



Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día

www.elsevier.es/eii



REVISIÓN

Incontinencia fecal, el síntoma silencioso



M.F. Murciano Gonzalo^{a,*} y M.P. González Gálvez^b

^a Servicio de Digestología, Hospital del Mar, Barcelona, España

^b Facultad de Ciencias de la Salud, Universitat Ramon Llull – Blanquerna, Barcelona, España

Recibido el 19 de junio de 2015; aceptado el 23 de junio de 2015

Disponible en Internet el 20 de julio de 2015

PALABRAS CLAVE

Incontinencia fecal;
Calidad de vida;
Enfermedad
inflamatoria
intestinal

KEYWORDS

Faecal incontinence;
Quality of life;
Inflammatory bowel
disease

Resumen

Objetivo: Realizar una reflexión sobre los aspectos relacionados con la incontinencia fecal, la forma en que modifica los estilos de vida de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y el papel de la enfermera en este proceso.

Método: Revisión bibliográfica de la literatura sobre incontinencia fecal y la relación que se establece con la enfermera especialista.

Conclusiones: Es imprescindible que los pacientes tengan la certeza de que la lucha contra la incontinencia fecal no es cosa exclusivamente suya, sino que la enfermera es parte activa en dicha tarea.

© 2015 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Faecal incontinence, the silent symptom

Abstract

Objective: To reflect on aspects related to faecal incontinence, the way it modifies the lifestyle of patients with inflammatory bowel disease (IBD) and the nurse's role in this process.

Method: Literature review of faecal incontinence and the relationship between the specialist nurse.

Conclusions: It is essential that patients are rest assured that fighting against faecal incontinence is not only their responsibility, but also the nurse plays an active role.

© 2015 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: 95987@hospitaldelmar.cat
(M.F. Murciano Gonzalo).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eii.2015.06.001>

1696-7801/© 2015 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Escoger un tema para escribir un artículo o realizar un estudio es siempre una tarea compleja. Los trabajos de investigación se originan muchas veces de las experiencias de nuestra práctica diaria y suelen estar centrados, entre otros temas, en nuestras interacciones con los pacientes.

Los temas a tratar cuando un paciente acude a la consulta de enfermería de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) son a veces tan delicados que los pacientes prefieren mantenerlos en privado. Los profesionales de la salud evitamos hacer preguntas que puedan parecer intrusivas y a su vez a los pacientes les resulta incómodo introducir temas sensibles como la pérdida del control intestinal¹. No es fácil afrontar esta temática sin caer en la vulgaridad y perder el rigor científico. Hablar sobre la defecación sigue siendo hoy en día un tabú o una conversación poco usual para ser discutida en nuestra sociedad.

Entre noviembre de 2010 y agosto de 2011 la Federación Europea de Asociaciones de Crohn y colitis ulcerosa (EFCCA) llevó a cabo el proyecto europeo IMPACT². A través de una encuesta dirigida a pacientes con EII de 27 países se pretendía obtener una perspectiva internacional del impacto de dicha patología (EII) en sus vidas, sus relaciones personales y familiares, el trabajo y la educación así como del tratamiento de la enfermedad. Cerca de 5.000 pacientes participaron en el proyecto. Los resultados reflejaron que el 66% de los encuestados sufrían urgencia defecatoria cuando la enfermedad estaba en remisión. Esta cifra aumentaba hasta el 89% en los periodos de actividad, en los que además, el 56% de pacientes iban al lavabo entre 5-10 veces al día y el 20% más de 10 veces al día. Así mismo, hay evidencias recientes que sugieren que hasta un 74% de las personas con EII experimentan incontinencia fecal, no necesariamente relacionada con una exacerbación de la enfermedad³.

La literatura publicada demuestra que la pérdida del control intestinal es uno de los miedos y preocupaciones más importantes para las personas con EII⁴⁻⁶. Este temor, presente incluso durante la remisión de los síntomas, parece estar asociado con experiencias pasadas de episodios de incontinencia y los recuerdos de la humillación producida. Gillian Thomas llevó a cabo un estudio fenomenológico en 2009 con personas diagnosticadas de EII y entre sus conclusiones destacó que a partir de sufrir un incidente de incontinencia el paciente quedaba sensibilizado, con terror a que recurriera el episodio. Los participantes del estudio relataron que a menudo experimentaban sensación de urgencia, sintiéndose frustrados por ser incapaces de llegar al lavabo a tiempo⁷. La sensación de premura puede ser tan intensa que algunas personas indican que transcurren menos de 30 segundos entre la percepción y la necesidad de defecar².

Nuestra condición de enfermera especialista en esta área nos permite conocer de primera mano que las personas con EII no salen fácilmente de sus casas sin la seguridad que van a tener acceso a un lavabo de forma rápida, lo que puede conducir al aislamiento social y a un empeoramiento de su salud física y mental. «*Mi día a día se ve afectado por una ansiedad constante. Me angustia pensar que en cualquier momento, de repente, necesitaré un baño y cuento con muy poco tiempo para encontrar uno*»^c. La necesidad de ir al baño con más frecuencia tiene un impacto devastador en el estado anímico de las personas que padecen EII y constituye un impedimento importante para que puedan llevar una vida activa e independiente. Al tratarse de enfermedades

crónicas, estigmatizantes, de curso impredecible e incomprensibles, muchos pacientes expresan emociones negativas y se sienten aislados, culpables, fracasados, además de deprimidos⁸. La incontinencia fecal no solo entorpece las actividades sociales y laborales, sino también las relaciones interpersonales⁹. El estigma corporal, la sensación de estar sucio y oloroso provoca disfunciones sexuales tanto en hombres como en mujeres y entorpece las relaciones íntimas^{10,11}. «*¿Qué pasa si tengo un 'accidente' durante el sexo?*», «*¿Cómo voy a tener relaciones sexuales cuando sigo teniendo diarrea?*», «*¿Qué pasa si huele mal?*»^c. Los pacientes ajustan sus patrones de alimentación (tipo, cantidad y el horario de las comidas) con sus patrones de uso del baño. Una práctica habitual es visitar el inodoro con frecuencia para garantizar que el intestino esté completamente vacío antes de salir de la casa¹². A menudo se levantan por la mañana varias horas antes para tener tiempo a ir al baño y «*vaciar el intestino*» e incluso no comen nada o muy poco mientras están en el trabajo o si tienen previsto algún desplazamiento: «*hoy sabía que tenía visita, así que no he desayunado y me he tomado dos Fortasec® por si acaso*»^c. Muchos han tenido malas experiencias viajando en transporte público lo que les condena a utilizar el transporte privado para desplazarse. El acceso a los baños de cafeterías, restaurantes y tiendas es desafortunadamente muy a menudo un problema. La mayoría de las veces, literalmente, no tienen tiempo para comprar un café o una bebida (que no van a consumir) antes de utilizar los servicios, lo que provoca no solo conversaciones incómodas con el personal sino también un gasto extra importante «*Conozco a qué McDonald's puedo entrar sin tener que comprar un café. Aprendes a ser un furtivo*»^c.

Es innegable que no ser capaz de contener las heces o gases puede dar lugar a sentimientos de vergüenza y angustia, pérdida de confianza e incluso miedo a salir de entornos conocidos. Los comentarios proporcionados por los pacientes reflejan que restringir actividades sociales y laborales, evitar usar el transporte público o comer fuera de casa son patrones de actuación limitados que muchos enfermos normalizan. Sentirse diferente del resto de la gente es una percepción generalizada entre las personas con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. El conflicto constante entre la enfermedad y el poder ejercer control sobre ella genera emociones complejas que les obligan a definirse y redefinirse en función de su estado de salud, impidiéndoles sentirse plenamente normales.

Los profesionales de enfermería conocemos que muy a menudo la EII provoca efectos negativos sobre la vida emocional y social de los pacientes que no son siempre visualmente evidentes. Debemos ser conscientes que una vez salen de la consulta y al igual que el resto de la sociedad, viven vidas normales, viajan, tienen responsabilidades familiares, pero además tienen que hacer frente a los retos que suponen manejar un tratamiento crónico, así como las consecuencias de una enfermedad con una sintomatología embarazosa. El estigma asociado a los síntomas más comunes (urgencia, diarrea incontrolable, sangrado rectal...) no solo les provoca una sensación de vulnerabilidad y de menor control sobre sus vidas sino que además estén poco predisuestos a discutir sobre ellos. Aunque la incontinencia en público es una de las preocupaciones más importante para las personas con EII, esta sigue siendo en gran medida un

^c Comentarios de los pacientes en la Consulta de Enfermería de EII del Hospital del Mar (Barcelona). Primavera 2014.

síntoma silencioso¹³. Entre las principales razones por las que los pacientes no buscan ayuda se incluyen el pensar que nada más se puede hacer, no saber a quién, cómo y dónde preguntar, sentirse avergonzado, «sucio», considerar la conversación como un tabú, las largas demoras entre citas o ver a un especialista diferente en cada visita. La percepción de falta de interés, simpatía o comprensión por parte del personal médico y de enfermería constituye también una barrera para los pacientes¹⁴. Hablar sobre la incontinencia fecal es difícil y estresante y afecta la capacidad de las personas de ser proactivos en la búsqueda de ayuda. Las personas que necesitan revelar información sensible son más propensas a hacerlo si se les da una oportunidad¹⁵. Es importante recordar que para poder proporcionar un tratamiento a medida y encontrar un equilibrio entre lo que pueden controlar y lo que necesitan para hacerlo, es imprescindible entender la experiencia de cada paciente y cómo afecta en su vida diaria. En este sentido, la proximidad de la enfermera, se constituye como un elemento facilitador. Concederles tiempo, animarles a que utilicen un lenguaje con el que se sientan cómodos, que les permita mantener discusiones abiertas y francas, respetar los silencios y recordarles que los profesionales estamos dispuestos a escuchar sus preocupaciones al respecto, son herramientas que nos pueden facilitar la introducción del tema.

Es imprescindible pues que los pacientes tengan la certeza de que la lucha contra la incontinencia fecal no es cosa exclusivamente suya, sino que la enfermera es parte activa en dicha tarea.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Duncan J, Sebeos-Rogers G, Polle-Wilson O, Canavan JB, To C, Stanton A, et al. Faecal incontinence in inflammatory bowel disease: We don't ask and they don't tell. *J Crohn's Col.* 2013;7 suppl 1:S106-7.
- Efcca.org [internet]. Belgium: European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. [accedido 5 May 2014]. Disponible en: <http://www.efcca.org/index.php/about-efcca/what-is-efcca>
- O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis.* 2013;7(9):744-64.
- Stjernman H, Tysk C, Almer S, Ström M, Hjortswang H. Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol.* 2010;45(6):696-706.
- Norton C, Dibley L, Bassett P. Faecal incontinence in inflammatory bowel disease (IBD): Associations and effect on quality of life. *J Crohns Colitis* [internet]. 2012;7(8):302-11. Sep [citado Ago 2014]; Disponible en: [http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946\(12\)00462-X/Abstract](http://www.ecco-jccjournal.org/article/S1873-9946(12)00462-X/Abstract).
- Dibley LB, Phil M, Norton C. Experiences of faecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;7(19):1450-62.
- Thomas G. Counselling and reflexive research in healthcare: Working therapeutically with clients with inflammatory bowel disease. London: Jessica Kingsley Publishers; 2009.
- Häuser W, Moser G, Klose P, Mikocka-Walus A. Psychosocial issues in evidence-based guidelines on inflammatory bowel diseases: A review. *World J Gastroenterol.* 2014;20(13):3663-71.
- Jelsness-Jørgensen LP, Moum B, Bernklev T. Worries and concerns among inflammatory bowel disease patients followed prospectively over one year. *Gastroenterol Res Pract.* 2011.
- Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E, et al. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: A case-control survey. *J Gastroenterol.* 2013;48(6):713-20.
- O'Toole A, Winter D, Friedman S. Review article: The psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients. *Aliment Pharmacol Ther.* 2014.
- Mc Cormick J, Hammer R, Farrell R, Geller G, James K, Loftus E, et al. Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: In their own words. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10:25.
- Leigh RJ, Turnberg LA. Faecal incontinence: The unvoiced symptom. *Lancet.* 1982;319:1349-51.
- Help -seeking for fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. Norton C, Dibley L. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2013; 40 (6): 631-8.
- Drennan V, Goodman C, Norton C, Wells A. Incontinence in women prisoners: An exploration of the issues. *J Adv Nurs.* 2010;66(9):1935-67.