

FRONTEIRAS do SANEAMENTO

Inovações e Ideias

Número 16, Outubro de 2020

the
sanitation
learning
hub

Precisamos de Falar Sobre Incontinência

Claire Rosato-Scott (Universidade de Leeds); Doutora Dani J. Barrington (Universidade da Austrália Ocidental); Doutora Amita Bhakta (Consultora independente); Doutora Sarah J. House (Consultora independente); Doutora Islay Mactaggart e Jane Wilbur (Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres)



Citação correcta: Rosato-Scott, C., Barrington, D.J., Bhakta, A., House, S.J., Mactaggart, I. e Wilbur, J. (2020) "Precisamos de falar de incontinência", *Fronteiras do Saneamento: Inovações e Ideias* 16, Brighton: IDS, DOI: [10.19088/SLH.2020.007](https://doi.org/10.19088/SLH.2020.007)

Primeira edição: 2020

© Institute of Development Studies 2020

Alguns direitos reservados – ver licença de direitos de autor para mais informação.

ISBN 978-1-78118-718-0

Para mais informações, contacte:

The Sanitation Learning Hub, Institute of Development Studies, University of Sussex, Brighton, BN1 9RE

Tel: +44 (0)1273 606261

Email: SLH@ids.ac.uk

Web: <https://sanitationlearninghub.org/>

Esta série foi licenciada com uma licença Creative Commons de Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 3.0 Não Adaptada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/deed.pt>).

Atribuição: Deve atribuir o devido crédito da maneira especificada pelo autor ou licenciante.

NãoComercial: Não pode usar este trabalho para fins comerciais

SemDerivações: Não pode alterar, transferir ou transformar este trabalho.

Os utentes podem copiar, distribuir, exhibir, traduzir ou levar à cena este trabalho sem autorização por escrito. Para cada novo uso ou distribuição, deve deixar claro para terceiros os termos da licença desta obra. Se usar o trabalho, pedimos que faça referência ao site do SLH (<https://sanitationlearninghub.org/>) e envie uma cópia do trabalho ou um link para a sua utilização em linha para o seguinte endereço: Sanitation Learning Hub, Institute of Development Studies, Universidade de Sussex, Brighton, BN1 9RE, Reino Unido (SLH@ids.ac.uk).

Foi dado consentimento para tirar e usar todas as fotos desta publicação.

Este documento foi financiado pela Agência Sueca de Desenvolvimento Internacional, ASDI. A ASDI não partilha forçosamente os pontos de vista expressos neste material. A responsabilidade do conteúdo cabe exclusivamente ao autor.



Agradecimentos

As autoras gostariam de agradecer a todos os que corajosamente partilharam as suas experiências de vida com incontinência, que ajudarão os outros a aprender a trabalhar com pessoas que vivem com incontinência e a apoiá-las melhor.

Obrigado também a Sian White (LSHTM) e a Robert Chambers (IDS) por reverem a publicação e pelos seus valiosos comentários e sugestões. As autoras gostariam também de agradecer ao grupo informal de e-mail de profissionais interessados na incontinência em países de baixo e médio rendimento (PBMR) – este número baseia-se sobretudo nos seus conhecimentos e na sua experiência. Pode encontrar mais informações sobre o grupo, e as ferramentas e recursos que reuniram em <https://wash.leeds.ac.uk/incontinence-and-wash/> (em inglês).

Os principais documentos são (em inglês):

- ✚ Rosato-Scott, C., Giles-Hansen, C., House, S., Wilbur, J., Macaulay, M., Barrington, D.J., Culmer, P., Bhakta, A.N e Burke, L. (2019):
 - ◆ *Guidance on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/13>
 - ◆ *Summary guidance: Supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/14>
 - ◆ *Case studies on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/15>
 - ◆ *Referências sobre o apoio a pessoas com incontinência em contextos de ajuda humanitária e de PBMR*. Grupo de e-mail sobre incontinência nos PBMR
- Esta publicação é acompanhada por uma [lista de controlo](#), que pode ser utilizada para aumentar os seus conhecimentos sobre incontinência e sobre as opções disponíveis para apoiar as pessoas que vivem com ela; e dar orientações sobre como falar de incontinência.

Qualquer pessoa, de qualquer gênero, em qualquer idade, pode não conseguir conter a urina ou as fezes.

O que faria se lhe acontecesse isso a si?

Imagine que tinha acordado esta manhã e tinha feito chichi na cama. O que fazia? Lavava-se, vestia roupa lavada, mudava a roupa da cama e punha-a a lavar na máquina? Podia ir à loja e comprar pensos para incontinência. E, se soubesse que havia ajuda disponível para a incontinência urinária, talvez marcasse uma consulta médica na próxima semana e depois continuasse o seu dia, sem que a sua dignidade fosse afectada.

Agora imagine que tinha acordado esta manhã e tinha feito chichi na cama. Mas, para se lavar ou para lavar a roupa e a roupa de cama, tinha de caminhar durante uma hora para ir buscar água. Imagine que tem medo de ir sozinho buscar água, o caminho é íngreme e custa-lhe a servir-se da bomba manual. Mesmo que arranjasse água, não tinha sabão suficiente e o cheiro continuava a fazer-se sentir qualquer forma. E que, depois de todo esse esforço, não tinha nada que pudesse usar para absorver a urina, se isto se repetisse. E se não soubesse que a incontinência urinária é comum, e passasse o resto do dia preocupado com a sua saúde e tivesse vergonha de ir para o trabalho, porque as pessoas podiam saber? E se estivesse preocupada que o seu companheiro lhe voltasse a bater por «estar a fazer porcarias», e, por isso, bebesse muito pouco durante todo o dia, com medo de que voltasse a acontecer o mesmo?

O que se pode fazer para apoiar as pessoas que vivem com incontinência?

Para começar, precisamos de falar de incontinência.



Foto: Sanitation Learning Hub/Sandra Stauffer (todas as ilustrações deste número são originais)

Introdução

A incontinência – perdas involuntárias de urina ou fezes – é um desafio global de saúde, protecção e cuidados sociais, com um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas a quem ela afecta e de quem cuida dessas pessoas.

Em países de rendimento mais elevado, com sistemas de saúde bem desenvolvidos e elevados níveis de acesso a instalações de saneamento e higiene, a experiência mostra que simples mudanças de comportamento e tecnologias podem trazer grandes melhorias à qualidade de vida de quem é diariamente afectado pela incontinência (Dumoulin *et al.* 2014). Espera-se que a adaptação desses métodos de gestão da incontinência a PBMRs beneficie também as pessoas aí residentes por ela afectados ou as pessoas que delas cuidam (Rosato-Scott & Barrington 2018).

Em muitos PBMRs, o conhecimento da incontinência é raro, a compreensão desta condição de saúde ainda está nas suas fases iniciais (incluindo definições, prevalência, percepções e experiências de incontinência das pessoas, e as melhores formas de a gerir), aqueles que vivem com ela são estigmatizados e há falta de apoios. Se a comunidade global pretende alcançar os Objectivos de Desenvolvimento Sustentável, particularmente os relacionados com a garantia de acesso universal à água, saneamento e higiene para todos (Objectivo 6) e a garantia de saúde e bem estar para todos (Objectivo 3), é necessário compreender melhor a incontinência nos PBMR e saber qual a melhor forma de apoiar as pessoas que vivem com esta condição a fim de melhorar a sua qualidade de vida.

O primeiro passo para alcançar uma maior compreensão e proporcionar um melhor apoio é falar com pessoas que vivem com incontinência, ou que conhecem pessoas que vivem com incontinência, para compreender as suas experiências diárias de viver nesta situação. Mas o estigma que resulta da incontinência pode impedir as pessoas que vivem com ela de falar abertamente sobre os desafios que enfrentam e podem até chegar a isolar-se da família, dos amigos e da comunidade em geral. Identificar pessoas que possam necessitar de apoio não é, pois, tarefa fácil.

Esta edição de *Fronteiras do Saneamento* tem por objectivo fornecer ao sector de Água, Saneamento e Higiene (WASH, *Water, Sanitation and Hygiene*):

- Uma introdução básica à incontinência e às realidades a que fazem face as pessoas que vivem com incontinência;
- Sugestões práticas de como identificar e colaborar com pessoas que vivem com incontinência para começar a falar deste tema; e
- Sugestões práticas para que o sector do WASH (e outros) contribua para reduzir as desigualdades ligadas à incontinência.

A presente publicação assenta principalmente nos conhecimentos e na experiência de um grupo informal de profissionais internacionais interessados em incontinência, tanto em contextos de ajuda humanitária como de desenvolvimento, em PBMR, que as autoras aqui representaram o melhor que podem e sabem. O texto baseia-se em grande medida em investigação emergente e num número relativamente pequeno de estudos de caso sobre incontinência em PBMR recolhidos até à data, e espera-se que este recurso funcione como instrumento de advocacia para pressionar o sector de WASH a levar a cabo mais aprendizagem e mais investigação sobre este tema. Para ajudar nesta matéria, foi elaborada uma lista de prioridades de aprendizagem e investigação (p. 39), juntamente com uma [lista de controlo](#) sobre como falar de incontinência

Caixa 1: Porque é que o sector do WASH tem feito tão pouco para compreender a incontinência em PBMRs?

- Há tanto estigma ligado à incontinência que raramente esta questão é referida, mesmo por profissionais médicos, e as pessoas que vivem com incontinência – incluindo pessoas com deficiência – são frequentemente escondidas de modo a não serem vistas (por escolha própria ou pelas famílias/comunidades);
- A incontinência não é uma questão conhecida e raramente figura nas agendas de WASH, também a nível internacional;
- A inclusão da incontinência nas agendas de WASH é ainda mais dificultada porque: é um sintoma e não uma doença; embora possa ser fatal, não afecta tantas pessoas como muitas doenças transmissíveis; é uma questão intersectorial, em que pode ser difícil saber quem deve «assumir a responsabilidade»; e não é uma questão atraente.

Apoio trans-sectorial às pessoas que vivem com incontinência ou aos seus cuidadores

O apoio às pessoas com incontinência abrange vários sectores: saúde (incluindo nutricionistas e terapeutas ocupacionais); protecção; violência de género; deficiência e pessoas idosas; obstetrícia; crianças; género; meios de subsistência e WASH. Os profissionais de WASH não devem subestimar o papel que têm de desempenhar como membros desta equipa de apoio.

Para prestar um apoio adequado e eficaz às pessoas com incontinência, é muito importante os especialistas de todos os sectores falarem com as pessoas que vivem com incontinência ou com os seus cuidadores, para compreenderem as suas experiências e necessidades, e coordenarem e trabalharem em conjunto. As estratégias de apoio podem incluir educação sobre dieta (incluindo a redução de agentes agravantes como a cafeína), ingestão de líquidos (quanto e quando), idas regulares à casa de banho, exercícios para o pavimento pélvico e postura na sanita (especialmente para crianças). É também de particular importância que as pessoas com dificuldades de mobilidade e que também vivem com incontinência recebam apoio de profissionais de saúde ou de deficiência, já que, por exemplo, as úlceras ou feridas de decúbito (também conhecidas como escaras: feridas de pressão que surgem por se estar muito tempo deitado) podem levar a consequências graves para a saúde ou até mesmo à morte.

Um dos desafios que se podem colocar é que pode não haver profissionais com experiência em incontinência em todos os sectores. Por exemplo, no sector de WASH pode ser difícil a) saber a quem se dirigir para pedir apoio, e b) receber formação e sensibilização para ajudar as pessoas com incontinência de forma mais eficaz no âmbito dos programas de WASH.

Caixa 2: Boas práticas no Butão

Um estudo nacional levado a cabo pelo Departamento de Engenharia da Saúde Pública do Ministério da Saúde e pelo SNV tinha como objectivo identificar os últimos 5-10% dos agregados familiares no Butão a quem faltava ainda construir e utilizar uma latrina melhorada. O estudo ponderava também a forma mais eficaz de trabalhar entre sectores para melhor apoiar as pessoas com incontinência, e um assistente de saúde empenhou-se muito para assegurar esse apoio intersectorial, ao mesmo tempo que fazia também advocacia e educação em prol das pessoas com incontinência e dava aconselhamento.

«Quando há problemas de incontinência, [os assistentes de saúde] encaminham a pessoa para a Unidade de Saúde de Base (USB) mais próxima, ou por vezes aconselham a manter o bacio para fezes e urina junto do doente. Os pacientes acamados usam fraldas para adultos. O Assistente de Saúde faz advocacia e aconselhamento sobre como gerir os problemas de incontinência depois de as pessoas terem sido examinadas e terem alta da USB. Também ensina quais causas dos problemas de incontinência. Sugeriu que o programa [Nacional de Saneamento e Higiene Rural do Butão] incluisse questões de incontinência, como sejam ensinar as pessoas a usar e fazer recipientes, e a importância de as pessoas têm problemas de incontinência irem às USB e de lhes serem prestados serviços de saúde.» (Assistente de Saúde, Butão, em Choden & House 2019)

O que é incontinência?

Incontinência é o termo médico para descrever as perdas involuntárias de urina ou de fezes. Também pode ser descrito como vazamento de urina ou de fezes; quando uma pessoa não é capaz de controlar quando urina ou defeca; ou quando uma pessoa não é capaz de conter a urina ou as fezes. Em algumas línguas, pode não haver uma palavra equivalente a incontinência. Quando uma pessoa é continente, pelo contrário, significa isso que é capaz de controlar os movimentos da bexiga e do intestino, ou seja, de se conter.

Varia de pessoa para pessoa o nível de gravidade da incontinência que as afecta, e pode também haver variações de dia para dia para dia e ao longo do tempo. Uma pessoa com incontinência pode ter perdas ocasionais, regulares ou constantes, e essas perdas podem ocorrer a qualquer hora, de dia ou de noite.

Tipos de incontinência fecal (ou intestinal) (Guy's & St Thomas' 2014):

- *De urgência*: quando um indivíduo está consciente de que é necessário deixar sair as fezes, mas há uma urgência tal que não consegue chegar a tempo a uma casa de banho;
- *Passiva*: quando um indivíduo não está consciente de que as fezes estão a sair.

Tipos de incontinência urinária (Great Ormond Street Hospital 2017):

- *De esforço* (a perda involuntária de urina ao tossir, espirrar ou ao fazer um esforço físico, como fazer exercício);
- *De urgência* (associada a uma súbita, inesperada e intensa vontade de urinar);
- *Por extravasamento* (devido a uma incapacidade de esvaziar completamente a bexiga);
- *Mista* (uma combinação de diferentes tipos de incontinência urinária);
- Nas crianças, a incontinência urinária durante noite é também conhecida como «fazer chichi na cama», ou enurese nocturna.

A incontinência social, ou funcional é quando uma pessoa tem perdas de urina ou matéria fecal por não conseguir chegar a tempo à casa de banho (devido, por exemplo, a dificuldades de mobilidade e/ou a uma má concepção da casa de banho que faz com que esta seja de difícil acesso), ou por não querer utilizar as instalações sanitárias disponíveis (por exemplo, porque não garantem a privacidade adequada, ou por medo de violência a caminho da casa de banho ou nas instalações sanitárias) (Ryan 2018).

Quem pode sofrer de incontinência?

Algumas pessoas têm incontinência por terem nascido com uma bexiga e/ou um intestino que funciona mal, mas qualquer pessoa em qualquer idade pode também ter alguma forma de incontinência. As pessoas com um risco acrescido de incontinência são as seguintes:

Pessoas idosas, em particular pessoas que vivem com demência

Mulheres na pós-menopausa (mulheres cuja menstruação tenha cessado permanentemente)

Mulheres perimenopausais (mulheres que estão a passar pela transição para a menopausa, que é quando a menstruação cessa permanentemente)

Pessoas com certos tipos de doença (como cancro, diabetes, artrite ou asma) ou após uma operação (por exemplo, homens após a remoção da próstata)

Pessoas com condições neurológicas (como lesão da medula espinal causando um determinado grau de paralisia, lesão cerebral e alguma perturbação do sistema nervoso, como seja epilepsia), bem como perturbações do sistema imunitário (como a esclerose múltipla)

Pessoas com problemas de saúde física e mental, tais como deficiências intelectuais (como autismo) e/ou psicossociais (como depressão)

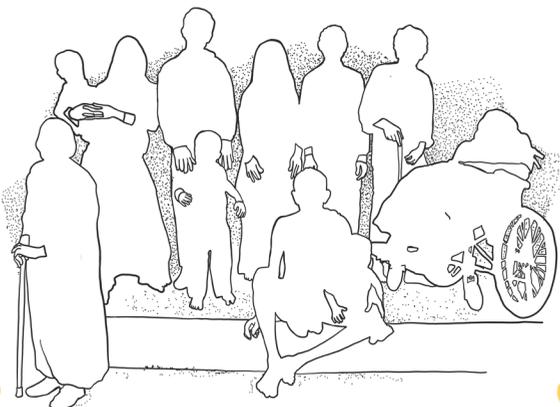
Muitas pessoas (mas não todas) que têm um risco acrescido de incontinência podem normalmente fazer parte de grupos de pessoas já consideradas vulneráveis ou desfavorecidas pelos actores do desenvolvimento.

Pessoas que passaram por situações de grande stress, como sejam conflitos ou desastres. Sabe-se que o stress e a ansiedade contribuem para algumas crianças fazerem chichi na cama

Adolescentes e mulheres grávidas

Adolescentes e mulheres que deram à luz

Todos os géneros, em qualquer idade, podem ser afectados por incontinência



Fístulas obstétricas: uma fístula obstétrica é uma abertura anormal entre a vagina e a bexiga e/ou o cólon, através da qual pode haver vazamento de urina ou de fezes. As adolescentes e as mulheres podem sofrer uma fístula obstétrica devido a um parto prolongado e/ou obstruído (muitas vezes por darem à luz jovens) ou devido a agressão sexual.

Pessoas que foram vítimas de agressões violentas, incluindo violações, que causaram a fístula

Pessoas que consomem álcool ou drogas, ou abusam dessas substâncias

Note-se que mulheres, homens, raparigas, rapazes e pessoas de todos os géneros podem ser vítimas de agressões violentas, incluindo violação.

Fonte: Das autoras. Referências: Steers & Lee 2001; Hafskjold et al. 2016; White et al. 2016; Nevéus 2017; Niemczyk et al. 2018; Bhakta 2019; Mayo Clinic 2019; Choden & House 2019; Fistula Care Plus 2020; Alzheimer's Society 2020; WebMD 2020

Os exemplos abaixo vêm sublinhar que pessoas de todos os gêneros, em qualquer idade, podem ter incontinência:

Pessoas com epilepsia: as pessoas com epilepsia costumam ter incontinência urinária ou fecal quando têm uma convulsão:

«Digamos que durante noite tenho convulsões, mas há pouca água. Isso significa que não posso lavar o corpo e a roupa como deve ser, de maneira que é um grande desafio. Significa que há várias pessoas que se pode ver que têm epilepsia pelo cheiro... É um momento difícil para mim.»

(Homem, 27, com epilepsia. Urbano.) (White et al. 2016)

Mulheres perimenopausais: à medida que as mulheres passam pela perimenopausa (a transição para a menopausa, que é quando a menstruação cessa de vez) as preocupações com a saúde e a higiene menstruais vão-se gradualmente transferindo para a incontinência urinária e os padrões irregulares de menstruação vão sendo substituídos por perdas de urina ou aumento da vontade urgente de urinar (Bhakta 2019):

«Vou mais vezes à casa de banho urinar; se não tiver tomado banho, vou à casa de banho, mas depois de tomar banho apenas levo um bacio para a casa de banho, se quiser urinar, e depois de urinar despejo-a na sanita.»

(Oheama, uma mulher perimenopausal de Kumasi, Gana) (Bhakta 2019)

Pessoas idosas: as pessoas idosas, e especialmente as mulheres idosas, podem ser afectadas por incontinência devido a, por exemplo, enfraquecimento dos músculos do pavimento pélvico ou enfraquecimento dos músculos da bexiga (National Institute on Aging 2017):

«Estava na Índia para ver [um evento para despertar o interesse da comunidade para acabar com o fecalismo a céu aberto] (...) Em vez de depositar a pilha de areia num lugar para mostrar onde vai à casa de banho, uma mulher mais velha pôs-se a andar pelo mapa deixando um rasto de areia colorida atrás de si. O resto do grupo disse que ela devia ter entendido mal o que lhe era pedido, mas a mulher disse que não, que tinha entendido, mas que isto é o que lhe acontece quando ela anda pela comunidade.»

(S. Cavill)



O mapa por onde a mulher andou. Foto: Sue Cavill

Pessoas com demência: uma pessoa com demência tem mais probabilidades de ter incontinência do que uma pessoa da mesma idade que não tenha demência, porque não consegue reagir com rapidez suficiente à sensação de necessidade de ir à casa de banho, ou porque se esquece de onde fica a casa de banho (Alzheimer's Society 2020):

«Continuo a pensar que isto tem a ver com a minha demência, porque eu não consigo... Não me apercebo de que preciso de ir à casa de banho, até mesmo quase... quando não me consigo mexer. Tenho este problema quando vou às compras ou a qualquer lado, como muitos sabem, agora não há muitas casas de banho públicas, e a maioria delas não creio que gostasse de as utilizar.»

(Dory, que vive com demência no Reino Unido) (Dementia Diaries 2020)

Adolescentes e mulheres com fístula obstétrica: ao contrário de muitas outras causas de incontinência, a maioria das fístulas obstétricas pode ser reparada cirurgicamente e, se a operação for bem-sucedida, a incontinência pode desaparecer (Khisa et al. 2017):

«Agora [após a cirurgia] já não uso pensos. Embora as queimaduras de pele não estejam completamente curadas, é coisa pouca em comparação com o inferno que era antes. À noite durmo como um bebé, sem preocupações, sem ansiedades, sem vergonha de lavar a roupa de cama todos os dias. É todo um mundo de liberdade.»

(Darling, após a reparação de fístula obstétrica no Quênia) (Khisa et al. 2017)

Caixa 3: Incontinência e deficiência

Calcula-se que haja em todo o mundo mil milhões de pessoas com deficiência (aproximadamente 15% da população mundial) (Organização Mundial de Saúde 2011). Nem todas as pessoas portadoras de deficiência têm incontinência. Mas as pessoas com deficiência podem correr maior risco de ser afectadas por ela, devido a questões relacionadas com questões de saúde subjacentes, tais como lesões da medula espinal que causem algum grau de paralisia, certas perturbações do sistema nervoso, ou certas perturbações do sistema imunitário. Um estudo recente em Vanuatu constatou que as pessoas com deficiência tinham duas vezes mais probabilidades de sofrer de incontinência urinária que as pessoas sem deficiências (30% contra 14%), e mais probabilidade de sofrer de incontinência fecal que as pessoas sem deficiências (26% contra 15%) (International Centre for Evidence in Disability (ICED) 2020).

Algumas pessoas com deficiências podem ter perdas urinárias ou fecais por não conseguirem chegar a uma latrina ou por não terem acesso a ela (White *et al.* 2016). Por exemplo, as pessoas com mobilidade reduzida podem não conseguir chegar a tempo às instalações sanitárias, se estas estiverem longe, ou se o caminho para lá chegar não for seguro. As pessoas com dificuldades visuais podem ter dificuldades em chegar às instalações sanitárias ou ter instalações de WASH que lhes são inacessíveis, e as pessoas com dificuldades em ouvir ou compreender podem não conseguir tão bem comunicar que necessitam de usar essas instalações.

A deficiência está também ligada ao envelhecimento. As pessoas mais velhas podem depender de parceiros idosos que as apoiem quando se lavam ou tomam banho, mas nem sempre têm este apoio quando dele necessitam. Segundo o estudo de Vanuatu, as pessoas com deficiência são menos capazes de se lavar que as pessoas sem deficiência. Isto pode expô-las ainda mais a estigma e isolamento.

«Quando bebo demasiada água, urino demais e a minha mulher fica zangada, porque já me lavou o que eu sujei.»

(Homem que anda, recordando limitações funcionais)
(International Centre for Evidence in Disability (ICED) 2020).

Quais são os impactos de ter incontinência ou de cuidar de pessoas que a têm?

As consequências de ter incontinência ou de cuidar de pessoas que a têm são vastas e podem ser categorizadas como 1) impactos na saúde e higiene; 2) impactos na saúde mental, emocional e social; 3) impactos práticos e financeiros; e 4) riscos de protecção.

1. Impactos na saúde e higiene

a. Uma pessoa que vive com incontinência pode sofrer os seguintes impactos, alguns dos quais se podem tornar fatais:

Quadro 1: Impactos na saúde e higiene

IMPACTO	MAIS INFORMAÇÃO
Dermatite associada à incontinência (semelhante ao eritema das fraldas, conhecido como assadura), infecções cutâneas e feridas de pressão devido à exposição prolongada à urina e/ou fezes (sobretudo quando se usam fraldas para adultos) e a má higiene.	 <ul style="list-style-type: none">É importante verificar se há vermelhidão, inchaço ou fissuras na pele que possam ser um primeiro sinal de ferida de pressão. Aconselhar os indivíduos e as famílias a procurarem imediatamente cuidados médicos, se verificarem alguma destas coisas.Além disso, é importante mudar regularmente as fraldas e/ou a posição do indivíduo.
Infecções do tracto urinário (particularmente quando se utilizam algálias) e complicações da bexiga.	 <ul style="list-style-type: none">Uma pessoa com dificuldades de comunicação pode não conseguir dizer quando está a sentir dor ou desconforto. Aconselhe as famílias a procurarem outros sinais de desconforto, como choro ou tremores involuntários, que possam ser indicação de um problema de saúde como uma infecção do tracto urinário.Além disso, é importante mudar a algália regularmente.

IMPACTO	MAIS INFORMAÇÃO
Desidratação e prisão de ventre devido à retenção de alimentos e líquidos para reduzir as perdas de urina e fezes.	Algumas pessoas podem não ter movimentos intestinais durante mais de uma semana e/ou podem não ter água e outros líquidos suficientes para o corpo desempenhar as suas funções normais (HelpAge & House 2019; Mayo Clinic 2020).
Acidentes físicos ao tentar utilizar casas de banho de difícil acesso. Isto é um risco sobretudo para pessoas com deficiência e idosos, mas não só. As consequências desses acidentes podem afectar a capacidade de uma pessoa utilizar uma casa de banho.	Acidentes ao tentar usar casas de banho no Butão «Uma senhora idosa com uma deficiência foi encontrada numa muito má situação, vivendo em péssimas condições, embriagada e dormindo num cobertor coberto de fezes e urina. Não estava em condições de falar, mas a equipa soube pelos vizinhos que estavam a cuidar dela que recebia um subsídio kidu (um subsídio para pessoas indigentes) e os vizinhos revezam-se para a alimentar. A equipa soube também que ela costumava conseguir ir à sua casa de banho com fossa, que não é muito longe da cabana onde vive, mas teve um acidente, de uma vez que foi à casa de banho à chuva, e magoou-se; e desde então tem defecado e urinado no quarto onde dorme, que é a única divisão da sua cabana». (Choden & House 2019).
Ter de comer, tomar banho e ir à casa de banho num quarto com pouca higiene.	Sem arrastadeiras nem cadeiras sanitárias, as pessoas que não conseguem sentar-se fora da cama sem ajuda e que têm incontinência podem sentar-se/equilibrar-se num balde colocado ao lado da cama. Se não houver um balde ou uma bacia com tampa, o utilizador, o cuidador e os membros da família correm o risco de seres expostos a agentes patogénicos das fezes, o que pode constituir grave risco para a saúde, incluindo transmissão de febre tifóide, diarreia e cólera. O utilizador também pode cair do balde, correndo o risco de lesões.

Source: Authors own.

b. Pode também haver impactos na saúde e higiene dos cuidadores

Se os cuidadores precisarem de deslocar a pessoa com incontinência, para ela ir à casa de banho ou tomar banho, podem vir a sofrer com problemas nas costas e afins, especialmente se não houver guindastes disponíveis (e há poucos em PBMRs) (Ansari 2017).

c. Incontinência e transmissão de doenças diarreicas

Embora não haja evidência, é razoável supor que os agregados familiares com pessoas com incontinência possam ter índices de doenças diarreicas mais elevados, devido às dificuldades de gestão da higiene dentro da família e à sua maior necessidade de água e sabão.

Desafios que se colocam aos cuidadores em Vanuatu

«Se ele [o marido] não estiver aqui, e ela precisar de tomar banho ou se tiver sujado a roupa interior e eu tiver de a levar para a casa de banho para a lavar, se ela se mexer um pouco e eu não tiver forças para a segurar, caímos os dois, e depois custa-me muito levantá-la [...] porque ela é mesmo pesada.»

(Entrevista de cuidador de mulher com mobilidade reduzida, e problemas de memória e de autocuidado, Vanuatu) (International Centre for Evidence in Disability (ICED) 2020)

Problemas de saúde no Maláui

«O problema da casa de banho é um problema grave, porque, se vazo as tripas ou sofro de diarreia, defeco onde estiver e eles limpam-me (...), e isso torna-se um problema de saúde para outras pessoas à minha volta.»

(Mulher, 78, artrite e curvatura espinal. Periurbana) (White *et al.* 2016)

2. Saúde mental, impactos emocionais e sociais

A incontinência pode muitas vezes estar associada a estigma, mas a questão pode ser algo mais complexa. Pesquisas realizadas na Zâmbia concluíram que as atitudes relativamente à incontinência dependem de como se entende a causa: quando se trata obviamente do resultado de uma doença ou lesão subjacente, os membros da família e a comunidade em geral tendem a ter uma atitude relativamente mais favorável que se pensarem que a causa está relacionada com relações sexuais. Especialmente para as mulheres, a incontinência raramente pode ser discutida livremente, sobretudo quando se deve a gravidez ou parto (Rosato-Scott & Barrington 2018).

Quando a incontinência está associada ao estigma e continua a ser um assunto tabu, as pessoas que têm incontinência ou que cuidam de pessoas que a têm podem:

- Ter pejo em falar sobre isso (Gjerde *et al.* 2013);
- Sentir-se envergonhadas e embaraçadas, sobretudo se necessitarem de apoio para lidar com as suas perdas de fezes e urina e com o facto de sujarem a roupa de cama e/ou o vestuário (Gjerde *et al.* 2013);
- Sentir uma perda de auto-estima, por exemplo, por sentirem uma perda de controlo e/ou por questões relacionadas com a limpeza (Hafskjold *et al.* 2016);
- Ser intimidadas e/ou gozadas pelos outros (o que exacerba a vergonha, o embaraço e a perda de auto-estima) (Theunis *et al.* 2002);
- Sofrer ansiedade e depressão (Wood & Anger 2014); e
- Ver limitada a sua participação, ou mesmo serem excluídas, nas relações pessoais, na vida social e na vida comunitária.

Todos estes factores podem exacerbar a vulnerabilidade e potenciar os sentimentos de isolamento e solidão

Exclusão no Paquistão

«Não me posso sentar com eles. Tenho alguns amigos, mas a maioria deles abandonou-me e fez-me sentir ainda mais triste e sozinho. Perturba-me vê-los andarem por aí e sentarem-se juntos a rir e a fumar. Eu fico sentado e ponho-me a chorar, mas depois não quero que as pessoas me vejam chorar, por isso tento conter as lágrimas.

Vão à cidade, especialmente a Thar, onde trabalhávamos e fazem as colheitas. Sabe que agora é a época da colheita? Divertíamo-nos tanto na época da colheita e agora nem sequer posso trabalhar.»

(Ansari 2017)



Foto: PhotoVoice foto de Poonmo, que tem uma deficiência e sofre de incontinência

3. Impactos práticos e financeiros

As pessoas que têm incontinência ou que cuidam de pessoas que a têm podem ter dificuldade em (Hafskjold *et al.* 2016):

- Ter acesso a uma casa de banho na altura em que dela precisam, ou ter acesso a uma casa de banho em geral;
- Obter e poder pagar água e sabão suficientes para lidar com a incontinência de forma higiénica e com dignidade;

A gestão da incontinência exige significativamente mais água e sabão (calcula-se que cinco vezes mais do que uma pessoa sem incontinência) e tempo para tomar banho e lavar roupa, roupa de cama e pensos (Sphere Association 2018). Só a questão do abastecimento de água já é enorme: muitas pessoas gastam uma quantidade significativa de tempo a ir buscar água para a família, por vezes em sítios distantes; e, se as pessoas com incontinência não conseguirem ir buscar água, podem ter de pagar a alguém para lhes trazer a água. Nessas circunstâncias, poderá ser necessário estabelecer sistemas de apoio social para garantir a satisfação das necessidades em termos de água. As dificuldades no acesso e na disponibilidade da água podem também ser sazonais, por exemplo, quando a água é mais escassa e/ou o tempo é mais quente, pode fazer-se sentir um maior impacto da incontinência na saúde e na higiene pessoal.

Foto: PhotoVoice foto de Poonmo, que tem uma deficiência e sofre de incontinência

Ir buscar água no Paquistão

«A minha irmã vai buscar água duas ou três vezes por dia. Tem de caminhar cerca de meia hora até lá e demora então cerca de uma hora para me trazer a água. Usamos essa água para lavar a roupa e para me lavar. Nunca há água que chegue para eu me sentir limpo. Muitas vezes tem-me acontecido estar sujo e não haver água em casa, por isso tenho de ficar ali sentado no meio da sujidade até alguém ir ao ponto de água e me trazer alguma água. Preciso mesmo de mais água. Se eu tivesse todo o acesso à água, sentir-me-ia melhor, porque estaria mais limpo.»

(Ansari 2017)



Obstáculos ao acesso a WASH por parte de pessoas deficientes no Maláui

«Quem não tinha posses para utilizar quiosques tinha de recorrer a fontes de água não melhoradas, tais como rios e poços pouco profundos, abertos à mão. Estes participantes estavam mais preocupados com as consequências para a sua segurança e saúde. Um exemplo é uma casa com um rapaz de 14 anos que tinha uma deficiência intelectual. O rapaz era incontinente e tinham de ser os familiares a lavá-lo e a lavar-lhe regularmente a roupa. Necessitavam de muito mais água e sabão que as famílias vizinhas. Por isso, a família não conseguia pagar as contas da água canalizada e tinha de fazer cedências na higiene para poupar água.»

(White et al. 2016).

Constituem obstáculos a capacidade de:

- Encontrar e comprar produtos para incontinência, incluindo pensos, resguardos de colchão, arrastadeiras, etc.;
- Lavar, secar e guardar roupa, roupa de cama e pensos ou outros materiais utilizados para absorver urina ou fezes de forma segura e discreta;
- Descartar pensos sujos de forma segura e discreta; e
- Participar em actividades de subsistência.

As pessoas que têm incontinência ou que cuidam de pessoas que a têm podem ter dificuldade em frequentar a escola ou em ganhar um rendimento ou excluem-se a si mesmas destas oportunidades (por exemplo, devido à falta de tempo, ou à vergonha). As pessoas com incontinência podem também auto-excluir-se de frequentar a escola ou de ganhar um rendimento (devido, por exemplo, às dificuldades práticas de gerir a sua situação, ou à preocupação de que outras pessoas se apercebam das perdas de fezes ou urina ou consigam sentir o cheiro dessas perdas).

Os artigos para ajudar a gerir a incontinência têm de ser: eficazes; adequados no que diz respeito à cultura, ao género e ao tamanho; e atraentes no que toca à utilização. Pode não haver muitos artigos com essas características – ou mesmo nenhuns. Se se conseguirem encontrar, podem ser dispendiosos e fora da capacidade financeira do agregado familiar.

Baixos níveis de participação em Vanuatu e no Uganda

«Se eu estivesse em público e tivesse de urinar, parecia mal, porque se isso acontecer, não sei como é que hei-de fazer, por causa das pessoas, e tenho vergonha de as pessoas me verem nesta situação. É melhor ficar isolado e cuidar de mim próprio sem ter ninguém por perto.»

(Homem, mobilidade e capacidade de autocuidado reduzidas, Vanuatu) (International Centre for Evidence in Disability (ICED) 2020)

«Sou conselheiro de deficientes (...). Estava [uma vez] numa reunião (...). Não podia ir à latrina e estava mesmo aflito. Tentei aguentar, mas acabei por me urinar. Senti-me tão humilhado que nunca mais fui a nenhuma reunião.»

(Homem com deficiência, Uganda) (Wilbur et al. 2013)

4. Riscos de protecção

As pessoas que têm incontinência podem ser vítimas de abusos, incluindo abusos verbais e violência física.

Caixa 4: Exemplos de potenciais riscos de protecção

- **Práticas tradicionais** utilizadas para tentar prevenir a incontinência. Essas práticas variam de uma comunidade para a outra: numa comunidade da Nigéria, queimaram as pernas e os genitais a uma jovem que não conseguia deixar de fazer chichi na cama, obrigando-a a ficar de pé sobre uma fogueira; noutra comunidade, obrigaram outra jovem a sentar-se num morro de térmitas para as térmitas a picarem. Em ambos os casos, o objectivo era que lhes ardesse/doesse quando fizessem chichi durante a noite, porque isso as despertaria (testemunhos directos recolhidos por House, S.).
- **Raiva e frustração sentida pelos cuidadores** que podem levar a espancamentos, envergonhar a pessoa com incontinência perante outras pessoas, e castigos, por exemplo, fazer uma pessoa dormir

no chão em vez de dormir num colchão. As pessoas mais velhas já são vítimas de um elevado nível de abuso em circunstâncias normais, e há probabilidade de o risco de abuso aumentar se também tiverem incontinência, por exemplo, devido ao aumento da carga de trabalho diária dos cuidadores. (Ostaszkievicz 2018; HelpAge e House 2019; e testemunhos directos recolhidos por House, S.). As crianças e adolescentes que fazem chichi na cama também podem ser especialmente vulneráveis a abusos (Sapi *et al.* 2009).

Quantas pessoas podem ter incontinência?

Calcular a prevalência global da incontinência não é tarefa fácil: foram feitos inúmeros estudos, mas a comparação raramente é possível, porque os estudos são concebidos utilizando definições, populações de estudo e metodologias variáveis. As Consultas Internacionais sobre Incontinência analisam estudos populacionais gerais (assentes em grande parte em países de rendimento elevado) e concluem que (Buckley & Lapitan 2010; Abrams *et al.* 2017):

- 36 estudos da população geral em 17 países chegam a estimativas de prevalência, em mulheres, de «qualquer» incontinência urinária de todos os tipos que variam entre os 5% e os 69%, com a maioria dos estudos entre os 25% e os 45%;
- Foram publicadas taxas de prevalência de «qualquer» incontinência urinária em homens de entre 1% e 39%;
- A prevalência da incontinência urinária diurna nas crianças diminui com a idade (de entre 3,2% e 9,0% em crianças de sete anos para entre 1,1% e 3% em crianças de 15 a 17 anos), assim como a incontinência urinária nocturna (de entre 6,8% e 16,4% aos sete anos para entre 0,5% e 1,7% aos 16-17 anos de idade); e
- Os estudos tendem a concluir que menos de 15% dos adultos têm incontinência fecal.

Faltam dados para os PBMR, mas os números poderiam ser mais elevados, devido a um maior número de mães jovens e à falta de serviços de maternidade. Eis alguns exemplos:

- Uma revisão sistemática de pesquisa apenas de PBMR constatou, numa amostra de mulheres que tinham dado à luz, uma prevalência média da incontinência urinária de 29% e de 7% de incontinência fecal (Walker & Gunasekera 2011);
- A Organização Mundial de Saúde calcula que mais de dois milhões de mulheres vivem com fístula obstétrica fecal não tratada na Ásia e na África subsaariana, e que ocorrem todos os anos 50.000 a 100.000 novos casos (World Health Organisation 2018). No Bangladexe, calcula-se que 0,17% das mulheres casadas (cerca de 70.000 mulheres) sofram de uma fístula obstétrica (Akter 2019);
- Um estudo realizado em Vanuatu em 2020 concluiu que 32% das pessoas com deficiência e 13% das pessoas sem deficiência declararam ter incontinência urinária e 30% das pessoas com deficiência e 16% das pessoas sem deficiência declararam ter incontinência fecal (International Centre for Evidence in Disability (ICED) 2020).

Desafios à identificação de pessoas que têm incontinência ou cuidadores dessas pessoas

Falar com pessoas que vivem com incontinência e compreender a realidade em que vivem é o primeiro passo para conseguir encontrar soluções. Para o sector de WASH saber que apoio deve prestar, precisa primeiro de chegar às pessoas que vivem com incontinência e de lhes perguntar quais são as suas necessidades prioritárias. Eis os desafios que se podem colocar ao tentar-se identificar as pessoas que têm incontinência:

- O termo «incontinência» ou a sua tradução local (quando existe uma palavra equivalente) pode não ser compreendido, mesmo por profissionais de saúde;
- A incontinência pode ser uma questão delicada e altamente estigmatizante sobre a qual as pessoas podem não se sentir à vontade para falar, mesmo com a família e os amigos;
- As pessoas que têm incontinência podem estar sujeitas ou ter medo de se sujeitar a estigma, intimidação e/ou troça, se outras pessoas souberem do seu estado;

- As pessoas podem ter relutância em discutir os sintomas da incontinência por não acreditarem que haja opções de tratamento disponíveis (Rosato-Scott & Barrington 2018).

As pessoas que têm incontinência podem também não se aperceber de que têm um problema de saúde que precisa de ser discutido porque, por exemplo:

- Sentem que estão a gerir suficientemente a situação. Por exemplo, podem conseguir ir à casa de banho em casa e, em público, podem raramente estar longe de uma casa de banho e podem, assim, gerir as perdas de fezes/urina (Rosato-Scott & Barrington 2018).
- A incontinência é vista como uma parte «natural» do envelhecimento/saúde pós-natal e as pessoas com incontinência podem sentir que não precisam de mais apoio;
- A cultura local espera um elevado nível de resistência à dor e ao sofrimento, pelo que a experiência da incontinência é considerada como um desafio com que se lida em silêncio (Rosato-Scott & Barrington 2018).

Estratégias para que o sector de WASH se envolva com pessoas que têm incontinência ou os seus cuidadores

Como viver com incontinência é uma questão delicada, é provável que não se saiba bem quem são as pessoas afectadas por essa situação ao nível comunitário, uma vez que elas não falam disso. Para identificar pessoas que vivem com incontinência e enfrentam desafios, pode ser útil trabalhar com grupos mais vastos de pessoas com características que as possam tornar mais vulneráveis à incontinência, como, por exemplo, mães, pessoas com deficiência e pessoas idosas.

Eis alguns actores específicos com quem o sector de WASH pode colaborar que também podem ser úteis para identificar pessoas que vivem com incontinência e enfrentam desafios por causa disso:

- Líderes comunitários que possam conhecer famílias que estão a ter dificuldades;

- Trabalhadores de saúde comunitária, trabalhadores de desenvolvimento comunitário e equipas de sensibilização da comunidade, incluindo equipas de promoção da saúde que vão de casa em casa;
- Organizações especializadas em deficiência, terapeutas ocupacionais, serviços de reabilitação comunitária e grupos de apoio a cuidadores;
- Organizações que apoiam pessoas que possam ser especialmente desfavorecidas, por exemplo, pessoas que vivem com estados clínicos crónicos, como o HIV;
- Líderes religiosos;
- Professores de escolas e espaços para as crianças; e
- Grupos de mulheres e redes de pessoas idosas.

Os membros da comunidade também podem levantar esta questão em diversos contextos. Por exemplo, ao fazer perguntas gerais em discussões de grupos focais sobre incontinência, um participante pode indicar que conhece alguém que está a viver com incontinência. É importante não pedir ao participante para dizer quem é a pessoa que vive com incontinência durante a discussão de grupo, e centrar-se antes nos desafios gerais que se podem colocar às pessoas que vivem com incontinência. Se tal for considerado apropriado, porém, pode perguntar-se ao participante (discretamente e em privado, mais tarde) se estaria disposto a perguntar à pessoa com incontinência se estaria interessada em ter uma conversa sobre a sua situação, consigo ou com outra pessoa com quem se sinta à vontade. Se a pessoa que vive com incontinência estiver disposta a falar, peça que lha apresentem e siga as orientações de «Falar sobre incontinência».

Também podem ser utilizadas estratégias para incentivar as pessoas a procurarem, por iniciativa própria, os serviços específicos que estejam a funcionar. Por exemplo, cartazes anunciando os centros de apoio a pessoas com fístulas (ver [p. 33](#), cartaz da Zâmbia).

Falar de incontinência

Compreender a incontinência requer ter conversas com indivíduos que têm incontinência e com quem cuida deles. Algumas pessoas podem querer falar sobre as suas experiências com incontinência, por exemplo, porque não têm muitas oportunidades de o fazer. Outras pessoas podem, porém, achar difícil, de início, ter conversas sobre essa situação, embora quanto mais vezes falarem sobre ela, mais fácil se poderá tornar. A incontinência é um tema que se adequa mais a discussões aprofundadas, de estrutura flexível e guiadas pelo participante que a uma entrevista estruturada ou um processo de inquérito.

Há várias maneiras de reduzir a vergonha e pôr as pessoas mais à vontade:

- Assegure-se de que tem um nível básico de conhecimento da incontinência e de como lidar com ela, que pode explicar em termos simples usando uma linguagem culturalmente apropriada (usar uma linguagem simples é sempre boa estratégia, em geral);
- Ponha os homens a falar com homens, e mulheres a falar com mulheres, sempre que possível;
- Verifique se há alguma pessoa em especial que o entrevistado queira que esteja presente ou que, pelo contrário, não queira na entrevista;
- Certifique-se de que as discussões se realizem num local confortável e privado, onde outras pessoas não possam ouvir;
- Mostre-se confiante e não constrangido;
- Ponha a pessoa à vontade e crie confiança, mostrando-se cordial e construindo uma relação, e discutindo primeiro alguns assuntos mais fáceis, como, por exemplo, a família da pessoa e o acesso a instalações de WASH em geral;
- Use as suas competências de escuta activa, como concordar acenando com a cabeça e expressar a aprovação para incentivar as pessoas a falar; e
- Peça autorização antes de fazer perguntas sobre incontinência e explique porque gostaria de discutir o assunto. Explique que muitas pessoas têm

incontinência, mas poucas falam sobre ela e que precisamos de falar com pessoas que têm incontinência para compreender as suas dificuldades e saber o que podemos fazer para melhor as apoiar. Saliente que é um lugar seguro para falar e que, se a pessoa não quiser responder a qualquer pergunta, não têm de o fazer e não acontecerá nada por isso. Explique também como será utilizada a informação que a pessoa lhe fornece.

Note que:

- ! Quem faz as perguntas também deve tentar não dar a entender que a situação da pessoa com incontinência é forçosamente problemática, se não for a própria pessoa a dizê-lo.
- ! Ao explorar que tipo de desafios se colocam às pessoas que vivem com incontinência e que apoio pode ser útil, é boa prática ter algumas opções de apoio já identificadas, ainda que sejam de natureza provisória, que lhes possam ser dadas pouco depois da conversa com essas pessoas, enquanto não se conseguem outros recursos. Por exemplo, fornecimento de baldes, sabão ou uma cadeira sanitária, ou ter informações que ajudem a pessoa e o seu cuidador a entrarem em contacto com o centro de saúde.
- ! Também pode ser vantajoso levar consigo recursos úteis (por exemplo, amostras de pensos reutilizáveis ou de cuecas, exemplos de recipientes de urina ou resguardos de colchão e/ou documentos sobre como fazer pensos, feitos de propósito para a pessoa e fáceis de compreender). Isto para que possam analisar as opções e discutir o que seria mais útil. Deve também analisar-se a possibilidade de um abastecimento duradouro, antes de decidir se deve optar ou não por esses recursos.
- ! Para ambos os pontos acima, a discussão e o processo de abastecimento devem ser realizados de forma discreta, para que a própria pessoa possa decidir se os artigos em questão são positivos para a sua gestão da incontinência e para receber apoio, e não vêm causar mais problemas, tornando a sua incontinência mais proeminente para os outros.
- ! As discussões sobre incontinência podem ter como resultado que as pessoas que vivem com incontinência dêem informações que exijam um apoio mais amplo do que aquele que o sector de WASH pode dar, por exemplo, se se tornar evidente que houve no passado ou está a haver algum abuso, ou doença mental. Antes de qualquer conversa sobre

incontinência, certifique-se de que tem os contactos (incluindo números de telefone e moradas) dos serviços de assistência que a pessoa possa contactar, ou que possam ser contactados em nome da pessoa, com a sua autorização.

Caixa 5: «A incontinência não é problema nenhum – não foi referida durante a consulta à comunidade.»

Não parta do princípio de que a incontinência não é problema só porque essa questão não surgiu durante a realização de um inquérito formativo ou durante a elaboração de programas – a incontinência é um tema muito delicado, que as pessoas muitas vezes se esforçam por manter escondido. É importante que, ao longo da implementação, o sector de WASH continue a considerar a incontinência uma questão potencial, a aprender com profissionais de saúde conscientes das pessoas que vivem com ela ou com membros da comunidade afectados por ela, para ficar a saber mais e adaptar a prática conforme necessário, se surgirem questões de incontinência.

Para poder fazer perguntas sobre incontinência, podem ser úteis as seguintes frases, utilizando palavras culturalmente apropriadas quando for caso disso (Ansari 2017):

- *Consegue controlar a urina ou as fezes/é-lhe difícil controlar a urina ou fezes/tem capacidade de conter a urina ou as fezes / tem problemas para lidar com a urina ou com as fezes?*
- *Consegue reter a urina ou as fezes/tem dificuldades ou problemas em reter a urina ou as fezes/consegue aguentar a urina ou as fezes?*
- *A urina ou as fezes saem-lhe às vezes sem querer/ a urina ou as fezes às vezes saem-lhe quando não quer/alguma vez deixa escapar urina ou fezes/acomete-lhe a urina ou as fezes escaparem assim sem mais?*

- *Já alguma vez lhe aconteceu a urina ou fezes saírem antes de conseguir chegar à casa de banho/consegue sempre chegar à casa de banho a tempo/alguma vez fez chichi/cocó nas cuecas?*
- *(Em meios com populações maioritariamente muçulmanas) A sua absolvição para a oração é quebrada sem você querer/tem problemas ou dificuldades em manter-se limpo para a oração?*
- *Há alguém na sua família que sofre de mau cheiro (ou odor)/há alguém na sua família que cheira a urina ou fezes?*
- *(Ao falar com um cuidador) Onde é que (por exemplo, o seu filho) costuma urinar/defecar, de dia/à noite?*

Caixa 6: Discutir assuntos delicados

Antes de fazer perguntas sobre incontinência, ou sobre outros assuntos que possam ser delicados, precisamos sempre de pensar como é que nós ou alguém com quem nos preocupamos nos sentiríamos se nos fizessem essas perguntas. Por vezes, como profissionais de WASH, distanciamos-nos emocionalmente das situações em que trabalhamos, como forma de autopreservação. Mas é sempre útil pensar em como reagiríamos a perguntas formuladas de uma determinada maneira, se estas nos fossem dirigidas, e deixar que seja esta reflexão a orientar uma forma empática de fazer perguntar sobre temas que podem ser embaraçosos ou delicados.

Caixa 7: PhotoVoice

A PhotoVoice pode ser uma técnica útil para incentivar as pessoas a partilharem as suas experiências sobre temas tabu, tais como a incontinência. A PhotoVoice é uma técnica participativa em que as pessoas recebem uma máquina fotográfica para mostrarem as suas vidas, e para permitir que outras pessoas compreendam os seus problemas (Blackman & Fairey 2014). As fotografias produzidas no âmbito da PhotoVoice podem incentivar os participantes a reflectir sobre as suas experiências, e a partilhar essas experiências para criar maior sensibilização para as suas questões. As fotografias da PhotoVoice são muitas vezes divulgadas junto da comunidade em geral e dos decisores políticos, através de exposições e eventos públicos (Fantini 2017). É de notar que é necessário um cuidado especial para ter em conta as questões relativas à obtenção de consentimento para tirar e usar as fotografias.

A PhotoVoice tem sido utilizada em diversos contextos para compreender as necessidades das pessoas com incontinência. Ansari (2017) utilizou PhotoVoice para explorar o impacto da incontinência nas pessoas com deficiência e nos seus cuidadores em Sindh, no Paquistão, e Wilbur (Bhakta & Wilbur 2019) explorou as necessidades das pessoas com incontinência em Vanuatu usando PhotoVoice: encontram-se exemplos de ambos nesta edição de *Fronteiras do Saneamento*.

Pode encontrar mais informação e conselhos práticos sobre a utilização de PhotoVoice para explorar a incontinência e outros assuntos num *Documento de Reflexão do Sanitation Learning Hub*, "[Uncovering WASH Realities Through Photovoice](#)" (em inglês) (Bhakta 2020).



Foto: Fotografia PhotoVoice de Bahadur Mohammad Yaqoob Unar, que tem uma deficiência e sofre de incontinência

Formiga no pé, Paquistão

«Vê-se a formiga no meu pé. Tenho sempre formigas e moscas pelo corpo todo, mas não as sinto nem consigo enxotá-las. Está calor e é por isso que as formigas aqui andam, mas posso dizer-vos porque é que também andam aqui moscas e isso é o que me deixa mais triste e pouco à-vontade. Não me consigo manter limpo e, como não consigo estar limpo, vêm as moscas pousar em mim todo o dia. Por muito que limpemos o espaço à minha volta, o cheiro e a sujidade permanecem e depois as moscas vêm pousar em mim. Sabem quando é que estou sujo.» (Ansari 2017).

Como pode o sector de WASH apoiar pessoas que têm incontinência ou os seus cuidadores?

Todas as pessoas com incontinência têm necessidades significativamente maiores de abastecimento de água e de instalações de WASH privadas e acessíveis. Para as pessoas que já enfrentam normalmente grandes obstáculos no acesso a WASH adequado, incluindo pessoas com deficiências e pessoas com vulnerabilidades subjacentes, como sejam a pobreza ou não terem uma casa para viver, podem exacerbar-se as experiências e desafios de viver com incontinência. Por exemplo, sabemos que as pessoas com deficiência têm muitas vezes pior acesso aos serviços de WASH que as pessoas sem deficiência (United Nations 2018). No lar, as pessoas com deficiência têm menor probabilidade de ter acesso a banho e a latrinas, e são estigmatizados e discriminados quando utilizam os serviços públicos de WASH (United Nations 2018; Mactaggart *et al.* 2018).

Deve ter-se sempre em conta a inclusividade e a acessibilidade do WASH para as pessoas ao ponderar a incontinência e o seu impacto. O sector de WASH deve assegurar que as pessoas que não conseguem controlar a bexiga ou os intestinos tenham fácil acesso às instalações de abastecimento de água e saneamento e consigam gerir a sua higiene de forma segura e digna. As acções a realizar são as seguintes: **1) aumentar a sensibilização e pôr em causa os mitos; 2) garantir o acesso ao abastecimento de água e a instalações sanitárias; 3) garantir um fornecimento duradouro de artigos básicos de higiene; e 4) fornecer produtos para ajudar a gerir a incontinência.**

1. Aumentar a sensibilização e pôr em causa os mitos

Nalgumas línguas pode não haver uma palavra equivalente a «incontinência». Mesmo quando se explica o termo, as pessoas podem continuar a não saber o que é a incontinência – incluindo alguns profissionais de saúde (Rosato-Scott & Barrington 2018).

«Então é isso, essa questão embaraçosa da incontinência. Se continuarmos a dizer... incontinência... incontinência... incontinência... então, está a ver, talvez a mensagem se espalhe.»

(Carol, que vive com demência no Reino Unido) (Dementia Diaries 2020)

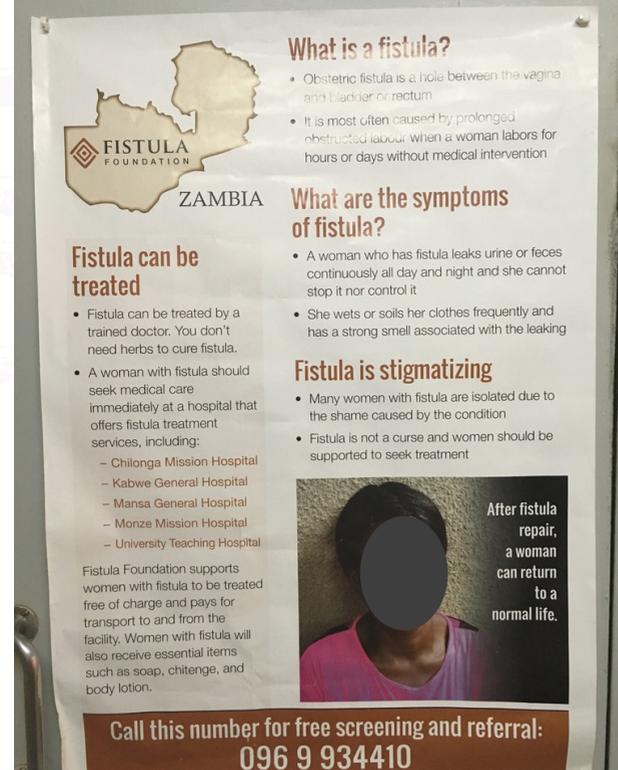
Há também muitos mitos e mal-entendidos relativamente à incontinência. Estes podem ser específicos de determinadas culturas, por exemplo, a incontinência pode ser vista como «sobrenatural» ou como uma «maldição» e as pessoas que têm incontinência podem, portanto, considerar-se a si próprias «*anormais*» e «*menos humanas*» (Rosato-Scott & Barrington 2018).

Para compreender atitudes locais sobre a incontinência, fale com (ver «**Falar de incontinência**», [p. 26](#)):

- As pessoas que têm incontinência ou que cuidam de quem a tem, e as suas famílias alargadas (mas só depois de a pessoa que sofre de incontinência lhe dar autorização) (ver «**Estratégias para que o sector de WASH se envolva com pessoas que têm incontinência ou os seus cuidadores**» [p. 24](#));
- A comunidade em geral;
- Líderes comunitários, incluindo líderes religiosos e professores;
- Profissionais da saúde (incluindo os que praticam medicina tradicional);
- Intervenientes nos sectores de protecção, género, violência de género, deficiência e pessoas idosas;
- Funcionários, gestores e profissionais de organizações governamentais e não governamentais (ONG).

Para desmistificar e desestigmatizar a incontinência, sensibilize os mesmos grupos de pessoas, sublinhando em conversas, documentos de orientação e outras publicações, quando apropriado, que:

- A incontinência não é nada de que alguém se deva envergonhar. Acontece a um vasto grupo de pessoas e há que a discutir, para conseguirmos identificar opções de apoio;
- Os desafios e os riscos com que se defrontam as pessoas que têm incontinência, sobretudo o risco para o direito que todas as pessoas têm a viver uma vida digna, os potenciais impactos na saúde, incluindo o risco de morte, e os riscos de protecção;
- As necessidades adicionais de WASH das pessoas que têm incontinência, ou que cuidam de pessoas que a têm;
- Nalgumas das situações de incontinência, os profissionais de saúde, incluindo terapeutas ocupacionais, podem ser capazes de eliminar alguns sintomas; e
- A possibilidade de cirurgia da fístula e do seu impacto, que pode mudar uma vida.



Sensibilização para a fístula, na Zâmbia

Um cartaz sobre a fístula no Hospital Universitário, em Lusaca, na Zâmbia. O cartaz explica o que é uma fístula e as opções de tratamento disponíveis, e salienta também que ter uma fístula não é nada de que uma mulher se deva envergonhar.

(Rosato-Scott & Barrington 2018. Foto: das autoras)

2. Garantir o acesso ao abastecimento de água e a instalações sanitárias

O acesso ao abastecimento de água e ao saneamento é importante para satisfazer as necessidades das pessoas com incontinência. O abastecimento de água e o saneamento são «acessíveis» se houver instalações ao alcance de pessoas com incontinência e que estas pessoas possam utilizar regularmente; e se a infra-estrutura for concebida para ser facilmente usada por toda a gente.

a. Acesso regular ao saneamento

Note-se que algumas pessoas com incontinência podem não conseguir de todo usar a casa de banho. Há produtos para apoiar a gestão da incontinência nessas circunstâncias: mais informação em «4. Produtos para ajudar a gerir a incontinência» ([p. 37](#)).

Para as pessoas que não conseguem controlar os movimentos da bexiga e/ou dos intestinos e que necessitam de cuidados, é importante que os cuidadores estabeleçam uma rotina regular de idas à casa de banho. Mas o estabelecimento de uma rotina de idas à casa de banho pressupõe um

acesso regular ao saneamento, que possa ser utilizado quando é necessário. Note-se que os horários de utilização da casa de banho para uma pessoa com incontinência têm de estar ligados à rotina do agregado familiar, mas deve-se ter o cuidado de garantir que a pessoa não seja forçada a ir à casa de banho – ou tenha receio de a utilizar. As pessoas com incontinência devem sentir-se sempre seguras e confiantes para usarem a casa de banho regularmente.

Algumas pessoas com incontinência podem não precisar do apoio de um cuidador para ir à casa de banho, mas precisam, ainda assim, de poder fazer as suas necessidades e de mudar os produtos de continência sujos a qualquer hora do dia ou da noite. Saneamento acessível no lar é a forma ideal de garantir que as pessoas com incontinência satisfaçam eficazmente as suas necessidades. As casas de banho comunitárias têm de ser de fácil acesso a qualquer hora, garantir a segurança dos utilizadores (de todos os utilizadores, mas especialmente mulheres e raparigas, que correm maior risco de violência de género), e proporcionar privacidade às pessoas que têm incontinência para satisfazer dignamente as suas necessidades (UNICEF *et al.* 2018).

b. Infra-estruturas de saneamento concebidas para serem facilmente usadas pelas pessoas

As instalações sanitárias (casas de banho, instalações para tomar banho e lavandarias) e equipamento com elas relacionado, tais como cadeiras sanitárias, têm de ser concebidas e construídas para serem fisicamente acessíveis e poderem ser facilmente utilizadas. Pode fornecer-se saneamento acessível através das seguintes medidas (Jones & Wilbur 2014; Wilbur & Jones 2014):

- Ponderar (em termos de distância, localização e adequação cultural) onde colocar com segurança as instalações sanitárias.
- Assegurar um abastecimento suficiente de água em todas as instalações sanitárias.
- Garantir bom acesso às instalações. Os sinais das instalações devem estar bem iluminados e devem utilizar-se métodos de comunicação simples. Os caminhos devem ser suficientemente largos para que duas pessoas possam ir ao lado uma da outra (por exemplo, um cuidador e uma pessoa que viva com incontinência), claros e nivelados, para que pessoas com deficiências físicas, utilizadores de cadeiras de rodas ou pessoas com deficiências visuais possam facilmente chegar às instalações. Podem pintar-se marcos ou pedras ao longo do caminho para dar maior visibilidade. Uma corda esticada ao

longo do caminho pode também ajudar as pessoas com deficiências visuais a orientar-se para alcançar as instalações. As instalações sanitárias devem ter um acesso nivelado e com largura suficiente para poder passar uma cadeira de rodas.

- Quando se apoiam as instalações comunais/públicas, estas devem estar separadas por género, por meio de uma divisória ou construindo instalações para homens/rapazes e mulheres/raparigas a alguma distância umas das outras. Também é boa prática fazer uma instalação extra que qualquer pessoa de qualquer género possa utilizar, se quiser, e que seja acessível e suficientemente grande lá caberem uma criança e a pessoa que cuida dela.
- Assegurar-se de que as portas das instalações são robustas sem serem demasiado pesadas, e que todos cheguem às maçanetas, que devem ser fáceis de utilizar. Puxadores de portas em forma de D são mais fáceis de utilizar do que maçanetas redondas.
- Fechaduras acessíveis, fáceis de alcançar, abrir e fechar. Podem ser um trinco com uma pega grande, ou um pedaço de fio que se prende em pregos, um gancho de metal ou uma tranca.
- Corrimões fixos e dobráveis, para que os utilizadores tenham uma escolha de opções de apoio.
- Ganchos e prateleiras para pendurar roupa e colocar pensos e outros artigos podem fazer com que seja mais fácil para as pessoas com incontinência mudar de roupa ou mudar os produtos de incontinência sujos, de uma forma eficaz e digna, com privacidade.
- Caixotes do lixo discretos para deitar fora materiais de incontinência descartáveis sujos. As opções podem ser um contentor com tampa localizado dentro da casa de banho, ou uma conduta da sanita para um incinerador (World Vision & CBM Australia 2018). Ao conceber essas instalações, é preciso também pensar em toda a cadeia de recolha e eliminação, incluindo recolha, transferência e eliminação (com o restante lixo, queima ou enterramento). É de notar que pode ser útil a informação sobre eliminação, gestão e lavagem de resíduos menstruais (Schmitt *et al.* 2020, por exemplo).
- As torneiras e os lavatórios devem ser colocados a uma altura adequada para um utilizador de cadeira de rodas e de forma a que este fique com espaço livre para os joelhos. Assegure--se de que as torneiras sejam fortes, mas não demasiado pesadas; e torneiras grandes com manípulos compridos

são mais fáceis de abrir e fechar. Ponha o sabão num sítio em que seja fácil usá-lo e onde as pessoas com deficiências visuais ou mobilidade reduzida o possam facilmente encontrar/alcançar.

- *(Específico para casas de banho)* Buracos de latrina maiores do que o tamanho padrão podem fazer com que seja mais fácil acertar no buraco ao urinar, sobretudo se uma pessoa tiver dificuldade em agachar-se.
- *(Específico para casas de banho)* Uma cadeira com um buraco em que uma pessoa se possa sentar, por cima da latrina, ou que tenha um recipiente fixado por baixo. É preciso ter o cuidado de se assegurar de que a cadeira é fácil de limpar e que é estável quando a pessoa se senta, enquanto está sentada e quando se levanta.
- *(Específico para casas de banho)* Protectores de salpicos, para evitar que a urina e as matérias fecais salpiquem as pernas do utilizador ou o chão à volta da latrina.
- *(Específico para casas de banho)* Cadeiras sanitárias em casa ou colocadas perto da cama da pessoa com incontinência, para que possam ser alcançadas, se a pessoa tiver uma vontade súbita de urinar ou defecar, mas não conseguir chegar à casa de banho a tempo de evitar um acidente.
- *(Específico para instalações de banho e lavandarias)* Assegurar privacidade suficiente para permitir a lavagem da pessoa, do seu vestuário e da roupa de cama.
- *(Específico para instalações de banho e lavandarias)* É precisa uma drenagem eficaz, já que as águas residuais podem ser contaminadas com fezes, se as instalações forem usadas por pessoas que vivem com incontinência fecal.
- Os materiais usados na construção de instalações sanitárias devem ser fáceis de limpar (por exemplo cimento, madeira envernizada ou pintada, metal, plástico).
- As instalações de saneamento devem ter manutenção e limpeza regulares.

c. Infra-estruturas de abastecimento de água concebidas para serem facilmente utilizadas pelas pessoas

As instalações de abastecimento de água também precisam de ser concebidas e construídas para serem de fácil acesso e de fácil utilização. A acessibilidade do abastecimento de água pode ser assegurada através das seguintes medidas (Jones e Wilbur 2014; Wilbur & Jones 2014):

«Isto deixa-me muito feliz e faz com que eu me sinta limpo. Uso-o sempre para me lavar e ficar a cheirar bem. Serve para lavar a roupa e as mãos e o mais importante é que me mantém limpo. Certifico-me sempre de que há sabão em casa e estou sempre a pedir para verem se ainda está disponível, porque senão nunca me sentirei limpo ou com um cheiro normal.»

(Ansari 2017)



Foto: Fotografia PhotoVoice de Bahadur Mohammad Yaqoob Unar, que tem uma deficiência e incontinência

- Ponderar (em termos de distância, localização e adequação cultural) onde colocar com segurança as instalações de abastecimento de água.
- Assegurar uma abordagem acessível das instalações de acordo com as Infra-estruturas de Saneamento acima referidas.

3. Garantir um fornecimento duradouro de artigos e instalações básicos de higiene

Garantir a limpeza pessoal é provavelmente uma prioridade para uma pessoa com incontinência. Outros factores sociais, como seja a prática da religião, podem criar uma exigência adicional para se manter limpo. A gestão da incontinência exige muito mais água e sabão (calcula-se que cinco vezes mais que uma pessoa sem incontinência) e tempo para tomar banho e lavar a roupa, roupa de cama e pensos (Sphere Association 2018). Por conseguinte, deve haver um fornecimento duradouro de artigos básicos de higiene e, em particular, de recipientes de água e sabão. Note que pode haver empresas locais que possam apoiar o abastecimento desses artigos.

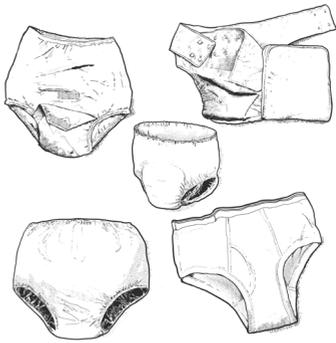
4. Produtos para ajudar a gerir a incontinência

No website Contenance Product Advisor, encontram-se conselhos imparciais sobre todos os produtos para ajudar a lidar com incontinência (<https://www.contenanceproductadvisor.org>, em inglês). Note-se que nem todas as orientações se podem aplicar directamente em todas as circunstâncias: a disponibilidade, adequação e as preferências individuais variam. A maioria dos produtos também foi concebida tendo em mente contextos de alto rendimento e pode, por isso, precisar de ser adaptada a contextos de baixo rendimento.

Devem discutir-se as opções com as pessoas afectadas, para compreender as suas preferências por materiais descartáveis ou reutilizáveis, instalações de lavagem e secagem, e mecanismos de eliminação (em casa, escolas, centros de saúde e instalações comuns); e os produtos seleccionados devem basear-se nas opiniões da pessoa com incontinência e do seu cuidador.

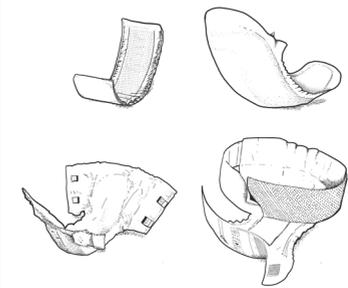
Quadro 2: Produtos para incontinência

As opções de produtos são as seguintes (R*: Reutilizável / D*: Descartável):

PRODUTO E DESCRIÇÃO	R*	D*
<p>Resguardo de colchão: Para proteger um colchão, feito de material impermeável (por exemplo, plástico).</p> 	✓	✓
<p>Cuecas: Cuecas com uma parte espessa para absorver urina/fezes (colocada em diferentes posições para homens e mulheres), e/ou com uma abertura para introduzir um penso. Podem ser fechadas, de enfiar, ou abertas, fechando com velcro ou com botões de pressão. Ver World Vision e CBM Australia (2018) para orientações sobre como fazer cuecas reutilizáveis — note que não se deve usar toalha para a camada de dentro, porque é muitas vezes áspera para a pele e retém líquidos junto à pele. Calções de plástico para conter perdas de urina ou fezes são também uma opção.</p> <p><i>*Para serem utilizadas com segurança, as cuecas devem ser mudadas com frequência*</i></p> 	✓	✓

Pensos: Para absorver perdas de urina ou fezes. Podem ter abas para fixar nas cuecas..

Para serem utilizados em segurança, os pensos devem ser mudados com frequência



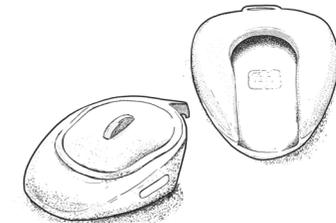
✓	✓

Urinóis portáteis: Utilizados quando não há acesso a uma casa de banho ou quando esse acesso é pouco prático. Os recipientes são normalmente feitos de plástico e têm de ter formas diferentes para homens e mulheres.



✓	

Arrastadeiras: Dispositivo portátil para urinar e/ou defecar deitado ou sentado. Normalmente feito de plástico.



✓	

Cadeira sanitária (WC portátil): Utilizado por pessoas com mobilidade reduzida. Pode ser a) um recipiente de algum tipo que encaixa debaixo do assento, mais uma tampa, ou b) uma conduta para um balde ou buraco de latrina, ou c) uma cadeira com um buraco no meio, que se coloca sobre o buraco de uma latrina.

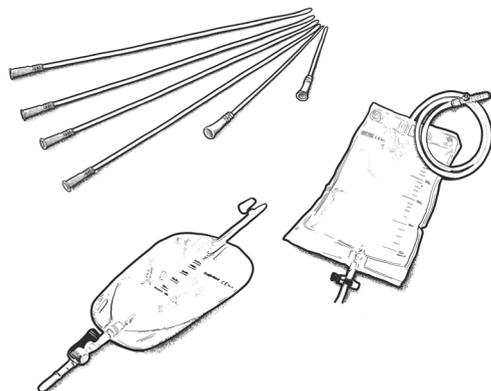


✓	

Fonte: das autoras..

Há também produtos disponíveis que só devem ser utilizados sob supervisão de um profissional de saúde:

- ! Cremes hidratantes/barreira, que não devem irritar a pele e devem ser indicados para crianças. Cesse imediatamente a utilização, se houver fissuras na pele ou feridas (World Vision & CBM Austrália 2018); e
- ! Algumas pessoas podem também achar úteis algalias e sacos de urina de perna, mas pode haver dificuldades na sua utilização e só devem ser fornecidos e monitorados por especialistas com experiência nesta área (saúde, deficiência, terapeutas ocupacionais).



As dicas mais importantes:

- Pondere como se fará o reabastecimento dos produtos, incluindo quem os comprará e como. Isto pode incluir explorar opções de pequenas empresas fornecerem materiais ou de as pessoas fazerem os seus próprios materiais de protecção, ou de subsídios para famílias com uma pessoa com incontinência.
- Assegure-se de que os utilizadores e familiares compreendam como devem usar os artigos fornecidos: no Bangladexe, houve quem visse crianças a usar urinóis como garrafas de água (testemunho directo dado numa reunião intersectorial sobre incontinência de um trabalhador de uma ONG a trabalhar num campo de refugiados rohingyas).
- Também se deve ter o cuidado de identificar e combinar mecanismos seguros para a eliminação da urina ou fezes dos recipientes (urinóis portáteis, arrastadeiras, cadeiras sanitárias) e posterior limpeza dos recipientes.

Recomendações

Fale de incontinência: não é ético para o sector de WASH não ter em conta os desafios que as pessoas que vivem com incontinência podem estar a enfrentar e não tentar saber mais sobre eles, sobretudo quando esses desafios estiverem a afectar negativamente a vida dessas pessoas, e sobre em que é podemos oferecer alguns conselhos práticos ou soluções para



Apoiar as pessoas para elas viverem com dignidade: as pessoas que têm incontinência estão provavelmente a fazer grandes esforços em situações muito difíceis para lidar com essa situação. Não podemos pressupor que sabemos qual é o apoio necessário e apropriado, e, portanto,



Escute e fale com sensibilidade: a incontinência é um tema delicado e as pessoas podem sentir-se pouco à vontade para o discutir. Tenha sempre em conta até que ponto se sentem constrangidas as pessoas com quem fala e o princípio de «não causar danos» ao tentar compreender experiências com incontinência, fale num local privado e peça autorização para fazer perguntas sobre o assunto. Um primeiro passo importante é



Normalizar a incontinência: defender que a incontinência não é uma doença de que alguém tenha de se envergonhar, acontece a um vasto conjunto de pessoas e há opções para melhorar a qualidade de vida das pessoas que a têm, ou de quem cuida dessas pessoas. As pessoas podem não saber nada desta questão. Esteja preparado para



Fazer face à resistência em vários sectores: a incontinência tem um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas por ela afectadas, ou de quem cuida dessas pessoas. Alguns impactos na saúde podem ser potencialmente fatais, e os riscos para as pessoas que têm incontinência podem ser mais elevados em relação às que não sofrem. Todas as pessoas que trabalham entre sectores devem coordenar o seu trabalho e trabalhar em conjunto.

Prioridades de aprendizagem e investigação

Como se espera que este recurso funcione como uma ferramenta de advocacia para pressionar o sector de WASH a fazer mais aprendizagem e investigação sobre incontinência em PBMR, apresenta-se aqui uma lista de prioridades de aprendizagem e investigação:

- Sensibilização para a incontinência e atitudes relativamente a ela, para melhor compreender quaisquer estigmas relacionados com esta questão (que, note-se, podem ser específicos de cada cultura). Estes conhecimentos devem ser tidos em conta nos métodos utilizados para compreender as experiências das pessoas em relação à incontinência (ver abaixo);
- Como criar oportunidades para conversar com pessoas (de todas as idades e de todos os géneros) que têm incontinência ou que cuidam de pessoas que a têm, e como ter essas conversas, para melhor compreender as suas experiências pessoais relativamente a esta situação, dado o estigma associado à incontinência e/ou o desconhecimento da mesma;
- Questões de água relacionadas com a incontinência, incluindo a oferta, a procura, o acesso e a acessibilidade económica ao longo das estações do ano (isto é, tendo em conta as variações de temperatura e pluviosidade); e tendo em consideração tanto os indivíduos como os agregados familiares;
- Questões sanitárias e higiénicas (de banho) relacionadas com a incontinência, incluindo a oferta (por exemplo, família versus comunidade), a procura, o acesso e a acessibilidade económica;
- A melhor maneira de apoiar a gestão da incontinência com produtos, incluindo preferências; acesso, incluindo sustentabilidade do acesso; acessibilidade económica; gestão em situações não sedentárias (por exemplo, populações de refugiados); e papel das pequenas empresas locais no fabrico de produtos;
- Práticas tradicionais relacionadas com a incontinência, incluindo o papel da medicina tradicional na sua gestão e no seu tratamento;
- Questões de protecção relacionadas com a incontinência e como as prevenir;
- Incontinência fecal e transmissão de doenças (ou seja, através da matéria fecal);
- Validação de instrumentos e definições para medir a prevalência da incontinência urinária e/ou fecal; e depois, utilizando esses instrumentos, a prevalência da incontinência, tendo em conta todas as idades, todos os géneros e todos os contextos;

Bibliografia

- Abrams, P., Cardozo, L., Wagg, A. and Wein, A. (eds.) (2017) *Incontinence* 6th Edition Bristol, UK: ICI-ICS. International Continence Society, accessed 14 October 2020
- Akter, F. (2019) *Incontinence in Female Genital Tract*
- Alzheimer's Society (2020) '[Toilet problems and continence](#)', accessed 25 September 2020
- Ansari, Z. (2017) *Understanding the Coping Mechanisms Employed by People with Disabilities and their Families to Manage Incontinence in Pakistan*, London: London School of Hygiene & Tropical Medicine
- Bhakta, A.N. (2019) *Opening the Doors to the Hidden Water, Sanitation and Hygiene Needs of Women from the Onset of the Perimenopause in Urban Ghana*, PhD thesis, Loughborough: Loughborough University, accessed 25 September 2020
- Bhakta, A.N. (2020) '[Uncovering WASH realities through PhotoVoice](#)', *SLH Learning Paper 9*, Brighton: IDS, accessed 14 October 2020
- Bhakta, A.N. and Wilbur, J. (2019) Personal communication, 26 September 2019
- Blackman, A. and Fairey, T. (2014) *The PhotoVoice Manual: A Guide to Designing and Running Participatory Photography Projects*, PhotoVoice
- Buckley, B.S. and Lapitan, M.C.M. (2010) 'Prevalence of urinary incontinence in men, women, and children-current evidence: Findings of the Fourth International Consultation on Incontinence', *Urology* 76.2: 265–270, <https://doi.org/10.1016/j.urology.2009.11.078>
- Choden, T. and House, S. (2019) *Leaving no-one Behind, National Rural Sanitation and Hygiene Programme (RSHAP) of Bhutan, Beyond the Finish Line Research Report, Sustainable Sanitation and Hygiene for All – Bhutan*, SNV Bhutan, accessed 14 October 2020
- Dementia Diaries (2020) '[Dementia Diaries](#)', accessed 4 June 2020
- Dumoulin, C., Hay-Smith, E.J.C. and Mac Habée-Séguin, G. (2014) '[Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatments, for urinary incontinence in women](#)', *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, DOI: 10.1002/14651858.CD005654.pub4, accessed 14 October 2020
- Fantini, E. (2017) '[Picturing waters: A review of Photovoice and similar participatory visual research on water governance](#)', *WIREs Water*, 4.5: 1226, accessed 14 October 2020
- Fistula Care Plus (2020) '[Traumatic Fistula](#)', Fistula Care Plus, accessed 14 October 2020
- Gjerde, J.L., Rortveit, G., Muleta, M. and Blystad, A. (2013) 'Silently waiting to heal: Experiences among women living with urinary incontinence in northwest Ethiopia.', *International Urogynecological Journal*, 24: 953–958, DOI: 10.1007/s00192-012-1951-4
- Great Ormand Street Hospital (2017) '[Urinary incontinence](#)', Great Ormand Street Hospital, accessed 14 October 2020

Guy's and St Thomas' (2014) [Faecal incontinence: Advice from the Pelvic Floor Unit](#), accessed 14 October 2020

Hafskjold, B. *et al.* (2016) 'Taking Stock: Incompetent at incontinence – why are we ignoring the needs of incontinence sufferers?', *Waterlines*, 35.3, DOI: 10.3362/1756-3488.2016.018

HelpAge and House, S. (2019) Email correspondence

International Centre for Evidence in Disability (ICED) (2020) *Water, Women and Disability Study Report*, London: ICED

Jones, H. and Wilbur, J. (2014) *Compendium of Accessible WASH Technologies*, WEDC, WaterAid and SHARE, accessed 14 October 2020

Khisa, W., Wakasiaka, S., McGowan, L., Campbell, M. and Lavender, T. (2017) '[Understanding the lived experience of women before and after fistula repair: A qualitative study in Kenya](#)', *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 124.3: 503–510

Mactaggart, I. *et al.* (2018) '[Access to water and sanitation among people with disabilities: Results from cross-sectional surveys in Bangladesh, Cameroon, India and Malawi](#)', *BMJ Open*, 8.6: 1–13, accessed 14 October 2020

Mayo Clinic (2020) [Dehydration](#), accessed 14 October 2020

Mayo Clinic (2019) [Urinary Incontinence](#), accessed 14 October 2020

National Institute on Aging (2017) '[Urinary incontinence in older adults](#)', National Institute on Aging, accessed 14 October 2020

Nevéus, T. (2017) '[Pathogenesis of enuresis: Towards a new understanding](#)', *International Journal of Urology*, 24.3: 174–182

Niemczyk, J., Wagner, C. and von Gontard, A. (2018) 'Incontinence in autism spectrum disorder: a systematic review', *European Child and Adolescent Psychiatry*, 27.12: 1523–1537, DOI: 10.1007/s00787-017-1062-3

Ostaszkiwicz, J. (2018) '[A conceptual model of the risk of elder abuse posed by incontinence and care dependence](#)', *International Journal of Older People Nursing*, 13.2, accessed 14 October 2020

Rosato-Scott, C.A. and Barrington, D.J. (2018) 'Incontinence in Zambia: initial investigation into the coping strategies of sufferers and carers', *Waterlines*, 37.3: 190–206

Ryan, F. (2018) '["It's horrifically painful": The disabled women forced into unnecessary surgery](#)', *The Guardian*, accessed 14 October 2020

Sapi, M.C., Vasconcelos, J.S.P., Silva, F.G., Damião, R. and Da Silva, E.A. (2009) 'Assessment of domestic violence against children and adolescents with enuresis', *Jornal de Pediatria*, 85.5: 433–437, DOI: 10.2223/JPED.1935

Schmitt, M., Clatworthy, D., Gruer, C. and Sommer, M. (2020) *Menstrual Disposal, Waste Management and Laundering in Emergencies: A Compendium*, New York, Columbia University and International Rescue Committee, accessed 14 October 2020

Sphere Association (2018) 45. [The Sphere Handbook: Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response](#), 4th ed. Geneva, Switzerland: Sphere Association, accessed 14 October 2020

Steers, W.D. and Lee, K.S. (2001) 'Depression and incontinence', *World Journal of Urology*, 19.5: 351–357, DOI: 10.1007/s003450100227

Theunis, M., Van Hoecke, E., Paesbrugge, S., Hoebeke, P. and Vande Walle, J. (2002) '[Self-image and performance in children with nocturnal enuresis](#)', *European Urology*, 41.6: 660–667, accessed 14 October 2020

UNICEF, WaterAid and WSUP (2018) *Female-Friendly Public and Community Toilets: A Guide for Planners and Decision Makers*, UNICEF, WaterAid and WSUP, accessed 14 October 2020

United Nations (2018) *Disability and Development Report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities*, New York: United Nations, accessed 14 October 2020

Walker, G.J.A. and Gunasekera, P. (2011) 'Pelvic organ prolapse and incontinence in developing countries: review of prevalence and risk factors', *International Urogynecological Journal*, 22: 127–135, DOI: 10.1007/s00192-010-1215-0

WebMD (2020) [Multiple Sclerosis and Bladder Control Problems](#), accessed 14 October 2020

White, S., Kuper, H., Itimu-Phiri, A., Holm, R. and Biran, A. (2016) '[A qualitative study of barriers to accessing water, sanitation and hygiene for disabled people in Malawi](#)', *PLoS ONE*, 11(e0155043), accessed 14 October 2020

Wilbur, J. and Jones, H. (2014) '[Disability: Making CLTS Fully Inclusive](#)', *Frontiers of CLTS: Innovations and Insights* 3, Brighton: IDS, accessed 14 October 2020

Wilbur, J., Jones, H., Gosling, L., Groce, N. and Challenger, E. (2013) '[Undoing inequity: Inclusive water, sanitation and hygiene programmes that deliver for all in Uganda and Zambia](#)', in: 36th WEDC International Conference, Nakuru, Kenya, accessed 14 October 2020

Wood, L.N. and Anger, J.T. (2014) '[Urinary incontinence in women](#)', *The BMJ*, 349, accessed 14 October 2020

World Health Organisation (2018) '[10 facts on obstetric fistula](#)', *Fact File*, Geneva: WHO, accessed 14 October 2020

World Health Organisation (2011) *World Report on Disability 2011*, Geneva: WHO, accessed 14 October 2020

World Vision and CBM Australia (2018) *Learning from Experience: Guidelines for Locally Sourced and Cost-Effective Strategies for Hygiene at Home for People with High Support Needs*, World Vision and CBM Australia, accessed 14 October 2020

Sobre as autoras

Claire Rosato-Scott é doutoranda na Universidade de Leeds, e faz pesquisa sobre fornecimento de saneamento de emergência a crianças com incontinência urinária.

A Dra. Dani Barrington é Professora na Escola de População e Saúde Global da Universidade da Austrália Ocidental e a sua investigação incide em métodos participativos inclusivos que incentivem as pessoas a falar abertamente sobre questões delicadas de saneamento.

A Dra. Amita Bhakta é consultora freelance, com sete anos de experiência de trabalho sobre igualdade, não discriminação e inclusão em WASH. Amita tem um doutoramento sobre as necessidades de WASH das mulheres perimenopausais na transição para a menopausa nas zonas urbanas do Gana.

A Dra. Sarah House é consultora independente de WASH /Engenheira de Saúde Pública, empenhada em criar capacidade no sector de WASH sobre as formas mais eficazes de aprender com as comunidades, incluindo as pessoas que podem ser mais desfavorecidas, e transformar essa aprendizagem em acção em grande escala.

A Dra. Islay Mactaggart é professora assistente em Deficiência e Saúde Global no Centro Internacional para Evidência em Deficiência (ICED) na Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres (LSHTM).

Com uma vasta experiência na promoção da igualdade e não discriminação no sector de WASH, **Jane Wilbur** trabalha como investigadora no Centro Internacional para Evidência em Deficiência na LSHTM, incidindo o seu trabalho em deficiência e WASH.

Sobre a série

Esta série fornece orientação prática, assente em dados factuais, e recomendações sobre questões emergentes e abordagens de programação e aprendizagem fundamentais. Estas publicações são revistas por peritos do sector, da parte académica e da parte prática. A série está disponível em linha e em exemplares impressos em inglês, francês e português. Agradecemos comentários, ideias e sugestões. Queira contactar-nos através do e-mail slh@ids.ac.uk

Todos os números estão disponíveis em: <https://sanitationlearninghub.org/series/frontiers-of-sanitation/>



Precisamos de falar sobre incontinência

A incontinência são perdas involuntárias de urina ou fezes. É um desafio global de saúde, protecção e cuidados sociais que tem um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas que têm incontinência e dos cuidadores destas pessoas. O sector da água, saneamento e higiene pode ajudar a apoiar essas pessoas para elas viverem com dignidade, mas primeiro precisamos de saber que desafios é que as pessoas que vivem com incontinência podem estar a enfrentar: precisamos de falar de incontinência



Institute of Development Studies da
Universidade de Sussex, Brighton BN1 9RE

Web <https://sanitationlearninghub.org/>

Email SLH@ids.ac.uk

Tel +44 (0)1273 606261

Fax +44 (0)1273 621202

 [/SanLearningHub](https://www.facebook.com/SanLearningHub)

 [@SanLearningHub](https://twitter.com/SanLearningHub)

 [@SanLearningHub](https://www.instagram.com/SanLearningHub)

IDS, instituição particular de solidariedade social: Instituição de Solidariedade Social. 306371; Registada em Inglaterra 877338 N° de IVA. GB 350 899914

Saiba mais

Assine o boletim informativo do SLH, partilhe as suas experiências e contribua para o site do SLH visitando <https://sanitationlearninghub.org/connect-share-learn/>