



International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders

IFFGD

P.O. Box 170864

Milwaukee, WI 53217-8076

Phone: 414-964-1799

Fax: 414-964-7176

Internet: www.iffgd.org

© Copyright 2005-2009 by the International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders

(318)

Biofeedback, Incontinencia, y la Perspectiva del Paciente

Por: Nancy J. Norton, Presidente IFFGD.

Obtenido de una presentación en el Simposio Tratamiento de trastornos intestinales, vesicales y de piso pelviano, llevada a cabo entre el 23 y 26 de Julio de 2005 en la Universidad de Marquette, Milwaukee, WI.

IFFGD

P.O. Box 170864

Milwaukee, WI 53217

Phone: 414-964-1799

Fax: 414-964-7176

www.iffgd.org

www.aboutincontinence.org

Biofeedback, Incontinencia, y la Perspectiva del Paciente

Por: Nancy J. Norton, Presidente IIFGD. Obtenido de una presentación en el Simposio Tratamiento de trastornos intestinales, vesicales y de piso pelviano, llevada a cabo entre el 23 y 26 de Julio de 2005 en la Universidad de Marquette, Milwaukee, Wi.

Quisiera agradecer a Jeannette Tries por la invitación para estar aquí con Uds. esta mañana. Me han solicitado que conversara desde la perspectiva del paciente sobre como vivir con incontinencia o con trastornos del piso pelviano. Con un espíritu de total divulgación, puedo decir que he sido paciente de Jeannette en el pasado y puedo decir que ella es alguien que me ha devuelto la vida cuando otros han desestimado mis problemas de salud y me han demostrado no tener tiempo para mí.

De alguna manera, mi vida ha sido única. Déjenme comenzar por asegurarles que me considero una persona muy afortunada y en muchos años, como una amiga ha descrito, “he tenido una gran vida”, una vida que nunca había imaginado para mi. Sin embargo, existieron días en los cuales pensé que nunca iba a dejar mi casa, que mi vida había terminado. No podía imaginar cómo podía continuar como una persona, viviendo con incontinencia fecal. No todos han sido tan afortunados como yo que me he podido adaptar y manejar la incontinencia. La incontinencia fecal o urinaria es un desafío de 24 horas, siete días de la semana. Uno nunca se escapa, y para muchos está en nuestros sueños.

En 1985, con el parto de mi hijo, sufrí una laceración de cuarto grado. Consecuentemente tuve dos reparos quirúrgicos que resultaron insatisfactorios en restaurar mi continencia. Mi vida cambió de un momento al otro, de una persona continente con una vida plena, anticipando el nacimiento de mi hijo con una expectativa lógica para una madre y un hijo, a una vida que ha perdido espontaneidad y se ha focalizado en el control. La incontinencia que resulta de un parto vaginal es un tema que ha sido rara vez discutido en 1985 y desafortunadamente no hemos progresado lo suficiente en incluirlo en discusiones con la mujer embarazada. Este es un tema para otra oportunidad, pero el resultado es millones de mujeres viviendo una vida

con un secreto, sintiendo que esta es una condición que deben esconder del resto de la gente.

Hemos progresado creando conciencia acerca de la incontinencia urinaria, pero la incontinencia anal continúa oculta. Está oculta en un montón de niveles distintos dentro de la sociedad por lo que todavía no tenemos un claro entendimiento de su verdadera prevalencia. Desafortunadamente persiste la práctica dentro de la comunidad médica incluso de no preguntar al paciente acerca de la salida involuntaria de materia fecal o de la inhabilidad para controlar los movimientos intestinales. Si el médico no pregunta al respecto, el paciente no revelará este problema. Es posible que revele sobre la incontinencia urinaria o la “vejiga hiperactiva” pero no la incontinencia anal o fecal. Un individuo que es incontinente puede decir que no controla el gas o que tiene mucha diarrea, aquí es donde la incontinencia se pierde en su traducción. Los pacientes y los médicos muchas veces se refieren a las cosas en forma diferente agregando su propia interpretación más que trabajando con el paciente en obtener un mejor entendimiento del problema y de su impacto sobre calidad de vida.

Vuestra presencia en este curso es significativa; ustedes han elegido expandir su conocimiento sobre el biofeedback (biorretroalimentación) de una manera que pocos hacen. Yo he recibido biofeedback y tratamiento de incontinencia en centros muy respetados, que serían considerados anticuados, para decirlo educadamente. Existen centros alrededor del mundo que se enorgullecen en el tratamiento de la incontinencia, sin embargo tienen terapeutas que son inexpertos o con conocimientos limitados, por decir poco. La presunción es que si bien no le proveen una solución al paciente por su falta de conocimiento personal al menos no dañan. Esta presunción es errónea. Los pacientes que son

incontinentes habitualmente sienten desamparo; sin darle solución sólo reforzamos ese sentimiento de desamparo y ponemos al paciente en riesgo de perder la esperanza.

El biofeedback es más que tener al paciente contrayendo y relajando su esfínter anal. Muchas veces se deja a los pacientes solos en la habitación y se les indica que continúen con los ejercicios de Kegel, sin una dirección real. Ellos pueden tener algún tipo de sensor de superficie adherido o una sonda colocada mientras el médico tiene un pobre conocimiento de lo que está midiendo y de lo que representa en el cuidado y en la evolución del paciente.

Para una persona que es incontinente reemplazar el sentimiento de inutilidad por una medida que le de poder, enseñándole a una persona que puede tomar pasos para manejar mejor su incontinencia, puede ser tan importante como mejorar la continencia. Para muchos individuos con incontinencia fecal su cuidado se ha dirigido en la contención de la materia fecal con poca o nada de atención en el impacto psicológico, en las consideraciones sociales ni en la calidad de vida de esa persona. Como profesionales de la salud los convoco a tratar de entender el estigma como se aplica en la experiencia de individuos con incontinencia fecal. Existe el potencial para que el síntoma de incontinencia sirva como una metáfora de la personalidad del individuo que la padece. El trastorno es percibido como una metáfora de una identidad alterada: el paciente es visto como “un incontinente”, uno que rompe límites. Ningún paciente puede sostener la carga de esta metáfora además de la propia enfermedad o trastorno. Se ha escrito sobre la continencia de la siguiente manera, “El almacenamiento de la materia fecal es totalmente necesario para preservar la modelación de la civilización”. No es de extrañar que exista un gran estigma social asociado a la incontinencia fecal. Una consecuencia de ello es una atmósfera de secreto acerca del problema provocando que mucha gente se abstenga de buscar tratamiento.

Se requiere coraje para que una persona reconozca que padece incontinencia. Para esta persona, decir que es incontinente se parece más a una confesión que a una declaración de hecho. Frecuentemente, luego de tomar coraje para conversar acerca de la incontinencia, la persona se encuentra con desinterés o pérdida de

entendimiento -una respuesta que solo aumenta el sentimiento de falta de esperanza o aislamiento-. Es importante que el conocimiento por el paciente acerca de la incontinencia se encuentre con una respuesta de simpatía y apoyo. Los pacientes se preocupan por la habilidad de llegar a su cita con el médico sin tener un episodio de incontinencia. A pesar de ello, muchas veces les dicen que simplemente se coloque un pañal y no se preocupe más por ello. El uso de pañales para adultos puede ser denigrante para los pacientes incontinentes. Estos productos son mejor referidos como ropa interior protectora o productos absorbentes. Esto parece un hecho sencillo pero tiene un sentido más allá de las palabras.

La incertidumbre de vivir con la posibilidad permanente de tener un episodio de incontinencia es discapacitante. Aunque un episodio de incontinencia ocurre una vez por día, o una vez por semana, la incertidumbre de cuándo sucederá el próximo episodio y el estado vigilante que acompaña a esa incertidumbre, ocurre a cada minuto. Con frecuencia es difícil para las personas que no tienen este trastorno entender el impacto que el mismo tiene. La carga es agotadora. La mayoría de las personas que experimentan incontinencia sienten que su vida gira alrededor de un baño.

Una sensación de libertad y de estar en control se logra teniendo un programa de entrenamiento intestinal que funcione para el individuo, así como estar preparado para un episodio de incontinencia en un espacio público. La incontinencia en presencia de alguien más es generalmente el mayor temor que estas personas tienen. El temor viene por los sentimientos de vergüenza, humillación y el enojo que se generan por un episodio de incontinencia. Es difícil de controlar este rango de emociones y arreglarse para llegar a un baño, realizarse el aseo, cambiar de vestimenta y retornar a la actividad como si nada hubiera pasado, -mientras al mismo tiempo, se sabe que esto puede repetirse en cualquier otro momento. Las personas mayores también deben confrontarse con la dificultad para llegar a un baño rápidamente ya que son menos ágiles y tal vez necesiten la ayuda de alguien más. A todo esto se le suma la frustración de no poder hacer frente a la incontinencia.

Para que un individuo pueda hacer frente a la incontinencia depende de un número de distintos factores.

La aceptación y el soporte son los factores primarios en cómo uno se adapta. Uno necesita realizar ajustes y compromisos. En orden para que uno acepte este trastorno necesita saber que la incontinencia puede ser manejada y recibir la seguridad de que aún es posible una buena calidad de vida con ciertas limitaciones.

El grado de aceptación entre las distintas personas puede variar. Algunas sienten que su vida está terminada y se entregan al sentimiento de ausencia de control. La incontinencia es inaceptable y no tienen la habilidad de manejar esta situación por su propia cuenta. Como resultado se aíslan aún más y recluyen. Pueden enojarse, para algunos el enojo puede ser constructivo; o pueden tornarse pasivos y hacer poco o ningún intento por ayudarse.

Existe una pérdida asociada con la incontinencia. Algunas personas pueden necesitar ayuda profesional para hacer sus ajustes. Algunos pueden sentir que su identidad ha cambiado como resultado de su incontinencia.

He hablado con muchas personas que están buscando ayuda para poder retomar el control de sus evacuaciones. Se necesita la motivación de las personas para sobrellevar el biofeedback y el programa de manejo de la defecación. Muchas veces nos encontramos tomando decisiones tras un sentimiento de desesperación. Es por ello imperativo que trabajen con pacientes guiándolos en el mejor sentido posible. Ante la sociedad nos vemos saludables y normales hasta que nuestra incapacidad aparece y nuestro secreto se expone. Nosotros trabajamos muy duro tratando de que el mundo no vea lo que nosotros vivimos cada día. La cantidad de energía que se consume con el acto de vivir el día puede ser enorme para que el público no esté expuesto a nuestra discapacidad.

Les deseo éxito en el tratamiento de futuros pacientes ya que el mero potencial humano que reside en muchos de sus pacientes descansa en tener la capacidad de ajustarse y adaptarse a la vida como una persona incontinente o con la resolución de sus síntomas.

Gracias.

Traducido al Español por:

Dra. Laura Solé y Dr. José Tawil.

Gedyt SA

(Gastroenterología Diagnóstica y Terapéutica)

Beruti 2347 PB

CABA, Bs As, Argentina

Revisión Técnica:

Max J. Schmulson W., MD

Profesor Titular de Medicina

Facultad de Medicina,

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Laboratorio de Hígado, Páncreas y Motilidad (HIPAM)-

Departamento de Medicina Experimental.

Hospital General de México.

Dr. Balmis #148

Col. Doctores C.P.06726

México D.F.-México

Tel: 52-5556232673

Fax: 52-5556232669

El IFFGD es una organización de educación e investigación sin fines de lucro. Nuestra misión es informar, asistir, y apoyar a la gente afectada por desordenes gastrointestinales. Para más información, o permiso para reimprimir este artículo, escriba a IFFGD, PO BOX 170864, Milwaukee, WI 53217. Visite nuestros Web site en: www.iffgd.org y www.aboutincontinence.org. Si quiere ponerse en contacto con IFFGD, es posible que necesite la ayuda de un intérprete o algún familiar o amigo bilingüe.