

CUESTIONES PSICOLÓGICAS RELACIONADAS CON LA COLITIS ULCEROSA

12

D. Manuel Barreiro de Acosta. MD, PhD.

Servicio de Aparato Digestivo. Unidad de Enfermedad Inflamatoria.

Introducción

La enfermedad crónica, su tratamiento y sus secuelas modifican la calidad de vida de los pacientes que las padecen y, en consecuencia, sus expectativas y esperanzas de futuro. Concretamente la colitis ulcerosa afecta de manera significativa el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas que la sufren. Por ello está justificada, en ciertas ocasiones, la intervención de los profesionales de la psicología tanto en la evaluación como en el tratamiento de la colitis ulcerosa.

A partir de estas consideraciones, en el presente capítulo se hace un análisis de los factores psicológicos estrechamente asociados a la colitis ulcerosa. Esto se hace asumiendo una visión de la enfermedad desde un enfoque que se conoce como *biopsico-social*, 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. Un aspecto que va a marcar todo esto es el hecho de que la gran mayoría de los pacientes sean jóvenes.

Hemos querido resolver cuestiones psicológicas que preocupan realmente a los pacientes con colitis ulcerosa 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.

“Acabo de terminar mis estudios y me encuentro preparando unas oposiciones, no dejo de pensar si mi enfermedad puede interferir con mi éxito profesional... ¿Cómo va a afectar a mi vida la colitis ulcerosa?”

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica tiene una serie de implicaciones en todos los ámbitos de la vida de una persona. Algunos pacientes 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 colitis ulcerosa depende en alto grado del nivel de adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos de una y otro. En general los pacientes con colitis ulcerosa tienen disminuida su calidad de vida, en los brotes suelen presentar diarrea y sangre por lo que les impide realizar una vida normal. Sin embargo en los períodos en remisión o sin brote, su calidad de vida aumenta y les permite en la mayoría de las ocasiones intentar realizar una vida lo más normal posible. De ahí la importancia de tomar el tratamiento no solo en los brotes, sino también en los períodos sin actividad.

Durante los últimos años para los profesionales involucrados en los cuidados de la colitis ulcerosa, 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 colitis ulcerosa 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, generalmente joven, recibe el diagnóstico de colitis ulcerosa tiene lugar una adaptación psicológica en un período de tiempo relativamente breve.

La presencia de la colitis ulcerosa 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 al 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. Después de esta adaptación inicial, cada persona va a experimentar cambios en el ajuste debido al carácter crónico y fluctuante de la colitis ulcerosa: algunas personas centran toda su energía en la enfermedad e intentan hacer cosas que ayuden a mejorar su salud (acudir a las consultas regularmente, 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. 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 el problema que está generando esa situación de lado. 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.).

A 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 colitis ulcerosa 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 e 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 colitis ulcerosa sino en muchas circunstancias médicas importantes. Una de los probables motivos es que numerosos estudios han demostrado que los pacientes sin pareja presentan un peor cumplimiento de las medicaciones.

“¿Cómo influye el estrés en mi colitis ulcerosa?”

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 colitis ulcerosa 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 colitis ulcerosa suelen considerar el estrés como una causa muy importante del origen o empeoramiento de sus síntomas.

Los pacientes deben tener en cuenta que el estrés no es la causa de su colitis ulcerosa, pero algunos estudios han demostrado que situaciones estresantes o acontecimientos vitales traumáticos pueden exacerbar una colitis ulcerosa que está en remisión, es decir aumentar las posibilidades de un nuevo brote. Lamentablemente no todos los estudios han confirmado estas teorías y otros estudios no han encontrado relación entre brotes y estrés.

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

La colitis ulcerosa supone un fuerte impacto a nivel emocional. La colitis ulcerosa implica por una parte la experiencia de amenaza y por otra, la experiencia de pérdida. De hecho algunos datos indican que los pacientes con colitis ulcerosa son más ansiosos y están más deprimidos que la población general; 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, como 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 colitis ulcerosa 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.

“Y si me opero, ¿tendré una calidad de vida normal?”

Normalmente los pacientes con colitis ulcerosa que se operan son los más graves, por lo tanto, los que tienen una peor calidad de vida. Sin embargo, los pacientes operados pueden presentar secuelas como reservoritis o alteraciones en su función reproductiva, por lo que desafortunadamente su calidad de vida no va a igualarse a la de la población sana. Algunos estudios han demostrado que en los pacientes con colitis ulcerosa operados su calidad de vida puede compararse a la que presentan durante los brotes leves. No existe consenso, pero datos recientes sugieren que pacientes con ileostomía definitiva en general podrían tener una mejor calidad de vida que los que presentan un reservorio. Sin embargo, esto hay que tomarlo con cautela pues deben analizarse aspectos estéticos como el hecho de que una persona joven sea portadora definitiva de un estoma que puede afectarle psicológicamente.

Referencias

- <http://www.lifeandibd.org/>
- Kuruvilla K, Osler T, Hyman NH. A comparison of the quality of life of ulcerative colitis patients after IPAA vs ileostomy. *Dis Colon Rectum*. 2012;55:1131-7.
- F. Casellas Jordá. "Calidad de vida postcirugía de la colitis ulcerosa". Avances en el manejo de la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa. J. García Paredes, C. Taxonera Samsó, A.S.Peña. Arán ediciones S.L. 2006.
- Iglesias M, Vázquez MI, Barreiro-de Acosta M "La alexitimia y la enfermedad inflamatoria intestinal" *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al día*. Año 2011. Vol 10 nº 2:132-8.