



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

*GUÍA PARA
PACIENTES AFECTADOS
DE CI-SDV
Y SUS FAMILIARES*



*Trabajar juntos
es el único camino
para avanzar*

INTRODUCCIÓN

La CI/SVD está considerada como una enfermedad rara. El término “enfermedades raras” es un concepto relativamente nuevo que engloba un grupo de enfermedades muy diversas, la mayoría de ellas de base genética y de baja prevalencia.

La complejidad etiológica diagnóstica y evolutiva de estas enfermedades afecta, no solo a quien la padece, sino también a sus familias, por lo cual se hace preciso un abordaje integral de la enfermedad. Tanto afectados como familiares, además de enfrentarse al problema de una patología difícil de diagnosticar, disponen de poca información sobre la misma. Además, las personas afectadas y sus familias sufren sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia y otras manifestaciones psicológicas. Por ello existe la necesidad de contar con la participación de pacientes y familiares para mejorar los resultados en su salud.

La CI no solo es el resultado de una alteración física, sino también de retención de emociones, que al no ser expresadas terminan socavando la salud. Si, además, agregamos la no aceptación de este trastorno se comienza a caer en un círculo vicioso que agrava el cuadro clínico.

En una situación de estrés se produce una reacción psicósomática que se caracteriza por la presencia de un estado de tensión excesiva, mezcla del cansancio físico y psíquico que conduce al agotamiento. Se ha demostrado que las personas expuestas a un estrés excesivo son más susceptibles de padecer enfermedades físicas y sufrir otros trastornos.

Esta guía intenta ser un apoyo para afectados y familiares, arrojar un poco de luz en el conocimiento de la enfermedad y proporcionar una herramienta útil que ayude a despejar dudas y buscar soluciones para conseguir un alivio físico y emocional.

1- ¿Qué es la CI/SDV?

La CI/SDV (Cistitis intersticial/síndrome de vejiga dolorosa) se caracteriza por dolor recurrente en la vejiga y zona pélvica acompañados de síntomas miccionales irritativos. Se desconoce la etiología y afecta en mayor número a las mujeres.

Este síndrome no es un trastorno psicológico, pero los síntomas pueden agravarse por el estrés, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad del carácter u otros factores. El apoyo emocional, la contención y la escucha atenta en este aspecto, pueden ser de gran ayuda para hacer frente a estos problemas

2- Palabras clave para familiarizarse con la enfermedad

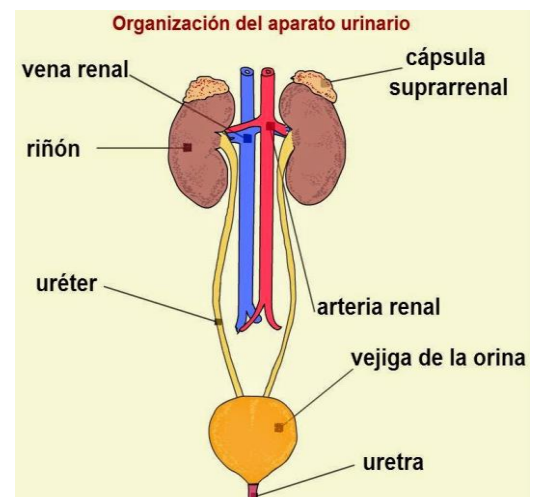
- Cistitis intersticial (CI)*
- Síndrome doloroso vesical (SDV)*
- Polaquiuria - urgencia / frecuencia para orinar*
- Nicturia - frecuencia nocturna*
- Disuria - dolor al orinar*

- *Tenesmo vesical* - sensación de peso en la zona pélvica
- *Alodinia*- Exageración de las sensaciones normales al orinar. Dolor ante un estímulo no doloroso.
- *Vulvodinia*- Se aplica a aquellas pacientes con dolor vulvar crónico de tres meses de evolución y sin lesiones visibles.

3- ¿Cuáles son sus síntomas más frecuentes?

- Exageración de las sensaciones normales al orinar
- Dolor y presión en la zona pélvica. El dolor puede estar focalizado en la vejiga, o también, en la uretra, la vulva, la vagina y el recto.
- Urgencia y frecuencia persistentes.
- Presión y ardor agudo en la zona.
- Dolor durante las relaciones sexuales.

En algunos pacientes, los síntomas se ven agravados por determinados alimentos y bebidas. Se considera CI cuando concurren por lo menos dos de los síntomas y, además, se mantienen como mínimo durante un periodo de seis meses.



4- ¿Cómo se hace el diagnóstico?

El diagnóstico se hace mediante:

- *Cultivo de orina, que se caracteriza por ser negativo.*
- *Cistoscopia: El médico introduce un tubo delgado con una cámara pequeña (cistoscopio) a través de la uretra, lo cual permite observar el revestimiento de la vejiga. También puede inyectar líquido en la vejiga para medir su capacidad.*
- *Citología: El médico recoge una muestra de orina y examina las células para ayudar a descartar el carcinoma de vías urinarias.*
- *Ecografía vesical y pélvica para excluir una afección tumoral o litiasis vesical.*
- *Estudio urodinámico: La exploración urodinámica es un estudio especializado de las vías urinarias que realiza el urólogo y que busca valorar el funcionamiento del tracto urinario inferior. El examen se hará insertando una fina sonda por la uretra para llenar la vejiga con un líquido estéril.*
- *Prueba de sensibilidad al potasio. Se trata de perfundir dos soluciones (agua y solución de potasio), si el paciente siente más dolor o más necesidad de orinar con la solución de potasio que con el agua es compatible con la CI, ya que las personas con vejigas normales no diferencian entre las dos soluciones.*

- **Biopsia vesical:** Consiste en extraer una muestra de tejido de la vejiga a través de la uretra para examinarla, con ello se descartaría el cáncer de vejiga.



5- ¿Cómo afecta a la vida cotidiana?

- **Incapacidad** para realizar sus tareas cotidianas, modificando así su vida familiar y social.
- **Temor** al salir a la calle ante la urgencia de necesitar un wc y no encontrarlo.
- **Miedo** a que las cataloguen de enfermas mentales, tal y como algún médico, al no encontrar la causa de su patología, les ha hecho creer.
- **Aislamiento** por no poder expresar y comunicar lo que le pasa al sentir la incompreensión de los que le rodean.
- **Desesperación, angustia, frustración, impotencia** son algunas de las sensaciones que se derivan de la búsqueda incesante de un diagnóstico y la ineficacia de los tratamientos inadecuados; todo ello puede causar en los pacientes una sensación de abandono y de desesperanza.

- *Tristeza, soledad y vacío.* Es importante comprender y permitir expresar los sentimientos en la familia, amigos, asociaciones de enfermos y si es necesario se buscará ayuda en los especialistas como psicólogos o psiquiatras u otras terapias alternativas.
- *Calidad de vida.* El dolor y la micción frecuente pueden interferir con las actividades sociales, laborales y otras actividades de la vida cotidiana.
- *Vida sexual.* El dolor puede dificultar las relaciones personales y la intimidad sexual puede verse afectada.
- *Problemas emocionales.* El dolor crónico y el sueño interrumpido relacionado con la CI/SVD pueden causar estrés emocional y provocar ansiedad. La ansiedad mantiene activo el dolor, además de ser un factor de riesgo que incrementa el dolor y lo cronifica.

6- ¿Es importante la dieta?

Algunos de los alimentos que pueden ser perjudiciales son: chocolate, alimentos picantes, frutas cítricas, café, cebollas, alimentos fermentados, fritos, vegetales como el brócoli, coliflor, tomate, apio, palmitos, etc. y también alimentos que contengan almidón como la patata, avena, pan de centeno, etc., productos integrales y bebidas alcohólicas.

La dieta es importante y el listado de bebidas y de alimentos “prohibidos” es muy extenso. Pero no son todos los que nos van a

afectar. Por tanto, para saber cuáles nos afectan hay que empezar por suprimir todos ellos durante una o dos semanas y después empezar una “dieta de eliminación”, es decir, incorporando uno al día y si observamos que alguno repercute en nuestros síntomas, lo eliminaremos de nuestra dieta.

7- ¿Cómo afrontar esta situación?

La aceptación de la enfermedad no es resignación, se puede aceptar y al mismo tiempo hacer lo posible por curarla, consiguiendo así librarse de la ansiedad y equilibrándose los trastornos externos. El equilibrio y la armonía pueden tener un efecto curativo sobre los síntomas físicos, efecto por otra parte, que consigue corregir síntomas que ningún tratamiento médico ha conseguido.

No existen terapias concretas, el tratamiento debe enfocarse en restaurar la función vesical, prevenir recaídas de los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. La calidad de vida mejora cuando logramos focalizar la atención en la parte sana de nuestro cuerpo. Hay que expresar los sentimientos para lograr escuchar al cuerpo, darnos cuenta de sus necesidades y limitaciones y empezar así a aceptar la enfermedad. Esto nos ayuda a encontrar un nuevo sentido a la vida, siendo más creativos en la búsqueda de la cura de la enfermedad.



8- ¿Cuáles son los posibles tratamientos?

El tratamiento ideal de los pacientes con CI/SVD debe ser multidisciplinario, esto incluye urólogos, ginecólogos, rehabilitadores, nutricionistas y psicólogos o terapeutas. Debe ser escalonado empezando por las terapias más conservadoras. El tratamiento inicial dependerá de la gravedad de los síntomas, el criterio clínico y las preferencias del paciente.

Se pueden utilizar tratamientos múltiples de forma simultánea y evaluando de forma periódica su respuesta a dicho tratamiento.

El tratamiento para la CI puede ser:

Por vía oral:

- Pentosán Polisulfato Sódico, Elmirón, no comercializado en España o Comfora, antihistamínicos, antidepresivos tricíclicos.

Por vía intravesical:

- Se introduce a través de la uretra una sonda con un medicamento que puede ser ácido hialurónico, heparina, etc.
- Hidrodistensión, bajo anestesia.

Implantación de un neuromodulador: Dispositivo similar a un marcapasos que se implanta de forma percutánea y envía impulsos eléctricos controlados a unos electrodos colocados previamente en el espacio epidural o nervios periféricos. Así se modula la señal del dolor y se impide que llegue al cerebro con la misma intensidad.

Medicaciones coadyuvantes:

- *Antiinflamatorios, analgésicos, antidepresivos, anticolinérgicos, etc.*

Fisioterapia del suelo pélvico: Siempre practicada por fisioterapeutas especializados en suelo pélvico.

Otras terapias alternativas:

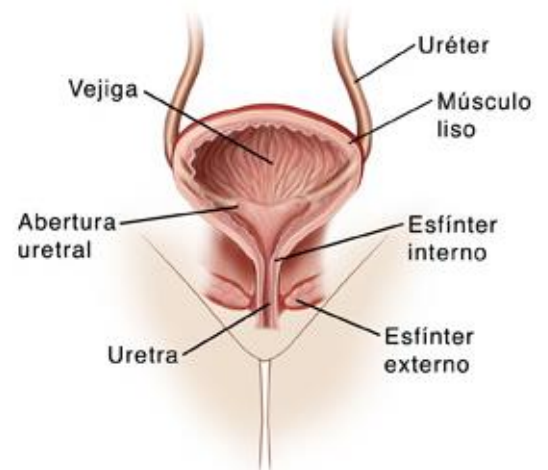
- *Botox, ozonoterapia, cámara hiperbárica, yoga...*

Tratamiento PRP, Plasma Rico en Plaquetas:

Actualmente se ha empezado a probar otro tratamiento novedoso cuyos ensayos clínicos han dado buenos resultados. Se trata de inyectar en la vejiga plasma rico en plaquetas obtenido previamente del mismo paciente.

El estudio demostró que las inyecciones intravesicales repetidas de PRP pueden aumentar la capacidad de la vejiga y proporcionar una mejoría de los síntomas de CI en pacientes refractarios a la terapia convencional. La inyección de PRP es segura y efectiva, aunque habrá que esperar para ver como si este tratamiento es eficaz a largo plazo.

Anatomía femenina



Cirugía:

Por último, en casos muy extremos se acude a la cirugía extirpando parcial o totalmente la vejiga, pero, sorprendentemente, los síntomas se

calman durante un tiempo y pueden volver a reaparecer, por tanto, hay que tener mucho cuidado en la elección de este tratamiento ya que una vez hecha la extirpación no tendrá vuelta atrás.

Tenemos que saber que ningún tratamiento es de acción inmediata. Normalmente se necesitan semanas o meses para sentir una mejoría. Incluso con un tratamiento exitoso, debemos tener presente que la enfermedad no se cura, simplemente se encuentra “en etapa de remisión”, y que podemos sufrir la reagudización de los síntomas, en cualquier momento. La mayoría de nosotros, nunca podremos liberarnos por completo de los síntomas, por el momento, pero sí paliarlos y conseguir llevar una vida normalizada.

Hemos de aprender a convivir con la enfermedad, o por lo menos llevarla desde el punto de vista anímico, lo mejor posible. Para eso necesitamos el apoyo médico y familiar.

Nos ayuda mucho contactar con otras afectadas, porque “hablamos el mismo idioma”, podemos sentir que no estamos solas, dándonos fuerzas mutuamente, cambiando experiencias, contando los problemas que nos genera la enfermedad, y escuchando a los demás.

9- ¿Qué papel tiene la familia?

La familia es donde se cimienta el desarrollo emocional del individuo, una identidad propia y el sentido de pertenencia a la sociedad.

El peso de una enfermedad crónica no sólo recae sobre el paciente sino también sobre los hijos, pareja y resto de la familia. Cualquier acontecimiento, ya sea positivo o negativo de uno de sus miembros afecta necesariamente al resto de la institución familiar.

El soporte social es el mecanismo por el cual las relaciones con quienes rodean al paciente promueven el bienestar psicológico, sobre todo en situaciones de estrés. Las personas que cuentan con una buena red de apoyo social se adaptan mejor a una enfermedad crónica, lo que incrementa su calidad de vida.

Podemos decir que la familia con interacciones sociales positivas:

- *Protege* contra el estrés generado por la enfermedad.
- *Capacita* al paciente a reevaluar su situación y adaptarse mejor a ella.
- *El respeto, la confianza, el sentirse apoyado es la clave de afrontar la enfermedad de forma positiva.*

Por otro lado, la familia con interacciones sociales negativas puede ser perjudicial porque:

- *Los pacientes son victimizados, criticados y aislados por sus familiares.*
- *Los propios pacientes pueden rechazar los intentos de apoyo de su familia aumentando así los niveles de depresión.*



ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

1- Etapa de incertidumbre y confusión:

Visitas a distintos especialistas: Debido al desconocimiento de la enfermedad se suelen dar diagnósticos erróneos que hacen que la incertidumbre empiece a hacerse presente. En esta etapa comienzan los estudios y el peregrinaje por distintos especialistas buscando el motivo que los ocasiona.

Cuando por fin encontramos un urólogo que conoce la enfermedad podemos empezar a dialogar con él y confiar en su criterio, pero al mismo tiempo empezamos a ser conscientes de lo que significa tener CI.

Alteración de la vida diaria: Los síntomas aparecen de una forma intermitente o abrupta y se instalan definitivamente en nuestro cuerpo, esto hace que nuestra vida cotidiana se vea condicionada por el dolor, la frecuencia y la urgencia para orinar. Los cambios que experimentamos son en el plano familiar, social y laboral, y todo ello nos hace replantearnos como vamos a afrontar nuestra vida a partir del diagnóstico.

2- Etapa de incredulidad y perplejidad ante el diagnóstico:

El diagnóstico tan ansiado que ha tardado tanto en llegar es un alivio, pero cuando somos capaces de procesar toda la información que tenemos y nos damos cuenta de que la CI no se cura, deja de ser un alivio y pasa a ser un problema. La angustia y el temor por todo lo que hemos

perdido en calidad de vida y el saber que tenemos una enfermedad crónica nos hace rebelarnos ante este cambio brusco e inesperado para el que no estábamos preparados.

3- Etapa de no aceptación o negación de lo que te pasa:

En esta etapa aparecen la rabia y la frustración al comprobar que los síntomas no remiten. Muchas veces la rabia, es una forma de no tirar la toalla. Y a pesar de los cambios emocionales, de sentimientos provocados por la enfermedad, uno sigue siendo el que es y no es la enfermedad.

La asociación debe servir para escuchar al enfermo y transmitir esperanza en las investigaciones y en el apoyo terapéutico.

La familia debe actuar como soporte y apoyo. Los familiares pueden ayudar con su manera de tratar la información y de acercarse al enfermo, a reducir el impacto negativo del diagnóstico de la CI, a aumentar sus expectativas sobre la enfermedad y la confianza en el tratamiento.

4-Etapa o estado de tristeza:

En esta etapa aparece el abatimiento, la tendencia a estar solo expresando hacia dentro lo que sentimos. No es depresión, es un estado de tristeza que invita a aislarse por un tiempo. Desde este espacio de soledad intentaremos ver con claridad lo que nos está ocurriendo.



El enfermo debe expresar sus sentimientos y si fuera necesario buscar ayuda profesional. Conviene aprender a manejar el estrés, las vivencias de emociones diferentes, y el cambio en los pensamientos y comportamientos.

Las vías para reducir o eliminar el estrés pasan por darle un significado positivo a la nueva situación y es conveniente promover un cambio de conducta (nuevos hábitos). También ayuda la búsqueda de apoyos sociales

5-Etapa de adaptación:

En esta etapa podremos hablar de lo que significa la enfermedad, de lo que hemos perdido y también de lo que hemos ganado. Aparece la adecuación a la escala de valores, nos damos cuenta del valor de las pequeñas cosas de lo cotidiano y lo normal se disfrutan de otra manera; encontramos momentos de felicidad en los detalles, en las vivencias del momento e intentamos disfrutar con ello. El cambio de actitud ante la enfermedad nos dota de paciencia, comprensión y sensibilidad.

Buscamos y nos ponemos en contacto con otros afectados, a los que nos sentiremos unidos por unos lazos que serán para siempre.

Nos sentiremos arrojados por los amigos y familiares que han permanecido a nuestro lado, pero la última decisión la tenemos nosotr@s



