



ISSN: 1561-3194
Rev. Ciencias Médicas. Mayo.-jun, 2013; 17(3):102-111

ARTÍCULO ORIGINAL

Caracterización psicológica de escolares con enfermedad celíaca en Pinar del Río

Psychological characterization of schoolchildren suffering from Celiac disease

Armando Yosbel Rodríguez Gutiérrez

Licenciado en Psicología. Metodólogo de Extensión Universitaria. Instructor. Facultad de Ciencias Médicas "Dr. Ernesto Che Guevara de la Serna". Pinar del Río. Correo electrónico: ayrg@princesa.pri.sld.cu

Aprobado: 11 de abril del 2013.

RESUMEN

Introducción: la enfermedad celíaca es una enfermedad gastrointestinal crónica, caracterizada por una intolerancia permanente a las proteínas del gluten.

Objetivo: caracterizar psicológicamente a escolares diagnosticados con enfermedad celíaca en las edades comprendidas entre los 6 años hasta los 10 años 11 meses y 29 días, a partir de la enumeración de las características sociodemográficas de esta población.

Material y método: se realizó un estudio con diseño no experimental, transversal-descriptivo en 11 pacientes escolares diagnosticados con enfermedad celíaca en la provincia de Pinar del Río en el periodo junio 2010 a marzo 2012.

Resultados: la mayor cantidad de población celíaca en edad escolar reside en zona rural, predominando el sexo masculino, raza blanca y un alto por ciento diagnosticado después de los dos años de edad. Presentan dificultades en el área del aprendizaje, así también dificultades en su coeficiente intelectual en las escalas verbal y general, constituyendo la atención sostenida simple, la atención sostenida compleja y el tiempo de estimación las áreas de mayor dificultad en estos pacientes.

Conclusiones: las alteraciones psicológicas se expresan en altos niveles de ansiedad y miedo, sentimientos de tristeza y abandono, con bajos niveles de tolerancia a la frustración, temor, algunos pacientes hicieron reiteradas referencias

a castigos físicos, a las ves que se mostraban hipersensibles emocionalmente, tímidos e irritables. Un grupo elevado mostró dificultades en la adherencia al tratamiento basado en una dieta rigurosa, elemento de vital importancia para el control de la enfermedad y la calidad de vida del paciente.

DeCS: Enfermedad celíaca/psicología, Enfermedades gastrointestinales.

ABSTRACT

Introduction: celiac disease is a chronic gastrointestinal condition characterized by a permanent intolerance of gluten proteins.

Objective: to characterize schoolchildren psychologically (6-10 years, 11 months and 29 days old) suffering from celiac disease, considering a list of socio-demographic features in this population.

Material and Method: a study having a non experimental, cross-sectional and descriptive design which comprised 11 schoolchildren suffering from celiac disease in Pinar del Rio Province taking the period of June 2010 to March 2012.

Results: the majority of celiac schoolchildren reside in rural zones, male sex and Caucasian race prevailed; the highest percentage was diagnosed after the two years old. They presented difficulties in the learning area; Intelligence Quotient (IQ) mainly in verbal and general scales, constituting the simple and complex sustained attention along with the estimation of time were the major difficulties found in these patients.

Conclusions: psychological alterations were expressed in high levels of anxiety and fears, feelings of sadness together with abandonment, with low levels of tolerance to frustration, fears, and some patients made repeated references to physical punishments. At the same time they were emotionally oversensitive, shy and irritable. Most of them showed difficulties to follow the treatment based on a strict-food diet, a very essential element to the control of this disease and the quality of life for these children.

DeCS: Celiac disease/psychology, Gastrointestinal diseases.

INTRODUCCIÓN

La primera descripción de la enfermedad celíaca, fue hecha por el médico Aretaeus de Capadocia en el siglo II AC, designando la enfermedad como "el que padece del intestino". Sólo en el año 1888, el patólogo inglés Samuel Gee describió la enfermedad en niños, usando conceptos más modernos. Posteriormente, Dicke, pediatra holandés, demostró la relación entre la ingesta de cereales y la manifestación de síndrome de mala absorción. Más tarde se confirmó la importancia del trigo en la génesis de la enfermedad. Estudios posteriores de Dicke y van de Kamer establecieron la relación causa-efecto existente entre ingesta de alimentos con gluten y aparición de los síntomas de la enfermedad, quedando establecido que el único tratamiento eficaz, vigente hasta la actualidad, es una dieta libre de gluten, mantenida estrictamente y de por vida.¹

La enfermedad celíaca es una enfermedad crónica caracterizada por una intolerancia permanente a las proteínas del gluten y en particular a una fracción proteica del trigo, cebada, centeno y posiblemente la avena, que se produce en individuos genéticamente susceptibles y cursa con una mala absorción de nutrientes relacionada con la edad y la situación del paciente, se basa en síntomas clínicos de mala absorción intestinal, acompañada de una mucosa de yeyuno

aplanada (atrofia subtotal o total de vellosidades intestinales). Remisión clínica e histológica al establecer una dieta sin gluten y recaída clínica e histológica consecutiva a la reintroducción del gluten en la dieta.²

Dentro de las enfermedades digestivas crónicas, la enfermedad celíaca es una de las menos estudiadas en nuestro medio en cuanto a la repercusión social y psicológica que esta puede tener sobre el grupo familiar y el niño que la padece.³

La enfermedad celíaca es una patología de distribución global, que puede ser diagnosticada a cualquier edad y que afecta múltiples órganos y sistemas. Tiene una prevalencia mundial de alrededor de 1%, sin embargo se estima que ésta es aún mayor, ya que 10% de las personas afectadas no son diagnosticadas.

En estudios de pesquisa realizados en población sana, en Europa y Estados Unidos de Norteamérica la frecuencia de enfermedad celíaca ha sido descrita en 1:100 y 1:150, respectivamente. En Sudamérica estudios han señalado frecuencias de 1:1675 a 1:6816. La enfermedad celíaca, además, afecta principalmente a jóvenes, en especial mujeres con una proporción de 2,5:14.⁴

La enfermedad celiaca aumenta conforme su estudio se extiende de forma mundial y afecta a cualquier grupo étnico o región, como consecuencia de migraciones, procesos de globalización, factores genéticos entre otros.

En España, la prevalencia en 2006 era de 1/389, siendo en 2008 de 1/100, convirtiéndose en la enfermedad crónica intestinal más frecuente en ese país. En Almería, según datos de la Asociación Provincial de Celiacos de Almería, en 2008 contaba con 311 socios, cantidad que aumenta con los años.⁵

Los estudios realizados en Cuba han permitido demostrar que la enfermedad celíaca puede presentarse en los países caribeños, incluso en pacientes de la raza negra o mestizos de esta región tropical del continente americano.³

En la provincia de Pinar del Río, existen 42 pacientes en edad pediátrica diagnosticados como positivos por el Departamento de Gastroenterología del Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla a partir del examen de antitransglutaminanza.

La esteatorrea y mala absorción inducidas por el gluten en el paciente celíaco produce una desnutrición y como consecuencia, una lentificación o detención del crecimiento y del desarrollo tanto físico como mental, según sea el grado de afectación en el paciente. Es un hecho que la desnutrición conduce, cuando es mantenida en la etapa en el que el niño requiere de proteínas y calorías para su crecimiento a un daño cerebral, que después de llegar a un punto crítico que puede ser irreversible.⁶

Algunos investigadores plantean que la enfermedad crónica en sí no presupone una población psicológicamente desviada, sino que la misma sensibiliza al individuo desde el punto de vista emocional ante las situaciones estresantes de la vida diaria.⁷

Los factores psicológicos que se asocian al enfermo celíaco en el medio familiar juegan un importante papel en el padecimiento del niño ya que la familia puede influir negativamente en él, la ausencias físicas y/o emocionales de algún familiar allegado al niño es un ejemplo de esto, el niño necesita de la presencia de sus padres, de la comunicación con estos, de saberse querido y protegido, de compartir experiencias positivas y negativas con ellos.

La convivencia, los problemas con las drogas, las enfermedades graves o la muerte le provocan al menor experiencias desagradables ya que no están preparados emocionalmente para estos eventos que pueden inducir a crisis familiares, así como también la violencia familiar ya sea física, verbal o psicológica, que desgraciadamente es muy común en estos tiempos y que generan sentimientos de hostilidad hacia quienes la practican y sentimientos de pavor, depresión, ansiedad, timidez, agresividad para quien es agredido, en este caso los niños.⁸

Atendiendo a la necesidad de perfeccionar en nuestro sistema de salud las diferentes formas de abordar desde el punto de vista psicológico al enfermo celíaco y en especial a la población infantil con un padecimiento que requiere la reestructuración de los estilos de vida y hábitos alimentarios, es que se concibe este proyecto investigativo que busca aportar un material teórico que nos permita tener una concepción holística del enfermo que se estudia, a la vez que resulta en un paso importante en nuestra provincia en el camino para mejorar la calidad de vida psicológica de estos pacientes.

Por lo anteriormente expuesto se hizo necesario caracterizar psicológicamente a esta población de niños celíacos para evaluar la afectación cognitiva producida por la enfermedad celíaca en el escolar desde 6 años a 10 años 11 meses y 29 días en la provincia de Pinar del Río, atendiendo a su coeficiente intelectual y proceso de atención y describir posibles afectaciones psicológicas presentes en los pacientes estudiados en esta investigación, lo que representa explícitamente el objetivo de nuestro estudio. El presente trabajo aporta elementos teóricos para el estudio de esta enfermedad en la provincia de Pinar del Río.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio con un diseño no experimental, transversal - descriptivo en 11 pacientes escolares diagnosticados con enfermedad celíaca en la provincia de Pinar del Río en el periodo comprendido entre junio 2010 a marzo 2012.

De una población de 42 pacientes en edad pediátrica diagnosticados por el Departamento de Gastroenterología del Hospital Pediátrico Provincial de Pinar del Río "Pepe Portilla" a partir del examen de antitransglutaminanza como positivos con enfermedad celíaca, se seleccionaron 11 infantes como sujetos tipos en edad escolar comprendida entre los 6 años hasta los 10 años 11 meses y 29 días.

Quedan excluidos de la muestra el resto de los pacientes que no están comprendidos en los parámetros antes mencionados.

Se realiza una triangulación de metodologías utilizando métodos cuantitativos y cualitativos a partir de la caracterización del niño con enfermedad celíaca, desde la dinámica, la estructura del objeto y la contradicción que es fuente de su desarrollo en la enfermedad crónica, analizándose la proyección lógica-histórica del fenómeno y reflexionando sobre su comportamiento futuro a partir de pruebas estandarizadas como: Test de Rotter, Dibujo de la familia, Test de WISC y WPPSI, Test de SESH. Entrevista semiestructurada, revisión de historia clínica e informe escolar.

RESULTADOS

Dentro de los resultados encontrados en el estudio realizado se observa que las familias nucleares biparentales predominan en las redes de apoyo de los enfermos celíacos representando el 45,4 % de las mismas, seguida por las familias extensas

con un 36,3 % de representatividad y las monoparentales con 18,9 %. El 100 % de la enfermedad afecta a la raza blanca.

La mayoría de los enfermos estudiados en la provincia de Pinar del Río fueron diagnosticados tardíamente, siendo este un factor de gran importancia en la adherencia terapéutica de estos pacientes, el 72,7 % después de los 2 años de edad y sólo el 27,2% presentaron un diagnóstico precoz.

La adherencia al tratamiento se comportó de forma asimétrica representando para la mayor parte de la muestra un factor estresante y de conflicto (63,6%) siendo sólo para la minoría (36,3%) de una asimilación sin dificultades.

Según los resultados del informe escolar reportados por los maestros de los enfermos celíacos, los mismos se caracterizan por una evaluación de regular (54,5%), por presentar algunas dificultades en el área del aprendizaje, aunque la conducta en la escuela en general es aceptable, el otro 45,4 % esta evaluado de bien, representando las cualidades de aprendizaje del alumnado sano promedio.

El test de desarrollo neurocognitivo (SESH) utilizado en la evaluación de la atención arrojó como resultado que la atención sostenida simple de esta muestra era normal en un 27,2% de los celíacos estudiados, presentando niveles de dificultad en el 72,7% de estos, la atención sostenida compleja mostró un 54,5% de dificultad en estos enfermos, siendo normal para el 45,4% de los mismos, con un tiempo de estimación normal para un 36,3% de los enfermos estudiados y dificultades en un 63,6% de esta muestra.

Entre las afectaciones del tipo psicológico en los enfermos celíacos resaltaron rasgos de ansiedades un (63,6 %) y miedos en la misma medida.

El 100% de la muestra reflejó sentimientos de abandono y de tristeza. El 63,6 % hace referencia a castigos. También son representativos los rasgos de agresividad física y verbal que estos niños muestran en las pruebas realizadas que asciende a un 54,5%.

De esta misma manera se reflejan rasgos de timidez (54,5%), hiperactividad (45,4%), hipersensibilidad (72,7%), siendo más bajo el nivel de irritabilidad (45,4%).

Dentro de los conflictos intrafamiliares hallados se hace referencia a agresión física hacia los niños en un 54,5%, en las respuestas registradas de los entrevistados se hace muy común refiriendo que: "El niño esta bravo con mamá porque mamá lo maltrató", "Lloro cuando me dan con el cinto", "Mi papa me suena". Supresión del juego como método de protección en un 63,3%, se refleja en expresiones como: "el niño esta bravo porque no lo dejan jugar", supresión de la TV como método correctivo en un 36,3% y conflictos por la supresión de alimentos a causa de la dieta sin gluten en un 100%, "al niño no le dieron helado", "no me quisieron dar el caramelo", "quería una pizza pero mi mama me dijo que no".

Este tipo de situación es común en niños diagnosticados después de los 2 años con una adherencia al tratamiento con dificultad y que añadido a eso presentaron una red de apoyo familiar deficiente en recursos y conocimiento para influir de forma positiva en función de instalar en el paciente los mecanismos necesarios para asumir su nueva situación sin que la perciba como una situación de conflicto. En este sentido, se ha constatado que muchos problemas de aprendizaje y/o conducta en los escolares se asocian a situaciones familiares inadecuadas (conflictos, carencia afectiva del niño, etc.)

Los mecanismos de control de la ansiedad utilizados por estos niños están encabezados por el llanto con un 72,7%, el aislamiento se muestra en un 54,5%, las respuestas agresivas de los enfermos a sus coetáneos o personas adultas están representadas por un 36,3% y perretas en un 45,4% de la muestra estudiada.

DISCUSIÓN

Por las características que tiene esta enfermedad, es de vital importancia la función afectiva, que brinda al paciente la sensación de equilibrio, esperanza, seguridad y confianza a través de todo el proceso de reestructuración de los estilos de vida resultantes del diagnóstico donde la familia, los trabajadores de la salud y los compañeros de estudio juegan un papel importante. Es interesante notar como en la muestra estudiada, donde a pesar que predominan las familias nucleares biparentales, existen hacia el interior de las familias conflictos que se expresan en el funcionamiento de estos niños tanto al asumir y adecuarse a su estado de salud, como en los demás espacios donde ellos se desarrollan, ya sea en el área escolar, las relaciones interpersonales o en el área familiar. En otros contextos, como en España, se han realizado estudios que indican que desde la familia se perciben como importantes las siguientes categorías o temas: percepción de la calidad de vida del celiaco y su entorno más cercano, ámbitos en los que se afecta la calidad de vida del celiaco, factores relacionados con el seguimiento y adhesión a la dieta sin gluten, necesidades del enfermo celiaco respecto a la sociedad, necesidad de ayudas y recursos y necesidades del enfermo celiaco y valoración del sistema sanitario ⁵, lo que resalta la importancia del vínculo de la familia con todo el proceso que se da desde el diagnóstico, hasta el acondicionamiento del enfermo en el proceso de salud-enfermedad.

Los factores psicológicos que se asocian al enfermo celiaco relacionado con el medio escolar se caracterizan por indicadores tales como la inadaptación escolar por diferentes motivos (problemas con los profesores, dificultad con el tratamiento en la escuela, ansiedad de separación del niño con sus padres a la hora de llegar a la escuela), dificultades académicas, dificultades a la integración del grupo escolar y dificultades en la adherencia terapéutica, que en ha sido reflejado también en estudios realizados en Europa y otros países desarrollados como EE.UU., Canadá y Australia ⁸, demostrando que esta situación surge como resultado del retardo del crecimiento en los niños que puede ser uno de los primeros síntomas de una enfermedad que presenta efectos periféricos como son bajo rendimiento escolar, dificultades de memoria, dificultades de la atención, conflictos psicológicos en el ajuste del enfermo a su nuevo estado que esta mediado por la privación de alimentos que hasta el momento le eran accesibles en una etapa donde son de mayor demanda y satisfacción. ⁶

Esto puede estar relacionado con que la mayoría de los enfermos estudiados en la provincia de Pinar del Río fueron diagnosticados tardíamente, el 72,7 % después de los 2 años e edad y solo el 27,2% tuvieron un diagnóstico precoz, lo que indica una gran dificultad para reestructurar estilos alimentarios ya establecidos de los que dependen la optimización del estado de salud del enfermo, pues el único tratamiento científicamente comprobado hasta ahora sigue siendo la dieta libre de gluten (trigo, cebada y centeno), que debe ser estricta y para toda la vida, independientemente del estado clínico del paciente ⁹, que puede responder además a las posibles limitantes para el tratamiento, que corresponde a la adherencia, ya sea por falta de motivación por parte del paciente, falta de información o situación económica. Otros autores señalan que las condiciones asociadas a baja adherencia son niños con diagnóstico a mayor edad, baja educación de los padres, bajo nivel socioeconómico, bajo conocimiento de la enfermedad y bajo entendimiento de sus consecuencias y complicaciones ⁸, si no se reconoce la enfermedad y se trata de

forma apropiada los pacientes pueden desarrollar desnutrición, y morir por las complicaciones, por lo que se considera que la dieta estricta puede afectar su bienestar psicosocial. Un diagnóstico precoz y la instauración de dieta sin gluten evitan el deterioro del estado de salud y la aparición de complicaciones.¹⁰

Un seguimiento cercano por personal entrenado, idealmente multidisciplinario, es una buena manera de mejorar la adherencia a la terapia.

Las alteraciones psicológicas que caracterizan a estos pacientes estudiados fueron diversas, muy representativas del cuadro clínico crónico y se observaban altos niveles de ansiedad, miedos, sentimientos de tristeza y abandono en la totalidad de la muestra, bajos niveles de tolerancia a la frustración temor a castigos físicos así como reiterada referencia a los mismos, altos niveles de hipersensibilidad acompañados de timidez e irritabilidad. Otros estudios realizados en Argentina indican que las alteraciones neurológicas y psicológicas descritas más frecuentes en estos enfermos incluyen depresión, ansiedad, irritabilidad, neuropatía periférica, ataxia cerebelosa y migraña.⁹

Por tanto podemos concluir que los escolares con enfermedad celíaca en Pinar del Río se caracterizan por:

La mayor cantidad de población celiaca en edad escolar de la provincia Pinar del Río reside en zona rural, predominando el sexo masculino y familias nucleares biparentales, representada en el ciento por ciento por la raza blanca donde la mayor cantidad de pacientes evaluados fueron diagnosticados después de los dos años de edad.

En el indicador de aprendizaje en su mayor por ciento estos niños fueron evaluados de regular, detectándose dificultades en su coeficiente de inteligencia en la escala verbal y general, constituyendo la atención sostenida simple, la compleja y el tiempo de estimación las de mayor dificultad.

Las principales alteraciones psicológicas presentes en los pacientes estudiados fueron altos niveles de ansiedad y miedo, sentimientos de tristeza y abandono en la totalidad de la muestra, con bajos niveles de tolerancia a la frustración temor a castigos físicos así como reiterada referencia a los mismos, altos niveles de hipersensibilidad acompañados de timidez e irritabilidad.

Los conflictos intrafamiliares aparecen mayormente representados por la supresión del juego.

En la esfera afectiva se observó el llanto, las respuestas agresivas, el aislamiento y las perretas dentro de los mecanismos de control de ansiedad en estos escolares.

En su mayor por ciento se presentaron dificultades en la adherencia al tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- Parada A, Araya M. El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. Rev. méd. Chile [revista en la Internet]. 2010 Oct [citado 2012 Oct 04]; 138(10): 1319-1325. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001100018&lng=es

- 2- Olivencia Palomar MP. Enfermedad celiaca. Rev. esp. enferm. dig. [revista en la Internet]. 2005 Sep [citado 2012 Oct 04]; 97(9): 672-672. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082005000900009&lng=es
- 3- Fragoso Arvelo T, Díaz Lorenzo T, Pérez Ramos E, Milán Pavón R, Luaces Fragoso E. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]. 2002 Jun [citado 2012 Oct 04]; 18(3): 202-206. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007&lng=es
- 4- Herrera MJ, Hermoso MA, Quera R. Enfermedad celíaca y su patogenia. Rev. méd. Chile [revista en la Internet]. 2009 Dic [citado 2012 Oct 04]; 137(12): 1617-1626. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009001200012&lng=es
- 5- Ferre Rovira MM, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. Index Enferm [revista en la Internet]. 2010 Dic [citado 2012 Oct 04]; 19(4): 264-268. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300007&lng=es
- 6- Espinosa Reyes Ta, Araña Rosainz MJ, Galván Cabrera JA, Carvajal Martínez F. Valor del pesquijaje de la enfermedad celíaca en niños con baja talla. Métodos serológicos: una opción eficaz. Rev Cubana Endocrino [revista en la Internet]. 2007 Dic [citado 2012 Oct 04]; 18(3): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532007000300005&lng=es
- 7- Hernández Melendez E, Palmera Chávez A, Santos Ávila F. Intervención Psicológica en las enfermedades crónicas. Centro Universitario de Ciencias de la Salud Guadalajara : ; 2009.
- 8- Bravo M F, Muñoz F MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev. chil. pediatr. [revista en la Internet]. 2011 Jun [citado 2012 Oct 04]; 82(3): 191-197. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000300003&lng=es
- 9- Wilches Luna A, Gómez López de Mesa C. Enfermedad celíaca en niños. Rev Col Gastroenterol [serial on the Internet]. 2010 June [cited 2012 Oct 04]; 25(2): 204-213. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-99572010000200013&lng=en
- 10- Cantarero Vallejo MD, Espinosa Rodríguez Y, Márquez Moreno MD, Garde Morales T, Carnero Fernández R, Villaizán Pérez C. C-36. Detección de enfermedad celiaca con test rápido en niños de dos años en Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria [revista en la Internet]. [citado 2012 Oct 04]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322011000400062&lng=es

Lic. Armando Yosbel Rodríguez Gutiérrez. Licenciado en Psicología. Instructor. Metodólogo de Extensión Universitaria. Facultad de Ciencias Médicas "Dr. Ernesto Che Guevara de la Serna". Pinar del Río.
Correo electrónico: ayrg@princesa.pri.sld.cu
