

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

Signos de un problema de la vejiga	1
Causa de los problemas de control de la vejiga.....	3
Quiénes padecen IC/PBS	4
Pruebas para diagnosticar IC/PBS.....	4
Tratamientos para IC/PBS	7
Algunas cosas que debe recordar	15
Esperanza a través de la investigación	16
Cómo obtener más información	17
Agradecimientos	18

El dolor en la vejiga puede ser un síntoma de varios problemas de salud. Por ejemplo, una piedra o una infección de las vías urinarias. A veces los mismos síntomas implican diferentes cosas.

Este librito ofrece información sobre una posible causa del dolor en la vejiga: cistitis intersticial (IC por sus siglas en inglés) o síndrome de vejiga dolorosa (PBS por sus siglas en inglés). A continuación se referirá a este problema de salud sólo por sus siglas en inglés, “IC/PBS”.

La vejiga es un órgano con forma de globo donde el cuerpo almacena la orina. Cuando una persona tenga un problema de la vejiga, probablemente note ciertos signos o síntomas.

Signos de un problema de la vejiga

Algunos signos de un problema de la vejiga son

- **Urgencia:** la sensación de tener que ir al baño *¡ya!* Esto 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 de repente y sin motivo obvio. A veces, 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 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.

Causa 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 (cuando el tejido que suele recubrir la matriz 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

Este problema de salud afecta a hombres y mujeres, pero es nueve veces más común en las mujeres.

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.

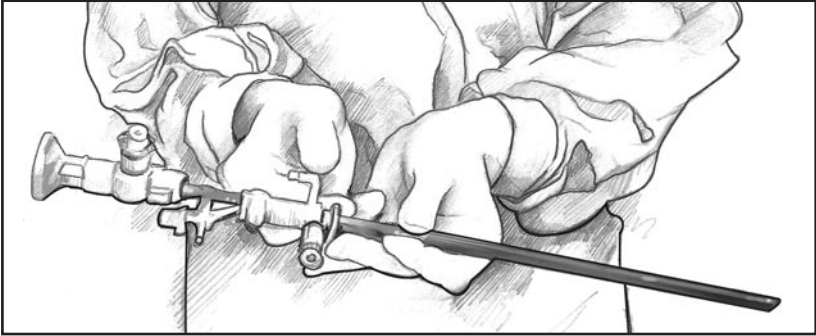
Las personas con IC/PBS a veces sufren dolor en la vejiga debido al estrés. Pero el estrés por sí solo no hace que una persona padezca IC/PBS.

Pruebas para diagnosticar IC/PBS

Hay varias pruebas para diagnosticar la causa del dolor en la vejiga. Muchas veces es necesario hacer más de una prueba.

- **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.



Cistoscopio.

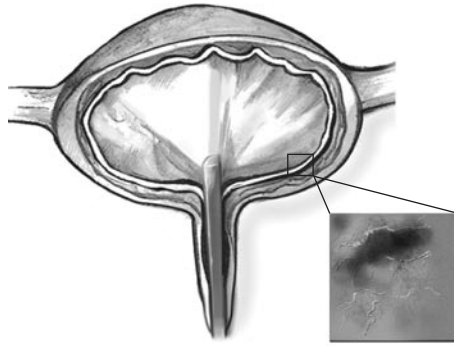
- **Examen de la vejiga con un cistoscopio.** Puede que el médico le haga un examen para examinar el interior de su vejiga con un cistoscopio. En este examen el médico guía la punta del cistoscopio con cuidado por la uretra hasta la vejiga. De este modo puede ver dentro de su vejiga, mirando a través de un visor al otro extremo.



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.

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 para calificar los 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, sólo forman parte de una evaluación completa. Por lo general, las partes más importantes de la evaluación son una revisión detallada de los síntomas y un examen físico.

Tratamientos para IC/PBS

Hay varios tratamientos disponibles para IC/PBS. Ningún tratamiento funciona en todos los casos. Tal vez tenga que probar dos o tres tratamientos antes de encontrar un plan que le dé resultado. Tenga paciencia. No se dé por vencido si lo primero que prueba resulta inadecuado en su caso.

Cambios en lo que consume

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.



Lleve un registro diario de lo que consume para determinar si ciertos alimentos le provocan dolor en la vejiga.

Si el dolor que sufre se debe a ciertos alimentos, es muy importante identificarlos. 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 dolor 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

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. Esto es un problema que debe evitar.

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 diario de las horas en las que orina. Tenga en cuenta 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, lo que implica un fortalecimiento de la vejiga.

Actividad

Si tiene IC/PBS, es posible que no quiera hacer ejercicio debido al dolor o la necesidad de orinar frecuentemente. Pero mucha gente piensa que algunos ejercicios sencillos ayudan a aliviar los síntomas. Por ejemplo, caminar o hacer estiramientos suaves.

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. Una forma de encontrar los músculos es imaginar que está intentando dejar de evacuar gases. Apriete los músculos que usaría. Si siente un tirón, está apretando los músculos correctos para los ejercicios pélvicos. Los médicos, enfermeras y terapeutas físicos pueden ayudarle también.

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 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.

Este medicamento

- fue aprobado para el tratamiento del dolor de IC/PBS
- requiere la receta de un médico
- no funciona en todos los casos
- puede tomar hasta 6 meses para dar resultado (si no da resultado en 6 meses, es probable que no funcione para esa persona)

Los investigadores también están examinando otros tipos de medicamentos.

- Puede que algunos medicamentos usados en el tratamiento de la depresión también ayuden con los síntomas del dolor en la vejiga. Por ejemplo, la amitriptilina.
- 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 haga un procedimiento para estirar la vejiga. Para hacer esto llena la vejiga con líquido después de administrarle una medicina para hacerlo dormir. Algunos pacientes han dicho que sus síntomas se aliviaron luego de este procedimiento.

Medicinas para la vejiga

Muchos pacientes con IC/PBS se benefician 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) o una solución que contiene heparina y un medicamento 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.

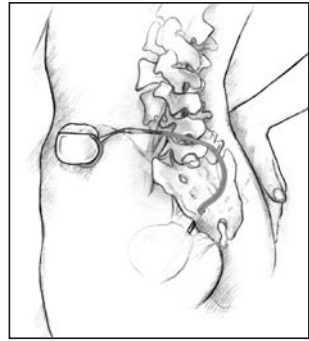
Estimulación de los nervios

Si ha probado ejercicio, medicinas y cambios en la alimentación, pero nada parece ayudar, tal vez quiera pensar 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 en forma similar a un marcapaso, enviando pequeños impulsos de electricidad a los nervios alrededor de la vejiga.

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.



Dispositivo implantado para la estimulación de los nervios.

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 debería considerar.

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

Algunas cosas que debe 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 lo que consume.
- Algunas medicinas para IC/PBS se toman por vía oral. Otras se introducen directamente en la vejiga a través de un tubo en procedimientos médicos.
- 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, DKUHD por sus siglas, apoya a la Interstitial Cystitis Clinical Research Network, ICCRN por sus siglas. Esta red incluye a muchas universidades y centros médicos que trabajan juntos para probar nuevos tratamientos para IC/PBS.



En español

- el NIDDK se llama Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales
- la DKUHD se llama División de Enfermedades Renales, Urológicas y Hematológicas
- la ICCRN se llama Red de Investigación Clínica sobre la Cistitis Intersticial

Cómo obtener más información

Nota: Si quiere ponerse en contacto con una de las siguientes organizaciones, es posible que necesite la ayuda de un intérprete o algún familiar o amigo bilingüe. No todas las organizaciones ofrecen asistencia en español.

American Urological Association Foundation

1000 Corporate Boulevard

Linthicum, MD 21090

Teléfono: 1-866-RING-AUA (746-4282)

ó 410-689-3700

Fax: 410-689-3800

Correo electrónico: patienteducation@auafoundation.org

Internet: www.auafoundation.org

www.UrologyHealth.org

(en español: www.urologyhealth.org/espanol)

Interstitial Cystitis Association

110 North Washington Street, Suite 340

Rockville, MD 20850

Teléfono: 1-800-HELP-ICA (435-7422)

ó 301-610-5300

Fax: 301-610-5308

Correo electrónico: icemail@ichelp.org

Internet: www.ichelp.org

(en español: archives.ichelp.org/xlt-es/welcome.html)

Interstitial Cystitis Network

Administrative Offices

4983 Sonoma Highway, Suite L

Santa Rosa, CA 95409

Teléfono: 707-538-9442

Fax: 707-538-9444

Internet: www.ic-network.com

Agradecimientos

El National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse, que en español se llama Centro Coordinador Nacional de Información sobre las Enfermedades Renales y Urológicas, agradece a las siguientes personas por su ayuda con la revisión científica y editorial de la versión en inglés 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 en inglés 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
Fax: 703-738-4929
Correo electrónico: nkudic@info.niddk.nih.gov
Internet: www.kidney.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.

Las publicaciones producidas por el NKUDIC son revisadas cuidadosamente por los científicos del NIDDK y por expertos fuera de la organización.

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 puede contener información sobre medicamentos usados para tratar una afección médica. Durante la preparación de este librito, el NIDDK incluyó la información más actualizada disponible. Ocasionalmente, se publica información nueva sobre medicamentos. Para recibir información al día, o si tiene preguntas sobre cualquier medicamento, comuníquese con la U.S. Food and Drug Administration (FDA). Llame gratis al 1-888-463-6332 (INFO-FDA), o visite su sitio web en www.fda.gov (en español: www.fda.gov/oc/spanish/default.htm). Consulte a su médico 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. 08-5750S
Junio 2008