, unas cuantas sugerencias son: su médico, clínica, enfermera, farmacéuta y grupos de auto-apoyo. Si le avergüenza discutir su problema de manera personal, intente obtener información telefónica de las cosas que requiere o de los artículos que no puede localizar. Una vez que comience a manejar su situación, encontrará que se vuelve más fácil de discutir y de sobrellevar. Con lo que sea que usted decida utilizar para ayudarse con su situación personal, le deseo mucho éxito. Recuerde que aunque los trastornos intestinales/colon puede presentar retos u obstáculos diarios a los que debe enfrentarse, no tiene que robarle la vida llena y activa que usted merece.

Las opiniones expresadas son únicamente del autor y no necesariamente de la International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders (IFFGD). El IFFGD no garantiza ni endosa ningún producto mencionado en este artículo ni afirmación hecha por el autor y se deslindan de cualquier responsabilidad relacionada con el mismo.

Este artículo de ninguna forma debe reemplazar el conocimiento o diagnóstico de su médico. Aconsejamos que visite a su doctor en cuanto surja algún problema médico que requiera del cuidado de un especialista.

El IFFGD es una organización educativa y de investigación, sin ánimo de lucro. Nuestra misión es informar, asistir y apoyar a las personas afligidas por algún problema gastrointestinal. Para mayores informes, o permiso para reproducir este artículo, por favor comuníquense al iffgd@iffgd.org. O visite nuestras páginas web: www.iffgd.org o www.aboutincontinence.org.
