

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD DE CROHN



Marta Iglesias Rey

Psicóloga. Servicio de Aparato Digestivo. Unidad de Enfermedad Inflamatoria. Fundación para la investigación en enfermedades del Aparato Digestivo (FIENAD)

Manuel Barreiro de Acosta

MD, PhD. Servicio de Aparato Digestivo. Unidad de Enfermedad Inflamatoria. Fundación para la investigación en enfermedades del Aparato Digestivo (FIENAD)

Introducción

La enfermedad crónica, su tratamiento y sus secuelas modifican nuestras metas, nuestras expectativas y nuestras esperanzas. Concretamente la enfermedad de Crohn (EC) afecta de manera significativa el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas que la sufren. Por ello está justificada la intervención de los profesionales de la psicología tanto en la evaluación como en el tratamiento de la EC.

A partir de estas consideraciones, en el presente capítulo se hace un análisis de los factores psicológicos estrechamente asociados a la EC. Esto se hace asumiendo una visión de la enfermedad desde un enfoque que se conoce como biopsicosocial, en el que se entiende la existencia de una estrecha relación entre los factores biológicos, psicológicos y sociales en relación con el curso, la expresión clínica, el tratamiento y las recaídas de la enfermedad.

Hemos querido resolver cuestiones psicológicas que preocupan realmente a los pacientes con EC y para ello, las siguientes preguntas están formuladas en base a inquietudes reales encontradas en foros para pacientes en internet, tanto de nuestro país como de países de habla inglesa.

“Soy estudiante de posgrado y ni siquiera quiero pensar en la posibilidad de que esto interfiera con mi éxito profesional. ¿Cómo va a afectar a mi vida la EC?”

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica tiene una serie de implicaciones en todos los ámbitos de la vida de una persona. Algunas personas pueden tolerar una discapacidad grave y pese a ello sentirse afortunados por poder recibir algún tratamiento, mientras que otros se muestran totalmente insatisfechos con una mínima disfunción. En consecuencia, el paciente con una enfermedad crónica realiza su propia valoración sobre su estado global frente a varios aspectos de su vida (adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral) y por eso decimos que la calidad de vida tiene una naturaleza subjetiva. Así pues, cómo afecte la EC depende en alto grado del nivel de adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos de una y otro. Ello implica que una persona con un trastorno crónico debe afrontar con éxito los retos que la enfermedad le demanda para conseguir restablecer una vida de la mejor calidad posible y que la enfermedad interfiera mínimamente en la consecución de las metas vitales de cada persona.

Durante los últimos años, para los profesionales involucrados en los cuidados de la EC, ha cobrado gran importancia la mejoría de la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. De hecho, actualmente en todas las investigaciones que se llevan a cabo para evaluar la eficacia de nuevos fármacos, no sólo se considera la mejoría de la actividad clínica, sino que también se tiene en cuenta su efecto sobre la calidad de vida.

“Entonces, ¿cómo debo afrontar mi enfermedad?”

Los niveles de calidad de vida en la EC dependen en alto grado de que las personas ejecuten conductas de afrontamiento eficaces, es decir, adaptativas. Sin embargo, el problema es determinar qué tipo de estrategias de afrontamiento son más eficaces en la adaptación a la enfermedad crónica.

Cuando una persona recibe el diagnóstico de EC tiene lugar una adaptación psicológica en un relativo breve período de tiempo. La presencia de la EC además de irrumpir de forma brusca en la vida de la persona, también puede obstaculizar la educación, especialmente entre los pacientes que se encuentren en períodos de formación académica, y el proceso de socialización cuando se presenta en edades muy tempranas. En caso de personas más adultas puede repercutir en su carrera laboral, en su vida familiar y social.

Las reacciones más comunes en el momento del diagnóstico son: evaluar el impacto que la enfermedad puede tener en mi vida diaria y en mis planes de futuro; una reacción de alivio emocional por saber por fin qué es lo que tengo (y en muchos casos que de verdad tengo algo), sentimientos de aflicción y culpa. Además, se ponen en marcha una serie de conductas nuevas como por ejemplo tomar el tratamiento con regularidad, buscar apoyo social, modificar la dieta, controlar el estrés, etc. Este ajuste es un proceso complejo y dinámico probablemente influido por la edad de comienzo de la enfermedad, la gravedad de la misma, la interferencia con los planes futuros, las creencias que cada persona tenga sobre la salud y la enfermedad y las demandas relacionadas con la propia enfermedad. Después de esta adaptación inicial, cada persona va a experimentar cambios en el ajuste debido al carácter crónico y fluctuante de la EC: algunas personas centran toda su energía en la enfermedad e intentan hacer cosas que ayuden a mejorar su salud (dejar el tabaco, seguir las indicaciones de tratamiento, etc.), mientras que otras buscan más el consuelo de amigos y familiares, centrándose básicamente en su estado emocional. No podemos afirmar que unas sean mejores que otras, ya que dependerá del momento y de las circunstancias en las que se pongan en marcha (aunque dejar de fumar es altamente recomendable siempre para todo el mundo y especialmente para los pacientes con EC). La evidencia de la que disponemos hasta el momento apunta a que algunos tipos de estrategias de afrontamiento sí se relacionan con emociones negativas como por ejemplo la ansiedad y la depresión. Este es el caso de una forma de afrontamiento en la que la persona suele adoptar una actitud pasiva centrada básicamente en sus propias emociones, dejando de lado el problema que está generando esa situación. En este caso nos estaríamos refiriendo al uso de estrategias que no son adaptativas para la persona porque le están generando un perjuicio, como tampoco lo son negar el diagnóstico o la propia enfermedad o la puesta en marcha de conductas que puedan dañar nuestra salud (consumo de tabaco u alcohol, no acudir a las revisiones médicas, abandono del tratamiento, etc.). En los pacientes a los que les cueste asumir su enfermedad, además de una relación fluida con su médico, podría estar aconsejado el apoyo psicológico por parte de un profesional.

“¿Por qué es importante contar con el apoyo familiar y social?”

La EC no sólo afecta a la persona que la padece, sino que también tiene repercusiones a nivel familiar y social. A nivel familiar se produce un desequilibrio provocado por las limitaciones que la propia enfermedad impone al paciente, siendo la propia familia la que en numerosas ocasiones debe asumir la actividad laboral y social que desarrollaba antes la persona enferma, además de sus cuidados. Asimismo a nivel social es frecuente que se dejen de realizar actividades que antes resultaban placenteras pero que ahora por miedo (por ejemplo, por el temor a encontrarse mal y no disponer de un baño cercano), o incluso por problemas emocionales (tristeza, aislamiento, etc.) han dejado de realizarse.

Tanto la familia como la red social tienen un papel fundamental en los procesos de afrontamiento. Su forma de actuación es la siguiente: ambas ayudan a reducir el impacto psicológico del estrés generado por la propia enfermedad o por la vida diaria y además, mejoran el estado físico, prestando un soporte fundamental en la rehabilitación y recuperación de la salud.

Sin embargo, aunque en la mayoría de los casos la familia es fundamental, en ocasiones sus actuaciones pueden ser perjudiciales para el enfermo. Nos referimos a los casos concretos en los que un miembro de la familia (madre, cónyuge) asume el papel activo al tomar todas las decisiones, impidiendo que el propio enfermo asuma el control sobre su enfermedad y sus cuidados. Otro aspecto muy importante es que también pueden proporcionar información sobre estrategias de afrontamiento que la persona desconocía. De hecho, estar comprometido o entregado en una relación, matrimonio o convivencia, está asociado a un mejor pronóstico que estar soltero, separado o viudo no sólo en la EC, sino en muchas circunstancias médicas importantes.

“¿Por qué será que en épocas en las que los nervios andan más atacados es cuando peor me siento?”

La enfermedad en sí misma tiene un impacto estresante, puesto que produce un desequilibrio en la vida de la persona, y el objetivo principal es conseguir reestablecer ese equilibrio. Pero además, los pacientes con EC deben enfrentarse también al estrés que proviene de la vida diaria. El estrés puede afectar al bienestar psicológico y de esta forma influir en la gravedad de los síntomas, puesto que los pacientes con EC suelen considerar el estrés como una causa muy importante del origen o empeoramiento de sus síntomas. Por todo ello en los últimos años ha aumentado la evidencia sobre el estrés, la desregulación del sistema inmune y los cambios de la permeabilidad del colon, ya que el sistema nervioso y el aparato digestivo se encuentran estrechamente relacionados y esta es la razón principal por la que cuando estamos más nerviosos sentimos la necesidad de ir más veces al baño, se nos quiten las ganas de comer o bien notemos un cierto “aleteo en el estómago”, dependiendo de las personas.

Estos datos lo que sugieren son posibles vías para una relación entre el estrés y la EC. Sin embargo, hasta el momento no se puede afirmar que el estrés tenga un papel directo en la aparición de la EC. Por tanto, aunque el estrés afecta a la calidad de vida y al curso clínico de la EC, debemos mantenernos prudentes respecto a su rol en la aparición de la enfermedad.

“Me despierto todas las mañanas con miedo de lo que va a pasar y estoy deprimido todo el día...”

La EC supone un fuerte impacto a nivel emocional. La EC implica por una parte la experiencia de amenaza y por otra la experiencia de pérdida. De hecho, algunos datos indican que los pacientes con EC son más ansiosos y están más deprimidos que la población general. En nuestro medio hemos observado que el porcentaje de síntomas ansiosos (39%) y depresivos (24%) es elevado, incluso en pacientes que se encuentran en remisión. Por tanto, incluso sin síntomas, se mantienen estos aspectos psicológicos.

La amenaza puede tener que ver tanto con los problemas directos derivados de la enfermedad (dolor, incapacidad, etc.), pero también con la falta de control sobre todo lo que está sucediendo. A esto se une el que pueden aparecer problemas económicos, problemas de comunicación familiar y que la enfermedad se vaya convirtiendo en el eje central de la vida del paciente.

Por lo que se refiere a las pérdidas, incluiría tanto la pérdida de la salud, de la capacidad de trabajar, de no poder quedar con los amigos... En esas circunstancias, la persona tiende a ver lo que sucede a su alrededor de manera más negativa o también exagerada, puesto que es incapaz, dada su situación, de ver las cosas de forma objetiva. También pueden unirse sentimientos de culpa y aflicción al ver sufrir a las personas de su entorno. El momento en el que una persona con EC es más vulnerable a presentar un problema emocional es en el momento del diagnóstico y durante los brotes, que es cuando la enfermedad es más intrusiva y se hace notar. Una vez más sería recomendable la valoración de apoyo psicológico en determinados pacientes.

Lecturas recomendadas

1. Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vázquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, Domínguez-Muñoz JE. Impacto psicológico de la enfermedad de Crohn en pacientes en remisión: riesgo de ansiedad y depresión. *Rev Esp Enferm Dig.* 2009;101:249-57.
2. Graff LA, Walker JR. Psychological factors. En: Bernstein C (ed). *The Inflammatory Bowel Disease Yearbook*, Vol 4. 2007. Remedica: London, UK.
3. www.LIFEandIBD.org