

## APOYO A LAS PERSONAS CON INCONTINENCIA EN EL CONTEXTO DE LA CRUZ ROJA Y LA MEDIA LUNA ROJA

Hoja informativa sobre WASH e incontinencia

La incontinencia es un problema a menudo ocultado y, por lo tanto, que pasa desapercibido. Hay un creciente interés dentro de la Cruz Roja y Media Luna Roja (RCRC) en apoyar a las personas con incontinencia, tanto en contextos de emergencia como en programas a largo plazo. Esta hoja informativa describe en un lenguaje sencillo y no médico qué es la incontinencia, los impactos clave y las necesidades prácticas de las personas que experimentan incontinencia.

Aunque principalmente pensada para el personal de agua, saneamiento e higiene (WASH), esta hoja informativa puede ser útil para otro personal e incluye información sobre quiénes están involucrados y las responsabilidades clave de los diferentes sectores, así como las acciones a tomar para ayudar a las personas con incontinencia.

### ¿Qué es la incontinencia y quién puede experimentarla?

La incontinencia es cuando una persona no puede retener (o controlar) la orina (pipí) o las heces (caca), o ambas cosas¹.

El tipo y la gravedad de la incontinencia pueden variar significativamente de una persona a otra, desde controlar pérdidas y olores ocasionales hasta un flujo constante de orina o heces. La incontinencia puede ser consciente (cuando la persona sabe que está pasando) o inconsciente (cuando no sabe que está pasando). En algunos casos, la incontinencia puede provocar infecciones urinarias frecuentes, complicaciones de la vejiga y úlceras/llagas por permancer en cama, que pueden convertirse en una amenaza para la vida si no se tratan adecuadamente<sup>2</sup>. Para obtener más información, consulte el recurso Incontinencia: necesitamos hablar sobre ella (IDS, 2020).

La incontinencia es un problema complejo, que en gran parte permanece oculto y puede tener impactos significativos en la calidad de vida, la dignidad personal y la salud física y mental. La prevalencia puede parecer baja, ya que muchas personas lo mantienen en secreto, sin embargo, estudios recientes estiman que el 29 % de las mujeres que han dado a luz y entre el 1 y el 39 % de los hombres tienen algún tipo de incontinencia urinaria, y alrededor del 30 % de las personas con discapacidad experimentan incontinencia urinaria y fecal<sup>4</sup>.

Una amplia variedad de personas pueden vivir con incontinencia, incluidas<sup>3,4</sup>:

- personas mayores,
- adultos y niños con discapacidades físicas y/o dificultades de aprendizaje,
- mujeres y niñas adolescentes que están embarazadas o que han dado a luz (incluidas aquellas con complicaciones, como trabajo de parto prolongado u obstruido, prolapso o fístula),
- niños y adultos que han experimentado situaciones muy estresantes, como conflictos o desastres, y desarrollan incontinencia o se orinan en la cama durante la noche,
- personas que han sufrido una agresión sexual,
- personas con determinadas condiciones médicas (p. ej., agrandamiento de la próstata, diabetes, prolapso del útero), con enfermedades (como un accidente cerebrovascular) o que hayan tenido una operación (p. ej., extirpación de la próstata).

Para algunas personas, la incontinencia es temporal, para otras puede comenzar y continuar por un tiempo, y otras personas tienen incontinencia de por vida.

<sup>1</sup> Guía resumida: Apoyo a las personas con incontinencia en contextos humanitarios y de ingresos bajos y medianos, 2019, Grupo de correo electrónico informal de profesionales interesados en la incontinencia en países de ingresos bajos y medianos. <a href="https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf">https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf</a>. Documento solo en inglés.

<sup>2 &#</sup>x27;Documento de reflexión' de la Cruz Roja Holandesa sobre la incontinencia (borrador, 2022). Documento solo en inglés.

<sup>3</sup> Claire Rosato-Scott, Dani J. Barrington, Amita Natiksha Bhakta, y otros, Incontinencia: tenemos que hablar de pérdidas, 26 de octubre de 2020<https://doi. org/10.19088/SLH.2020.005>. Documento solo en inglés.

<sup>4</sup> Sphere Association (2018). El Manual Esfera: Carta Humanitaria y normas mínimas para la respuesta humanitaria, 4ª ed. Ginebra, Switzerland: Sphere Association <a href="https://spherestandards.org/es/manual-2018/">https://spherestandards.org/es/manual-2018/</a>>.



## ¿Cuáles son los impactos para las personas que experimentan incontinencia?

La incontinencia es un tema muy sensible y estigmatizado que puede tener un impacto significativo en la vida de una persona, así como en la de sus familiares o cuidadores. Muchas personas pueden vivir ocultándolo durante muchos años (ya sea por elección personal o por elección de sus familias/comunidades), y pueden ser reacias a hablar de ello o buscar ayuda<sup>5</sup>.

Estigma, vergüenza, pérdida de autoestima (por ejemplo, debido a problemas relacionados con la limpieza y el olor, o sentimientos de pérdida de control). La incontinencia está asociada con la depresión y la ansieda<u>d. Las</u> personas con incontinencia a veces pueden retirarse de la sociedad, lo que agrava aún más la exclusión y la depresión (y, en algunos casos, conduce a pensamientos suicidas).

Las personas con incontinencia pueden ser incapaces de acceder o ser excluidas de acceder a servicios **básicos** como agua, distribución o servicios de salud (por ejemplo, debido a la vergüenza o el estigma sobre su olor). Al mismo tiempo, tienen mayores necesidades de jabón, agua, privacidad, etc. (ver más abajo). Algunos también pueden restringir el consumo de agua y/o alimentos como un medio para evitar fugas.

Tener incontinencia puede exacerbar la vulnerabilidad debido a la exclusión de las relaciones personales y de la vida social y comunitaria.

Las personas con incontinencia (particularmente cuando es severa) pueden ser marginadas socialmente, incapaces de ganarse la vida o cuidar de una casa.

Impactos prácticos y financieros, como no poder obtener ingresos, y mayor tiempo y dinero gastados en lavar, secar y comprar artículos de higiene. Los menores, en particular las niñas, u otros miembros de la familia que actúan como cuidadores pueden tener que reducir la asistencia a la escuela o al trabajo.

<sup>5</sup> Guía resumida: Apoyo a las personas con incontinencia en contextos humanitarios y de ingresos bajos y medianos, 2019, Grupo de correo electrónico informal de profesionales interesados en la incontinencia en países de ingresos bajos y medianos. <a href="https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf">https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf</a>. Documento solo en inglés.

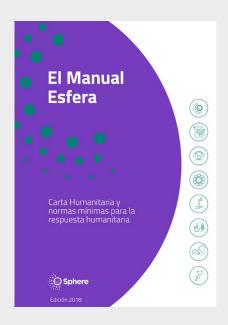
# ¿Cuáles son las necesidades prácticas (relacionadas con WASH) de alguien con incontinencia?

- Necesidad significativamente mayor de suministro de agua, jabón e instalaciones WASH privadas para lavar y secar ropa, sábanas, etc. y desechar materiales.
- Se estima que las personas con incontinencia y sus cuidadores necesitan **cinco veces más agua y jabón que los demás**<sup>6</sup>.
- **Artículos y materiales para la incontinencia**, por ejemplo, toallas higiénicas o pañales desechables o reutilizables para la incontinencia, fundas impermeables para colchones, ropa y ropa interior adicionales, recipientes adicionales para agua y jabón, orinales, bacinicas, botellas para orinar y sillas con inodoro incorporado.
- Los artículos necesarios dependerán de la gravedad y el tipo de incontinencia, el contexto y las preferencias. Tenga en cuenta que las toallas higiénicas no son siempre la respuesta: pregunte a las personas (y, cuando corresponda, a sus cuidadores) qué necesitan e involúcrelos en la selección de artículos y la toma de decisiones para la ubicación, la planificación y la gestión continua de las instalaciones de WASH. La página 118 de Esfera tiene orientación adicional sobre los artículos mínimos sugeridos para la incontinencia.
- Letrinas, áreas de baño y de lavandería de fácil acceso y a distancias cortas, así como colas mínimas para acceder a las instalaciones comunes (por ejemplo, algunas personas podrán evitar las fugas en su ropa, asiento o ropa de cama, si pueden acceder al baño de forma rápida y segura, incluyendo aquellos con discapacidades o problemas de movilidad).
- Tener a alguien con quien hablar o a quien pedir apoyo, alguien que los trate con dignidad: comience por desmitificar y desestigmatizar la incontinencia y aprender de las personas que viven con la afección.

#### ¿Qué dice Esfera sobre la incontinencia?

Esfera incluye la incontinencia (junto con la gestión de la higiene menstrual) en el capítulo WASH. La norma de promoción de la higiene 1.3 establece que "...los hombres y las mujeres con incontinencia deben tener acceso a productos de higiene y a instalaciones WASH que sean adecuados a su dignidad y bienestar". Acciones clave incluídas:

- 1. comprender las prácticas y normas sociales relacionadas con el manejo de la incontinencia,
- consultar a las personas con incontinencia (de manera confidencial y adecuada) sobre el diseño, la ubicación y la gestión de las instalaciones WASH,
- 3. proporcionar acceso a materiales adecuados para la incontinencia, jabón (para bañarse, lavar la ropa y lavarse las manos) y otros artículos de higiene (incluso a través de distribución en especie o asistencia en efectivo y cupones<sup>7</sup>), y
- 4. asegurarse de que los artículos se distribuyan discretamente para garantizar la dignidad y reducir el estigma, además demostrar el uso adecuado de cualquier artículo desconocido.



También se menciona la incontinencia tanto en las <u>Normas mínimas para la protección infantil</u> (Norma 26: WASH y protección infantil) como en el capítulo de la salud en Esfera (relacionado con el almacenamiento de toallas higiénicas y sondas para la incontinencia, etc. en los establecimientos de salud).

 $<sup>\ \, 6\,</sup>EI\,Proyecto\,Esfera< \underline{https://handbook.spherestandards.org/es/sphere/\#ch001}>.$ 

<sup>7</sup> La asistencia con efectivo y cupones puede ser una opción para la incontinencia o para los artículos de higiene personal. Esta asistencia puede dar a las personas más libertad para elegir los materiales y artículos que prefieran para que se sientan más cómodos al usarlos, puede aumentar la satisfacción de los beneficiarios, ser más conveniente y reducir los riesgos asociados con las distribuciones, así como apoyar a los proveedores y mercados locales.

## ¿Cuáles son los principales desafíos y qué podemos hacer para ayudar a las personas con incontinencia?<sup>8</sup>

## Las personas con incontinencia están "ocultas" y pueden sentir vergüenza, miedo o timidez para hablar de ello



Trabajar en colaboración (equipos de WASH, APS, PGI y Salud) para recopilar información adecuada (para comprender el alcance de las necesidades) e identificar a las personas que pueden tener incontinencia, de manera digna y privada.

Antes de identificar a las personas con incontinencia, identifique las formas más apropiadas de comunicarse con ellas, para asegurarse de que participen de una manera digna que no cause daño ni avergüence más.

Capacitar al personal y a los voluntarios y fortalecer su comprensión y su confianza para hablar de la incontinencia.

Conectar a las personas con incontinencia con las organizaciones o servicios locales especializados en salud, discapacidad y/o en personas mayores.

Generar confianza con las personas hablando primero de otros temas (p. ej., higiene personal, acceso a las instalaciones de WASH e higiene menstrual).

Utilizar enfoques adaptados a la niñez para apoyar a los niños y niñas con incontinencia (utilizando el apoyo de un especialista).

### Falta de materiales para manejar la incontinencia



Pregunte a las personas con incontinencia (y, en su caso, a sus cuidadores) sobre sus preferencias y necesidades. Puede ser difícil tener acceso a artículos específicos para niños y jóvenes (p. ej., pañales/ropa interior/toallas higiénicas para la incontinencia).

Mantener un stock de artículos adecuados en los centros de salud, APS o DAPS (dignidad, acceso, participación y seguridad) para distribuir bajo demanda a las personas con incontinencia. Es posible que se necesiten diferentes tipos, tamaños y niveles de absorbencia para diferentes tipos y grados de incontinencia.

Piense siempre en el ciclo de vida de los materiales para la incontinencia, incluidos el uso, el lavado, el secado y la eliminación.

Realice un análisis de mercado y evalúe si las modalidades de efectivo o cupones podrían mejorar la dignidad y la privacidad. La página 118 en Esfera tiene orientación adicional sobre los artículos mínimos sugeridos para la incontinencia.

<sup>8</sup> Adaptado de: Apoyo a las personas con incontinencia en contextos humanitarios y de ingresos bajos y medianos, 2019, Grupo de correo electrónico informal de profesionales interesados en la incontinencia en países de ingresos bajos y medianos. <a href="https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf">https://wash.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/45/2019/08/Four-pager\_August\_2019\_Version\_1.pdf</a>. Documento solo en inglés.

### Falta de acceso a suficiente agua para lavar y/o a instalaciones privadas para lavar, secar y bañarse



Asegúrese de que las personas con incontinencia (o sus cuidadores) formen parte de las consultas para la ubicación, el diseño y la gestión de las instalaciones WASH (para lavado, secado y eliminación) y para la selección de artículos y materiales para la incontinencia.

Asegúrese de que las personas tengan acceso a otros artículos, como recipientes para orina u orinales (incluso para los niños y niñas a los que no les gusta o no usan letrinas), fundas impermeables para colchones, jabón adicional, agua, ropa y ropa interior, cremas o aceites para prevenir las úlceras por estar en cama. etc.

La incontinencia no se considera una necesidad o prioridad, especialmente en contextos de emergencia, o se argumenta que es 'responsabilidad de otra persona'



Trabaja para comprender y documentar la escala de las necesidades de la incontinencia en el contexto en el que estás trabajando, a quién afecta, etc.

Abogar con el resto del personal, la gerencia y las partes interesadas por la acción y la inclusión de la incontinencia en los planes. Averigüe si existen iniciativas u organizaciones locales que trabajen en el tema de la incontinencia que puedan brindar apoyo y asesoramiento.

Hable sobre la incontinencia con colegas para sensibilizar e incluya la incontinencia en las formaciones existentes para voluntarios.





## Incontinencia en la Cruz Roja y Media Luna Roja: ¿Quién está involucrado?

La incontinencia a menudo se considera un problema médico o únicamente de salud; sin embargo, esto no es correcto. La incontinencia es compleja y las necesidades no pueden ser abordadas adecuadamente por un solo sector.

La coordinación efectiva y el trabajo conjunto no solo dentro de la RCRC, sino también con otras organizaciones locales y especializadas, con las autoridades locales y entre sectores y grupos (por ejemplo, Salud y WASH) es clave. En el contexto de RCRC, los sectores clave involucrados son<sup>9</sup>:

### **Todos los sectores pueden**



- Utilizar "<u>Cómo hablar sobre la incontinencia: una lista de verificación</u>" para aumentar su comprensión sobre la incontinencia y las opciones disponibles para ayudar a las personas que viven con ella<sup>10</sup>
- Con el apoyo del enfoque CEA, averigüe cómo involucrar a las personas y comunicarse con ellas sobre la incontinencia (incluido cuál es el término local para esta), cuáles son las barreras y establezca diferentes formas de obtener retroalimentación de las personas que sufren incontinencia y/o sus cuidadores
- Incluya la incontinencia en los paquetes de capacitación existentes: asegúrese de que todo el personal y los
  voluntarios están al tanto de la incontinencia (incluidas las formas de hablar sobre ella o el término local para
  incontinencia, si existe), están capacitados sobre incontinencia y se sienten cómodos para escuchar a los
  miembros de la comunidad y compartir su retroalimentación con otras personas
- Incluya preguntas sobre la incontinencia en las evaluaciones de vulnerabilidad y encuestas CAP
- Coordínese con otros equipos y sectores sobre cómo apoyar de manera más efectiva a las personas con incontinencia, incluso en emergencias agudas: para identificar a las personas con incontinencia centrarse en los mecanismos de derivación, de información y en el apoyo a las instalaciones de WASH.

<sup>9</sup> Rosato-Scott v otros.

<sup>10</sup> Claire Rosato-Scott, Dani J. Barrington, Amita Bhakta, and others, 'Cómo hablar sobre la incontinencia: una lista de verificación', 2020 <a href="https://doi.org/10.19088/SLH.2020.006">https://doi.org/10.19088/SLH.2020.006</a>. Documento solo en inglés.





### Agua, saneamiento e higiene (WASH)

- Facilitar el acceso a instalaciones de WASH accesibles, seguras, privadas, culturalmente sensibles y adecuadas para la edad, incluyendo el cambio/lavado/secado/desecho de toallas higiénicas, ropa y sábanas para la incontinencia, y el lavado del cuerpo.
- Suministro de artículos de higiene apropiados para la incontinencia (ya sea en especie o a través de asistencia con efectivo y cupones) en cantidad adecuada para permitir el lavado, secado o cambio de día y de noche
- Promover comportamientos adecuados de higiene relacionados con el manejo de la orina y las heces (p. ej., lavado de manos con jabón y eliminación en una letrina) y manejo de toallas sanitarias sucias (tanto reutilizables como desechables)
- Dar voz a las personas con incontinencia y a sus cuidadores en la toma de decisiones para las instalaciones y el apoyo de WASH; y monitorear el apoyo
- Capacitar y apoyar a los voluntarios de WASH/ promoción de la higiene para desarrollar su capacidad y confianza para hablar y abordar la incontinencia.



#### Salud

- Brindar asesoramiento y capacitación a las personas que viven con incontinencia, a sus cuidadores, a parteras tradicionales, al personal de atención médica y a los profesionales de WASH, sobre cómo manejar la incontinencia y cómo detectar y tratar lesiones en la piel, úlceras por presión e infecciones.
- Incluir la incontinencia en los cuestionarios de chequeos de salud rutinarios, como una forma de identificar a las personas con incontinencia que puedan buscar atención médica por otro problema
- Prestar diagnóstico, tratamiento y asesoramiento para la incontinencia que satisfaga las necesidades de las personas, por ejemplo, acceso a terapia o rehabilitación (incluidos servicios prenatales y posnatales), acceso a equipos médicos y capacitación en su uso seguro (por ejemplo, catéteres y bolsas de orina), acceso a artículos (p. ej., toallas higiénicas o inodoros), o acceso a medicamentos (p. ej., para reducir el estreñimiento o la diarrea)
- Almacenar materiales para la incontinencia en los establecimientos de salud.



#### Salud mental (SM) y apoyo psicosocial (APS)

- Proporcionar apoyo adecuado a las personas y familias afectadas por la incontinencia, para mejorar el bienestar, la autoestima y la inclusión
- Brindar apoyo y tratamiento de salud mental apropiados para quienes sufren incontinencia como consecuencia de un trauma, o para quienes sufren debido a su incapacidad para manejar su incontinencia con dignidad.
- Apoyar WASH y otros sectores para identificar a las personas con incontinencia
- Apoyar a las personas con incontinencia y a sus cuidadores para que se vinculen con otros sectores para recibir apoyo (p. ej., proporcionar referencias para artículos para la incontinencia o servicios de salud) y hacer un seguimiento para verificar que se haya recibido un apoyo efectivo.



#### Protección, género e inclusión (PGI)

- Tener en cuenta los riesgos de protección (incluida la violencia sexual y de género, o VSG) para las personas con incontinencia (incluidos los niños y niñas) en contextos específicos y conectarlas con proveedores de servicios y organizaciones de apoyo.
- Apoyar a WASH y a otros sectores con la identificación de personas que pueden tener incontinencia y con enfoques sensibles para hablar sobre la incontinencia.
- Apoyo en el desarrollo de materiales de educación y capacitación adaptados a la niñez sobre la incontinencia e información para madres y padres, tutores, maestros y maestras.

# Voluntarios e incontinencia: ¿Cuál es su papel y en qué debemos pensar?

Los voluntarios comunitarios son la base y el corazón de cualquier acción de RCRC, y se les puede involucrar en la comunicación con mujeres, niñas, hombres y niños sobre la incontinencia, para que sus necesidades, preferencias, prácticas y desafíos queden incluídas. Además, los voluntarios participarán en la identificación de personas con incontinencia, incluyendo las personas con discapacidad, las personas mayores y los grupos minoritarios o vulnerables, y los incluirán también en la toma de decisiones como parte de la programación (por ejemplo, diseño y ubicación de las instalaciones de WASH) para que la programación cumpla con sus necesidades específicas.

Los voluntarios comunitarios a menudo tienen una conexión cercana y un contacto directo con las comunidades a través de sus actividades, como debates en grupo (p. ej., planificación de mejoras en el saneamiento o recopilación de comentarios sobre las instalaciones de WASH), eventos comunitarios (p. ej., teatro y canciones para comunicar mensajes de salud) o actividades en las visitas domiciliarias (p. ej., brindar apoyo y referencia a quienes lo necesitan).

Estas son oportunidades para escuchar y para que los miembros de la comunidad transmitan comentarios; por ejemplo, si una persona con incontinencia (o la cuidadora/cuidador de un niño o una niña con incontinencia) tiene suficiente acceso al agua para satisfacer sus necesidades o no, o si tiene dificultades para acceder a instalaciones sanitarias y de lavado. Los voluntarios pueden recopilar datos simples para monitorear el progreso y para que sirvan de base para futuras actividades y proyectos.

Es importante que la información proveniente de diferentes voluntarios (por ejemplo, promotores de higiene, voluntarios de apoyo psicosocial y voluntarios que trabajan en salud comunitaria) y sus acciones estén coordinadas y alineadas. Los voluntarios pueden desempeñar un papel importante en el control y la minimización del estigma en torno a la incontinencia en sus comunidades, al comenzar a normalizarlo como tema del que se puede hablar y apoyar.

Los voluntarios también pueden ayudar con las distribuciones (en especie o usando asistencia con efectivo y cupones) de artículos y materiales para la incontinencia, incluída la capacitación y el intercambio de información, y pueden ser un primer paso importante en la vía de derivación de casos al dirigir a las personas con incontinencia a los servicios de salud y apoyo (por ejemplo, clínica de emergencia o local, incluida la salud sexual y reproductiva, o en caso de revelación de sufrir violencia).

Los voluntarios deben estar al tanto de la incontinencia (incluido el término local, que puede no estar siempre claro en todos los idiomas), estar capacitados y sentirse seguros para escuchar a los miembros de la comunidad y compartir sus comentarios (por ejemplo, si una persona le dice al voluntario que necesita pañales para adultos, o si tienen dificultades para acceder a las distribuciones debido a su incontinencia/higiene personal).

Los profesionales de WASH tienen la responsabilidad clave de apoyar a las personas que viven con incontinencia, ya que sin servicios de agua y saneamiento básico adecuados, es probable que las personas que viven con incontinencia no puedan vivir con dignidad y pueden tener consecuencias mucho más graves.

### ¿Dónde puedo encontrar más información?

<u>Incontinence: We Need to Talk About Leaks</u> and <u>How to Talk About Incontinence: A Checklist (The Sanitation Learning</u> Hub; 2020)

Guidance on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs) (LMIC Incontinence email group, University of Leeds; 2019)

<u>Incontinence and WASH webpage</u><sup>11</sup>, including key resources, case studies, and information about current projects in humanitarian and development settings

Incontinence webinar (recording), Global Hygiene Promotion Technical Working Group speaker series (2022)

**Para obtener más información, comuníquese con:** Alexandra Machado, Oficial Senior de WASH en Salud Pública (alexandra.machado@ifrc.org) o con el Equipo Global de WASH de la FICR (wash.geneva@ifrc.org)

<sup>11</sup> Página web patrocinada por el grupo informal de correo electrónico sobre incontinencia en paises de ingresos bajos y medios por la Universidad de Leeds.