



CROHN'S
&
COLITIS
FOUNDATION
OF AMERICA

P

Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa:
Factores emocionales

R



La 'Crohn & Colitis Foundation of America' es una organización voluntaria, sin fines de lucro dedicada a la búsqueda de la cura para la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. CCFA patrocina investigación básica y clínica de la mejor calidad. La fundación ofrece también un amplio rango de programas educativos para pacientes y profesionales de la salud, y proporciona servicios de apoyo para ayudar a las personas a hacer frente a estas enfermedades intestinales crónicas. Los programas de CCFA reciben apoyo financiero únicamente a través de contribuciones del público.

Esperamos que este folleto le ayude a entender mejor estas enfermedades y a formar parte desde ahora como miembro activo de su equipo de salud.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa afectan virtualmente todos los aspectos en la vida de una persona. Si usted, o alguno de sus seres queridos, tiene una enfermedad inflamatoria gastrointestinal (IBD), usted seguramente se cuestionará acerca de la relación de factores psicológicos y emocionales con estas enfermedades. Aquí hay algunas de las preguntas más comunes y sus respuestas basadas en un amplio rango de experiencia clínica.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA COLITIS ULCEROSA Y DE LA ENFERMEDAD DE CROHN?

El origen de IBD es aún desconocido. Es posible que una combinación de factores pueda ser la principal causa de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Los investigadores tienen la teoría que los pacientes con IBD puedan estar genéticamente predispuestos a una deficiencia inmunológica, que permite a un agente extraño, tal como un virus o bacteria, a que detone la enfermedad.

¿PUEDE LA TENSIÓN Y ANSIEDAD CAUSAR ESTAS ENFERMEDADES?

No hay evidencia de esto. El IBD es un desorden biológico. La tensión y la ansiedad pueden modificar cómo los pacientes

experimentan cualquiera de estos desórdenes, pero no son la causa de cualquiera de estas enfermedades.

LOS AMIGOS Y VECINOS CON FRECUENCIA DICEN QUE LA COLITIS ES CAUSADA POR NERVIOS Y PERTURBACIÓN EMOCIONAL. ¿ES ESTO CORRECTO?

Cuando un lego en la materia y algunas veces los mismos médicos, hablan de "colitis", ellos pueden referirse específicamente a la enfermedad de colitis ulcerosa o a una condición completamente diferente conocida como síndrome intestinal irritable (IBS). El IBS también llamada colon espástico o "colitis" espástica. Estos términos han causado considerable confusión. El IBS es un trastorno del funcionamiento del colon. Mientras que el IBS puede ser muy doloroso es mucho menos serio que el IBD, porque no causa ninguna inflamación en el intestino. Al contrario de la colitis ulcerosa y de la enfermedad de Crohn, el IBS no esta asociado con cambios estructurales en el intestino o con sangrado. No causa complicaciones de peligro, requiere tratamiento con potentes medicamentos o requiere cirugía.

La causa del IBS tampoco esta totalmente comprendida, pero en muchos casos, los factores emocionales juegan un papel muy poderoso. La información acerca del IBS esta disponible a través del "International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders" (IFFGD), P.O. Box 17864,

Milwaukee, WI 53217; tel: 888-964-2001;
Web site: www.iffgd.org; e-mail:
iffgd@iffgd.org.

No hay evidencia que cuestiones emocionales causen colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn. A usted le gustaría ofrecer este folleto como una referencia cuando amigos y colegas parezcan pensar que el IBD es causado por que la persona sea "demasiado emotiva". Es muy importante corregir esta impresión común y errónea.

¿SON CIERTOS TIPOS DE PERSONALIDAD MÁS SUSCEPTIBLES A DESARROLLAR COLITIS ULCEROSA O ENFERMEDAD DE CROHN?

No. Desde hace aproximadamente 50 años, se creía que las enfermedades intestinales inflamatorias eran parte de un grupo de desórdenes médicos característicos de ciertos rasgos de personalidad y de una específica predisposición biológica. La últimas investigaciones no sustentan este concepto. El hecho es que, durante este período temprano los estudios muestran que el psicoanálisis actualmente empeora los casos de colitis ulcerosa. Por supuesto, esto no significa que las personas con IBD hoy en día deban dudar en ver a un psicólogo o a un psiquiatra (ver abajo, "¿Es la consulta psiquiátrica aconsejable para personas con IBD?"), si ellos sienten que les ayuda a enfrentar mejor el impacto emocional de sus enfermedades. Pero es importante recordar que ya que la principal causa del IBD

es biológica, no emocional, únicamente la terapia con medicamentos puede controlar la enfermedad. Ahora se reconoce que no hay características de personalidad que predispongan al desarrollo del IBD y hoy, hay muchos más profesionales en salud mental que tienen experiencia en el tratamiento de personas con estas enfermedades.

¿JUEGAN LOS FACTORES EMOCIONALES ALGÚN PAPEL EN EL CURSO DE IBD?

El cuerpo y la mente son inseparables y están interrelacionados de numerosas y complejas maneras, algunas veces reconocidas en la medicina actualmente. En muchos centros están floreciendo institutos que tratan el cuerpo y la mente. Se ha observado que en los momentos de estrés físico o emocional, los pacientes pueden experimentar un agravamiento de los síntomas, tales como el aumento del dolor abdominal o diarrea. Esto se relaciona con cambios en el funcionamiento fisiológico del tracto gastrointestinal y disminuyen la resistencia a la inflamación, en lugar de incrementar la inflamación. Se ha mostrado ahora que el estrés crónico severo lleva a un incremento de la inflamación. Estos efectos, sin embargo, deberán ser cuidadosamente separados de la causa principal de IBD, la cual no está basada en lo emocional. Los síntomas de muchas enfermedades, aún aquellas sin causa biológica conocida, pueden agravarse debido a situaciones estresantes.

¿PUEDEN LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE CROHN Y LA COLITIS ULCEROSA, TALES COMO EL SEVERO DOLOR ABDOMINAL Y LA DIARREA CRÓNICA, CAUSAR DIFICULTADES EMOCIONALES?

De hecho sí pueden. Diferentes personas hacen frente a la enfermedad física de diferentes maneras. Algunas personas pueden hacer frente a enfermedades severas sin una reacción emocional extraordinaria. Otros individuos experimentan angustia emocional cuando desarrollan una enfermedad orgánica seria y crónica como IBD.

¿CUÁLES SON ALGUNAS DE LAS REACCIONES QUE MANIFIESTAN LOS INDIVIDUOS AFECTADOS POR IBD?

No es sorprendente que algunos pacientes encontrarán difícil hacer frente a una enfermedad seria y crónica, sea diabetes juvenil, reumatismo cardíaco, asma o IBD. Tales enfermedades presentan una amenaza en lo que se refiere a su salud, su calidad de vida, incluyendo su bienestar físico y emocional, su funcionamiento social y aún su autoestima. En estas situaciones, los individuos pueden exhibir reacciones emocionales incluyendo ansiedad, depresión, negación de una enfermedad crónica o una necesidad de dependencia. Estas reacciones constituyen una respuesta a la enfermedad y no a su causa. Cuando estas respuestas emocionales interfieren con el funcionamiento diario, es entonces importante

que el paciente busque y logre establecer formas de mejorar su respuesta psicológica. Esto puede lograrse individualmente con familia o amigos, el médico del paciente o un consejero de salud mental.

¿SE JUSTIFICA QUE LOS PACIENTES SE SIENTAN CULPABLES DE HABER SIDO ELLOS MISMOS LOS CAUSANTES DE SU ENFERMEDAD Y POR LO TANTO CAUSARLES PROBLEMAS A SUS FAMILIAS ASÍ COMO A SÍ MISMOS?

No, en absoluto. Los sentimientos de culpa pueden ser el resultado del concepto que el paciente pueda tener de que IBD es causado por factores psicológicos, y que de alguna forma el paciente pudiera haber causado su propia enfermedad al no haber controlado sus emociones. Esta manera de pensar no tiene fundamentos. IBD no es causado por emociones, ni por nada que los pacientes hayan hecho o dejado de hacer que pudiera haber prevenido la enfermedad. Los sentimientos de culpa son completamente injustificados y desmerecidos. Esta manera de pensar y sentir en realidad dificultan el hacer frente con la carga física y emocional que tienen que sobrellevar los pacientes de IBD. Es por lo tanto importante disipar esos sentimientos de culpa.

¿SE JUSTIFICA QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA SE SIENTAN CULPABLES DE QUE ELLOS SON DE ALGUNA FORMA LOS CAUSANTES DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE / PARIENTE?

No, en absoluto. Como se anota arriba, no hay bases para asumir ninguna culpa causante en la detonación de IBD, ya sea de parte del paciente o de algún miembro de su familia, tal como el esposo, esposa, hijos, padres o hermanos. Ellos pueden estar seguros que la transmisión genética de esta enfermedad es únicamente en el rango del 5 al 7% si uno de los padre tiene Crohn y menos si la enfermedad es colitis ulcerosa.

¿CUÁL ES LA MEJOR MANERA DE MANEJAR EL MIEDO QUE SUSCITAN LOS POSIBLES "BROTOS" DE LAS ENFERMEDADES?

La mejor manera de manejar la IBD, es buscar un tratamiento efectivo. La mayoría de los pacientes con IBD pueden ahora manejarse muy bien mediante medicamentos anti-inflamatorios. Actualmente hay numerosos medicamentos incluyendo los orales que han sido encontrados como una terapia efectiva particularmente en colitis ulcerosa. Su médico, quien es el experto en tratar con estas enfermedades, decidirá cuál medicamento es mejor para su condición particular. Adicionalmente, es importante darse cuenta de que una buena relación médico-paciente hace

posible tratar efectivamente con la mayoría de las complicaciones que pudieren surgir.

¿CÓMO SE PUEDE LIDIAR CON LOS ATAQUES DE GAS, DIARREA O DOLOR EN UN LUGAR PÚBLICO?

Para su propia comodidad y tranquilidad, cuando sale lejos de casa ayuda si planea su itinerario por adelantado. Tiene que ser muy práctico. Aprenda dónde están localizados los baños en los restaurantes, las tiendas, en un viaje o mientras utiliza algún transporte público. Siempre lleve ropa interior adicional o papel del baño en caso de necesitarlo súbitamente. Trate de ser muy realista acerca de sus necesidades y sus ataques de dolor. De esta manera, será capaz de ayudarse a si mismo y ganar la cooperación de otros porque seguirán su ejemplo y entenderán. El conocer más acerca de como reacciona su cuerpo a cierto grupos de alimentos puede ser también de gran ayuda. Puede tratar una dieta por eliminación en la cual deje usted de comer ciertos alimentos y luego gradualmente reintroducirlos para ver como reacciona a cada uno de ellos su intestino. Elimine alimento que su intestino no pueda tolerar y de esta manera puede mantenerse mejor.

Sus amigos cercanos estarán conscientes de que su condición hace que tenga severos dolores que vienen y van. Ellos pueden aprender, con su ayuda, que a pesar de sus buenas intenciones, hay poco que ellos puedan hacer pero permitirle a usted manejar su dolor de la mejor manera posible. (El folleto de la CCFA "Dieta y

Nutrición" le proporciona más información sobre este tópico).

¿HAY ALGUNA SUGERENCIA EN PARTICULAR PARA PACIENTES QUE ESTÉN PLANEANDO VIAJAR?

Siempre infórmele a su doctor sobre sus planes de viaje. Aprenda el nombre genérico de sus medicamentos y cerciórese de que tenga suficiente dotación para cubrir sus necesidades. Si es posible, pídale a su médico que le dé algunos nombres de médicos que ejercen en el área que planea visitar. Si usted planea visitar un país subdesarrollado, la consulta con un especialista en la materia puede valer la pena. Puede usted encontrar más sugerencias acerca de viajar con IBD, así como una lista de fundaciones IBD en el extranjero, siendo el sitio Web de CCFA (www.cdfa.org).

¿QUÉ TIPOS DE MEDICAMENTOS SON RECOMENDABLES PARA HACER FRENTE A CUALESQUIERA DE LAS DIFICULTADES PSICOLÓGICAS QUE PUEDEN OCURRIR CON RELACIÓN A IBD?

Generalmente, los medicamentos no son necesarios para el estrés psicológico cuando se le asocia con agravamiento de IBD. Algunos individuos pueden experimentar una gran cantidad de dificultades psicológicas (principalmente ansiedad o depresión), sin embargo, puede ser de ayuda el ponerlo bajo

medicamento. Su médico puede tomar esta decisión o referirlo a un psiquiatra en casos ocasionales. Los medicamentos anti-ansiolíticos son generalmente usados durante períodos breves, y los medicamentos antidepresivos pueden ser usados ya sea para síntomas severos de depresión o para el manejo de dolor crónico resultante de la enfermedad. En general, los medicamentos usados para el tratamiento de angustia psicológica no interferirán con los medicamentos usados para el tratamiento de IBD.

¿ES RECOMENDABLE LA CONSULTA PSIQUIÁTRICA PARA PACIENTES CON IBD?

Para la mayoría de los pacientes que experimenten alguna ansiedad y otras reacciones de índole emotivo a la enfermedad, no es necesaria la psicoterapia formal. Los médicos que tienen experiencia con la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son generalmente capaces de ofrecer ayuda, incluyendo el apoyo emocional que es tan necesario.

Sin embargo, para pacientes que experimenten perturbaciones emocionales severas o que están ansiosos por encontrar maneras más efectivas de hacer frente a su enfermedad, el remitirse a un psicólogo o psiquiatra puede ser útil. Deberá tenerse cuidado para buscar a un profesional de salud mental que esté familiarizado con IBD y que pueda entender algunas de las dificultades psicológicas de los que tienen este desorden.

¿CÓMO PUEDE UNO ENCONTRAR AL TERAPEUTA ADECUADO?

Preferentemente, el médico que atiende deberá ser capaz de asistir al paciente para encontrar al terapeuta adecuado. Esta decisión puede basarse en el tipo de tratamiento indicado (por ejemplo, psicoterapia, entrenamiento en relajamiento, consulta para medicamento, etc.) o la experiencia y habilidad del terapeuta. Algunas veces otros pacientes de IBD pueden sugerir los nombres de terapeutas adecuados.

¿EXISTEN ATRIBUTOS ESPECIALES EN UN PSICOTERAPEUTA QUE SEAN PARTICULARMENTE ÚTILES PARA PACIENTES DE IBD?

Sí, es importante que además de poseer las habilidades estándar, el terapeuta deberá estar genuinamente interesado en tratar IBD. El terapeuta deberá estar totalmente familiarizado con el curso normal y errático de estas enfermedades, deberá estar al corriente con las diversas complicaciones de IBD, y deberá estar familiarizado con las diferentes terapias con medicamentos utilizadas. Es también de gran importancia que el médico principal y el psicoterapeuta mantengan una relación de trabajo estrecha de tal forma que sus esfuerzos cooperen para ayudar al paciente.

¿CÓMO SON AFECTADOS LOS JÓVENES POR IBD EN TÉRMINOS DE SU IMPACTO EMOCIONAL?

Los jóvenes tienden a ser afectados más severamente por cualquier enfermedad orgánica que los individuos que han establecido por sí mismos un sitio en la vida y que han aprendido a hacer frente a la adversidad. Por ejemplo, la adolescencia es una etapa en que los individuos buscan ser más independientes y más autosuficientes como parte de la madurez normal. Sin embargo, la enfermedad crónica puede imponer una dependencia de la familia, los médicos, o el sistema de salud y esto es un ajuste difícil para los adolescentes. Por lo tanto, no es sorprendente que las dificultades emocionales junto con IBD pueden ser mayores en los grupos de jóvenes que entre otros adultos. Por el contrario, los principios antes mencionados, aplican a jóvenes al igual que a los adultos.

¿LA CIRUGÍA DE ILEOSTOMÍA TIENE UN EFECTO EN EL ESTADO EMOCIONAL DEL PACIENTE O EN SU HABILIDAD PARA HACERLE FRENTE?

La cirugía está recomendada para una minoría de pacientes de IBD, cuando la enfermedad no puede ser controlada por medicamentos. Cuando la cirugía es necesaria, impone algún riesgo inmediato al individuo, pero en las circunstancias apropiadas el riesgo deberá ser sopesado con los beneficios esperados. Con la cirugía moderna y los cuidados previos y

posteriores a la operación, los peligros de complicaciones serias resultantes de una cirugía son bajos. Algunos pacientes incapaces de ser ayudados por tratamiento con medicamento o resecciones estándar del intestino pueden tener que someterse a una ileostomía. Esta forma de cirugía presenta algunos problemas adicionales de adaptación. Sin embargo, la mayoría de los pacientes pueden hacer frente más fácilmente a los problemas con la ayuda de médicos informados y que provean al paciente de información.

Organizaciones tales como la 'United Ostomy Association' (36 Executive Park, Suite 120, Irvine, CA 92714) y la "J-pouch support group" (www.jpouc.org) pueden ser recursos muy útiles. Las asociaciones de ostomía nacionales y locales tratan estas preguntas en sus numerosas publicaciones, foros y sitios web, y pueden con frecuencia proporcionar consejos útiles para el paciente de cirugía tanto en la etapa preoperatoria como en la postoperatoria. Estas sesiones de consejos son generalmente proporcionados mediante un programa de visitas en el hospital y el hogar

Una de las mayores preocupaciones de personas que deben de hacer frente a una ileostomía es si ellos podrán gozar de una vida sexual sana. La experiencia ha mostrado que la actividad sexual mejora en lugar de empeorar, especialmente en pacientes que estuvieron gravemente enfermos antes de la cirugía.

¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS ATRIBUTOS EN PACIENTES CON IBD QUE PODRÍAN CONTRIBUIR A UN BUEN PRONÓSTICO?

Idealmente, el paciente deberá aceptar IBD de manera realista, sin sentir autocompasión, sin sentimiento de culpa y sin culpar a otros por su enfermedad. Si es posible, el paciente deberá tratar la enfermedad de una manera directa y pragmática; haciéndolo más fácil para amigos y familiares el aceptar la enfermedad como parte de su relación con el paciente.

El paciente deberá seguir con sus actividades diarias tanto como sea posible, seguir las instrucciones del médico y mantener una actitud positiva y un enfoque optimista de la vida. La comunidad médica recientemente reconoció que una buena calidad de vida es la meta más alta del médico que trata IBD; ayudar a los pacientes a reanudar sus vidas a pesar de la enfermedad. Con el respaldo de los especialistas en salud, amigos y familiares y un tratamiento adecuado, usted puede aprender a controlar sus intestinos, en lugar de que sea al revés. Algunas veces el comportamiento de un paciente puede causar dificultades -si la persona usa la enfermedad para manipular a otros en la familia. Dichos problemas pueden ser abordados por un buen psicólogo clínico u otro profesional en salud mental que tenga experiencia en el tratamiento de personas con enfermedades crónicas.

El seguir los consejos de su médico relacionados con su tratamiento clínico es crucial para hacer frente a su enfermedad. Además, varias

estrategias para manejar su condición pueden ayudarlo a tener mejor control de ella. Estas técnicas tienden a minimizar los niveles de estrés y mejorar el funcionamiento diario. Las estrategias para manejar la situación incluyen soporte social (por ejemplo, participando en un grupo de soporte) educación, solución de problemas y una reevaluación positiva de experiencias angustiantes.

En suma, la mayoría de los expertos están de acuerdo que la disfunción psicosocial es parte del IBD en ciertos individuos, en lugar de una causa o característica única de la enfermedad en sí misma. No hay duda que el vivir con una enfermedad crónica nos propone muchos desafíos. Pero es igualmente importante recordar que la mayoría de las personas con IBD viven vidas plenas, a pesar de su enfermedad: van a la escuela, trabajan, sostienen a una familia, viajan y hacen deporte. El aprender mucho y trabajar en equipo con su familia, amigos y especialistas de salud, usted también, puede tomar control de su enfermedad y gozar todo lo que la vida le pueda ofrecer.



CROHN'S
&
COLITIS
FOUNDATION
OF AMERICA

CROHN & COLITIS FOUNDATION OF AMÉRICA

OFICINAS NACIONALES
386 Park Avenue South
17th. Floor
New York, NY 10016-8804

Tel: 800.932.2423

e-mail: info@ccfa.org

www.ccfa.org

FOLLETOS EN ESTA SERIE

Acerca de enfermedad de Crohn –

Acerca de la colitis ulcerosa –

Medicamentos – Terapia de Mantenimiento - Dieta y Nutrición –

Factores emocionales – Complicaciones – Cirugía – Temas de la

Mujer – Acerca del cancer de Colon - Guía para padres –

Guía para el maestro –

Guía para niños y adolescentes

PARA INFORMACIÓN SOBRE CÓMO SER MIEMBRO
DE LA CCFA, FAVOR DE LLAMAR AL

800.932.2423

un
800.932.2423
futuro
sin enfermedad
de Crohn
y sin
Colitis

www.ccfafa.org

Cover Art donated by Latino Crohn's patient:
Rolando Briseno & Alternative Inc.

The printing of this brochure
was made possible by grants from:
Albert & Elaine Borchard Foundation

and

