Lo que usted debe saber sobre

la cistitis intersticial (síndrome de vejiga dolorosa)

(What you need to know about interstitial cystitis/ painful bladder syndrome)

U.S. Department of Health and Human Services
NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

NIDDK NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES
National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse

Lo que usted debe saber sobre la cistitis intersticial (síndrome de vejiga dolorosa)

(What you need to know about interstitial cystitis/ painful bladder syndrome)

U.S. Department of Health and Human Services
NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

NIDDK NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES
National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse

Índice

¿Qué es la cistitis intersticial (síndrome de vejiga dolorosa)? 1

¿Cuáles son los signos de un problema de la vejiga? 2

¿Cuáles son las causas de los problemas de control de la vejiga? 4

¿Quiénes padecen IC/PBS? 5

¿Qué pruebas usará el médico para diagnosticar IC/PBS? 6

¿Qué tratamiento ayuda a las personas que padecen IC/PBS? 9

Puntos para recordar 19

Esperanza a través de la investigación 20

Cómo obtener más información 21

Agradecimientos 22

¿Qué es la cistitis intersticial (síndrome de vejiga dolorosa)?

La cistitis intersticial (síndrome de vejiga dolorosa), IC/PBS por sus siglas en inglés, es una de varias afecciones que causa dolor de vejiga y la necesidad de orinar con frecuencia y con urgencia.

La vejiga es un órgano en forma de globo donde el cuerpo almacena la orina. Cuando usted tiene un problema de la vejiga, usted podría notar ciertos signos y síntomas.

¿Cuáles son los signos de un problema de la vejiga?

Los signos de un problema de la vejiga son

- **Urgencia.** La sensación de tener que ir al baño *¡ya!* Sentir urgencia es normal si usted no ha orinado en algunas horas, o si ha tomado mucho líquido. Pero quizás tenga un problema si normalmente siente la urgencia de orinar antes de que su vejiga haya tenido tiempo de llenarse. La urgencia surge repentinamente y sin motivo obvio. A veces, usted podría tener un accidente cuando la urgencia llega tan rápidamente que no le da tiempo de llegar a un baño.

- **Frecuencia.** La sensación de tener que orinar mucho más a menudo que los demás. Los médicos y enfermeras usan el término “micción”, que quiere decir vaciar la vejiga. La mayoría de las personas vacían la vejiga entre cuatro y siete veces al día. Es probable que lo haga más a menudo si toma

  - grandes cantidades de líquido
  - medicinas o pastillas de agua, para la presión arterial, llamadas diuréticos

  Si tiene que vaciar la vejiga más de ocho veces al día y no toma diuréticos ni bebe mucho líquido, puede que tenga un problema.

- **Dolor.** La sensación de algo más que una molestia al tener ganas de orinar. Tener la vejiga llena puede ser molesto, pero no debe ser doloroso. Si siente ardor o dolor intenso en la vejiga o en la uretra (la abertura por donde sale la orina del cuerpo), puede que tenga un problema.

Algunas personas tienen dolor pero no padecen urgencia ni frecuencia. Otras personas padecen urgencia y frecuencia pero no tienen dolor.

¿Cuáles son las causas de los problemas de control de la vejiga?

Hay muchos problemas que pueden causar urgencia, frecuencia y dolor en la vejiga. Algunos de ellos son

- infecciones
- trastornos del intestino
- endometriosis (tejido que suele recubrir la matriz pero aparece fuera de las estructuras pélvicas)
- cáncer de vejiga

Su médico le hará preguntas y pruebas para encontrar la causa de sus problemas de vejiga. Por lo general, el médico descubrirá que usted padece una infección o tiene vejiga hiperreactiva. Pero los problemas de urgencia, frecuencia y dolor no siempre son causados por una infección.

A veces, la causa es difícil de encontrar. Si todos los resultados de las pruebas son normales y se descartan todas las demás enfermedades, su médico quizás determine que usted padece IC/PBS.

¿Quiénes padecen IC/PBS?

Tanto hombres como mujeres pueden padecer de IC/PBS, aunque éste afecta al doble de mujeres que hombres. Puede ocurrir a cualquier edad, pero es más común en personas de mediana edad.

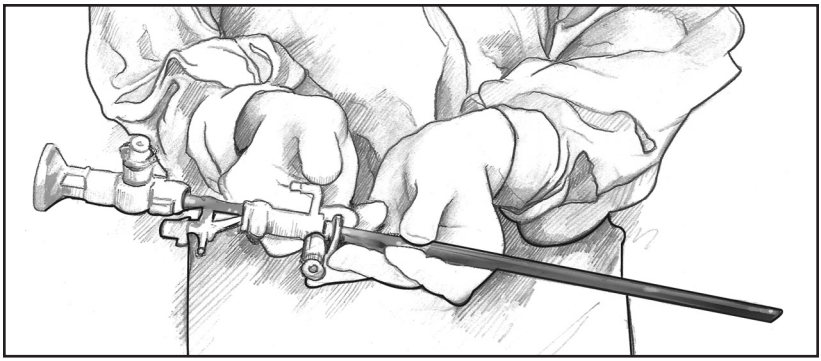
Las personas con IC/PBS casi nunca tienen dolor en la vejiga todo el tiempo. El dolor generalmente viene y va, a medida que la vejiga se llena y luego se vacía. El dolor puede desaparecer durante semanas o meses y luego regresar. Las personas con IC/PBS se refieren a un ataque de dolor en la vejiga como a un agravamiento de síntomas. Las personas con dolor en la vejiga a veces sufren de agravamiento de síntomas debido al estrés. Pero el estrés por sí solo no causa que una persona padezca IC/PBS.

¿Qué pruebas usará el médico para diagnosticar IC/PBS?

Varias pruebas pueden ser necesarias para encontrar la causa de dolor en la vejiga.

Muestra de orina. Puede que reciba un recipiente para llevar al baño en el consultorio médico. En este caso, un profesional de la salud le dará instrucciones para recolectar orina en el recipiente. Si tiene una infección en la vejiga, su orina tendrá gérmenes y a veces pus que se pueden ver con un microscopio. El médico puede tratar una infección recetándole antibióticos. Si su orina se encuentra libre de gérmenes durante semanas o meses, pero sigue teniendo dolor en la vejiga, el médico quizás determine que tiene IC/PBS.

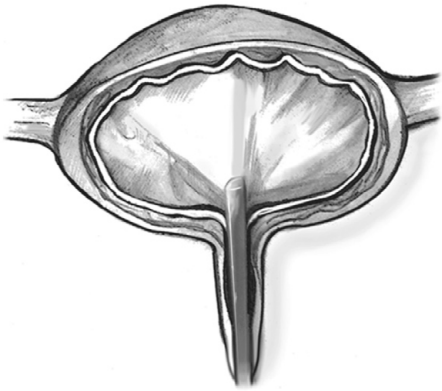
Examen de la vejiga con un cistoscopio. Puede que el médico le haga un examen para examinar el interior de su vejiga con un cistoscopio. En este examen el médico guía la punta del cistoscopio con cuidado por la uretra y hacia la vejiga. De este modo el médico puede ver dentro de su vejiga, mirando a través de un visor al otro extremo del cistoscopio. El médico tal vez llene la vejiga de líquido. Cuando la vejiga está llena, el médico puede ver mejor la pared interna. Después del examen, usted eliminará el líquido naturalmente a través de la uretra.



Cistoscopio

El interior de la vejiga

¿Qué descubre el médico al examinar el interior de la vejiga con un cistoscopio? El examen puede ayudarle a detectar si hay cáncer en la vejiga. Además, si hay una piedra en la vejiga, el médico puede detectarla y removerla con el cistoscopio.



Escala de síntomas. Su médico quizás le pida que complete un formulario con una serie de preguntas sobre cómo se siente. El médico no usa la escala para diagnosticar IC/PBS, sino para comprender mejor cómo usted está respondiendo al tratamiento.

Si bien las pruebas pueden ayudar al médico a diagnosticar IC/PBS, por lo general las partes más importantes de la evaluación son una revisión detallada de los síntomas y un examen físico.

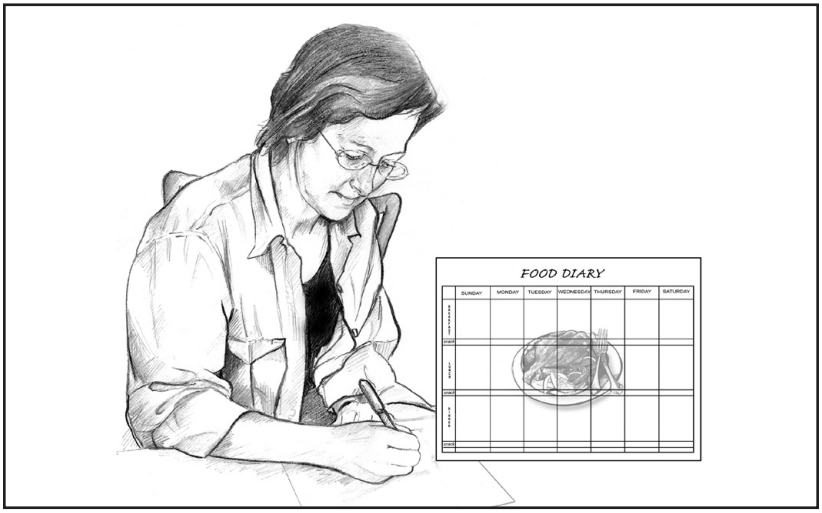
¿Qué tratamiento ayuda a las personas que padecen IC/PBS?

No se ha encontrado ningún tratamiento para IC/PBS que funcione en todos los casos. El médico o enfermera trabajarán con usted para encontrar un plan de tratamiento que responda a sus necesidades específicas.

El plan de tratamiento puede incluir

- cambios en la dieta
- cambios del estilo de vida
- fortalecimiento de la vejiga
- actividad y ejercicio
- terapia física
- varios tipos de medicinas

Es normal tener algunos fracasos con el tratamiento, pero con el pasar del tiempo, usted y su médico o enfermera encontrarán un plan que le dé cierto alivio y le ayude a sobrellevar su enfermedad.



Llevar un registro diario de lo que consume puede ayudarlo a determinar si ciertos alimentos le provocan agravamiento de dolor en la vejiga.

Cambios en la dieta y del estilo de vida

Ciertos alimentos y bebidas provocan síntomas en algunas personas con IC/PBS. Para otras no hay una relación entre los síntomas y lo que consumen.

Identificar a los alimentos que causan dolor puede requerir de cierto ensayo y error. Lleve un registro diario de lo que consume y anote las horas en las que le duele la vejiga. Revise el registro para ver si hay una relación entre el consumo de ciertos alimentos y el dolor en la vejiga. Por ejemplo, el registro podría revelar que siempre sufre de agravamiento de síntomas después de comer alimentos con mucho ácido, como tomates y naranjas.

Algunos médicos recomiendan tomar un antiácido con todas las comidas. Esta medicina disminuye la cantidad de ácido que llega a la orina.

Si hace cambios a su dieta (es decir, a lo que consume), recuerde que siempre es importante comer una variedad de alimentos saludables.

Fortalecimiento de la vejiga

El fortalecimiento de la vejiga es una manera de ayudar a la vejiga a retener más orina. Las personas con dolor en la vejiga a menudo adquieren el hábito de ir al baño tan pronto como sienten dolor o urgencia. De este modo, se acostumbran a orinar antes de que la vejiga esté realmente llena. El cuerpo se puede acostumbrar a ir al baño con demasiada frecuencia. El fortalecimiento de la vejiga ayuda a aumentar la capacidad de la vejiga. Es decir, ayuda a que la vejiga retenga más orina antes de manifestar la necesidad de orinar.

Haga lo siguiente para fortalecer la vejiga:

- Lleve un registro para seguir su progreso diario. Anote las horas a las que orina. También anote cuánto tiempo pasa entre cada ida al baño para orinar. Por ejemplo, quizás descubra que va al baño cada 40 minutos.
- Intente aumentar el tiempo entre cada ida al baño para orinar. Si normalmente orina cada 40 minutos, intente esperar al menos 50 minutos antes de ir al baño.
- Si le duele la vejiga, vaya al baño. Pero es posible que las ganas de orinar desaparezcan si las ignora. Busque formas de relajarse o distraerse cuando sienta la primera urgencia.

- Después de unos días, intente aumentar el tiempo otra vez. Por ejemplo, hasta 60 ó 70 minutos. Tal vez descubra que las ganas de orinar no vuelven tan pronto.

Actividad y ejercicio

Si tiene IC/PBS, es posible que lo menos que quiera hacer es ejercicio. Pero mucha gente piensa que algunos ejercicios sencillos ayudan a aliviar los síntomas. Por ejemplo, caminar o hacer estiramientos leves.

Terapia física

Puede que su médico o enfermera le sugiera hacer ejercicios para la pelvis. Los músculos de la pelvis sostienen la vejiga en su lugar y ayudan a controlar la evacuación de la vejiga. El primer paso es encontrar el músculo correcto a apretar. Un médico, enfermera o terapeuta físico puede ayudarle. Una forma de encontrar los músculos es imaginar que está intentando dejar de expulsar gas. Apriete los músculos que usaría. Si siente un tirón, está apretando los músculos correctos para los ejercicios pélvicos.

Puede que necesite hacer estos ejercicios para

- fortalecer los músculos de la pelvis, a fin de aguantar la orina más fácilmente

- aprender a relajar los músculos de la pelvis si la tensión muscular es una causa de su dolor en la vejiga

Algunos terapeutas físicos se especializan en ayudar a las personas con dolor en la pelvis. Pida a su médico o enfermera que le ayuden a encontrar un profesional capacitado en terapia física para los músculos del suelo de la pelvis ("pelvic floor physical therapy" en inglés).

Reducción del estrés

El estrés no causa IC/PBS. Pero el estrés puede provocar dolor de vejiga en las personas con IC/PBS. Las medidas para reducir el estrés, como relajación diaria, pueden ayudar a controlar algunos síntomas de IC/PBS.

Medicinas orales

Las siguientes medicinas para el dolor pueden ayudar a controlar el dolor leve en la vejiga:

- aspirina
- ibuprofeno (por ejemplo, Advil y Motrin)
- acetaminofeno (por ejemplo, Tylenol)

Hable con su médico si piensa que necesita una medicina más fuerte para el dolor. Puede que su médico le recomiende pentosán polisulfato de sodio, que se comercializa con el nombre Elmiron.

La medicina Elmiron

- fue aprobada para el tratamiento del dolor de IC/PBS
- puede demorar hasta 6 meses para que usted note una mejoría
- no funciona en todos los casos, pero algunas personas con IC/PBS han encontrado alivio al tomarla
- requiere la receta de un médico

Si usted nota que los síntomas no mejoran después de 6 meses, es probable que esta medicina no dé resultado.

Los investigadores también están examinando otros tipos de medicinas:

- Las medicinas para la acidez estomacal podrían ayudar con los síntomas de la vejiga reduciendo la cantidad de ácido producido en el cuerpo.
- Los relajantes musculares pueden evitar que la vejiga se apriete en el momento equivocado. Mantener los músculos de la vejiga relajados ayuda a aliviar los síntomas de IC/PBS.

Estiramiento de la vejiga

El médico tal vez estire la vejiga al llenarlo con líquido. El médico administra un anestésico para prevenir el dolor y ayudar a relajar los músculos de la vejiga. Algunos pacientes han dicho que sus síntomas se aliviaron luego de este procedimiento.

Medicinas para la vejiga

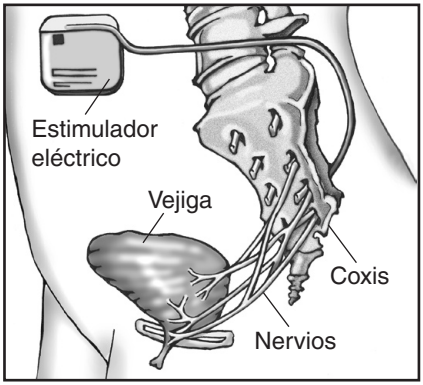
Muchos pacientes con IC/PBS encuentran alivio después de un tratamiento en el que la vejiga se llena con una medicina líquida. El médico introduce un tubo en la vejiga y la llena lentamente con un líquido que alivia la irritación de las paredes de la vejiga. Se puede usar un compuesto llamado dimetil sulfóxido (DMSO por sus siglas en inglés) o una solución que contiene heparina y una medicina para el dolor llamado lidocaína.

El paciente retiene el líquido en la vejiga durante unos 15 minutos y luego lo libera. Este tratamiento se puede hacer una vez a la semana o cada dos semanas durante 1 ó 2 meses. Puede que no se sienta mejor hasta llegar al tercer o cuarto tratamiento.

Estimulación de los nervios

Si ha probado ejercicio, medicinas y cambios en la alimentación, pero nada parece ayudar, tal vez quiera considerar en la estimulación de los nervios. Este tratamiento envía impulsos eléctricos suaves a los nervios que controlan la vejiga.

Al principio, puede probar un sistema que envía los impulsos a través de electrodos colocados en la piel. Si esta terapia funciona en su caso, debería pensar en la posibilidad de que le pongan un dispositivo en el cuerpo. El dispositivo funciona enviando pequeños impulsos de electricidad a los nervios alrededor de la vejiga.



Dispositivo implantado para la estimulación de los nervios

Para algunos pacientes, este tratamiento alivia el dolor en la vejiga y los problemas de frecuencia y urgencia. Para otros, alivia la frecuencia y la urgencia pero no el dolor. En algunos pacientes no da ningún resultado.

Los científicos no saben con certeza cómo funciona la estimulación de los nervios. Algunos creen que los impulsos eléctricos bloquean las señales de dolor transportadas por los nervios. Si el cerebro no recibe la señal del nervio, no puede sentir el dolor. Otros piensan que la electricidad libera endorfinas, que son hormonas que bloquean el dolor naturalmente.

Cirugía

Como último recurso, su médico podría sugerir una cirugía para remover toda o parte de la vejiga. La cirugía no cura el dolor de IC/PBS en todos los casos. Pero si usted ha probado todas las demás opciones y su dolor sigue siendo intolerable, la cirugía es una opción que se debe considerar.

Hable con su médico y con su familia sobre los posibles beneficios y efectos secundarios de la cirugía.

Puntos para recordar

- Los problemas de la vejiga tienen muchas causas posibles.
- Su médico necesitará hacer pruebas para determinar la causa de sus problemas de la vejiga. Si los resultados de todas las pruebas son normales, puede que tenga IC/PBS.
- Ninguna opción de tratamiento para IC/PBS funciona para todos.
- Los tratamientos para IC/PBS pueden incluir ejercicio y cambios en la dieta.
- Algunas medicinas para IC/PBS se toman por vía oral. En otras, el médico las introduce directamente en la vejiga a través de un tubo.
- La estimulación de los nervios ayuda a algunas personas con IC/PBS.
- La cirugía es el último recurso de tratamiento para IC/PBS.

Esperanza a través de la investigación

El National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK por sus siglas) patrocina programas dirigidos a entender las causas de IC/PBS y a encontrar tratamientos para aliviar sus efectos. La Division of Kidney, Urologic, and Hematologic Diseases, parte de NIDDK, apoya a la Interstitial Cystitis Clinical Research Network. Esta red incluye a muchas universidades y centros médicos que trabajan juntos para probar nuevos tratamientos para IC/PBS.

Los participantes en los estudios clínicos pueden participar más activamente en el cuidado de su salud, tener acceso a nuevos tratamientos de investigación antes que sean ampliamente disponibles, y ayudar a otras personas al contribuir con la investigación médica. Para más información sobre estudios actuales, visite *www.ClinicalTrials.gov.*

Cómo obtener más información

Nota: Algunas de las opciones para comunicarse con las siguientes organizaciones están disponibles solamente en inglés.

American Urological Association Foundation
1000 Corporate Boulevard
Linthicum, MD 21090
Teléfono: 1–800–828–7866
ó 410–689–3990
Fax: 410–689–3998
Correo electrónico:
patienteducation@auafoundation.org
Internet: www.auafoundation.org
www.UrologyHealth.org
(Material en español:
www.urologyhealth.org/espanol)

Interstitial Cystitis Association
100 Park Avenue, Suite 108A
Rockville, MD 20850
Teléfono: 1–800–HELP–ICA (1–800–435–7422)
ó 301–610–5300
Fax: 301–610–5308
Correo electrónico: ICAmail@ichelp.org
Internet: www.ichelp.org
(Material en español:
archives.ichelp.org/xlt-es/welcome.html)

Agradecimientos

Las publicaciones producidas por el Centro Coordinador son revisadas cuidadosamente por los científicos del NIDDK y por expertos fuera de la organización. El National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse, que en español se llama Centro Coordinador Nacional de Información sobre las Enfermedades Renales y Urológicas, desea agradecer a las siguientes personas por su ayuda con la revisión científica y editorial de la versión original de esta publicación:

Philip Hanno, M.D.
University of Pennsylvania

Edward Stanford, M.D.
Center for Advanced Pelvic Surgery
Centralia, IL

Gracias también a Vicki L. McClelland, directora ejecutiva de la Free Medical Clinic of the Northern Shenandoah Valley en Winchester, VA, por facilitar la evaluación de la versión original de esta publicación con el público.

El Gobierno de los Estados Unidos no apoya ni prefiere ningún producto ni compañía en particular. Los nombres comerciales, patentados y de compañías que aparecen en este documento se usan únicamente porque se consideran necesarios en el contexto de la información provista. Si algún producto no se menciona, la omisión no significa ni implica que el producto no sea satisfactorio.

National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse

3 Information Way
Bethesda, MD 20892–3580
Teléfono: 1–800–891–5390
TTY: 1–866–569–1162
Fax: 703–738–4929
Correo electrónico: nkudic@info.niddk.nih.gov
Internet: www.urologic.niddk.nih.gov

El National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC) es el Centro Coordinador Nacional de Información sobre las Enfermedades Renales y Urológicas, un servicio del National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK). Este Instituto forma parte de los National Institutes of Health, que a su vez dependen del Department of Health and Human Services de los Estados Unidos. Fundado en 1987, el NKUDIC proporciona información sobre enfermedades del sistema renal y urológico a las personas con trastornos renales y urológicos y a sus familiares, así como a los profesionales de la salud y al público en general. El NKUDIC responde a preguntas, produce y distribuye publicaciones y colabora estrechamente con organizaciones profesionales, gubernamentales y de pacientes para coordinar los recursos sobre las enfermedades renales y urológicas.

Esta publicación no tiene derechos de autor. El NKUDIC otorga su permiso a los usuarios de esta publicación para que pueda ser reproducida y distribuida en cantidades ilimitadas.

Esta publicación se encuentra en *www.urologic.niddk.nih.gov/spanish/indexsp.asp.*

Esta publicación puede contener información sobre medicamentos. Durante la preparación de esta publicación, se incluyó la información más actualizada disponible. Para recibir información al día, o si tiene preguntas sobre cualquier medicamento, comunicase con la U.S. Food and Drug Administration (FDA). Llame gratis al 1–888–463–6332 (1–888–INFO–FDA), o visite su sitio web en *www.fda.gov* (en español: *www.fda.gov/AboutFDA/EnEspanol*). Consulte a su proveedor de atención médica para obtener más información.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH
AND HUMAN SERVICES
National Institutes of Health

NIDDK | NATIONAL INSTITUTE OF
DIABETES AND DIGESTIVE
AND KIDNEY DISEASES

NIH Publication No. 11–5750S
Septiembre 2011