

ENFERMEDAD CELIACA

aspectos médicos y psicosociales

La enfermedad celíaca es una intolerancia digestiva permanente al gluten del trigo, cebada, centeno, y probablemente avena, que se presenta en individuos genéticamente predispuestos, caracterizada por una reacción inflamatoria, de base inmune, en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de macro y micronutrientes. Hay distintos grados de afectación y afecta al 1% de la población /más a mujeres 2:1). Los celíacos pueden tomar cereales de arroz y maíz (sin gluten).

La enfermedad celíaca no es hereditaria, pero sí existe una predisposición genética a padecerla. Por eso, es más frecuente en familias donde ya hay algún caso.

Se caracteriza por:

- Manifestaciones clínicas por la ingesta de gluten.
- Daño intestinal característico.
- Variantes genéticas de riesgo
- Anticuerpos específicos en sangre

Síntomas

En los niños pequeños lo más clásico es el predominio de la clínica digestiva:

- Distensión abdominal.
- Falta de apetito (Anorexia).
- Heces apestosas (fétidas)
- Diarrea crónica o recurrente.
- Vómitos
- Pérdida de peso.
- Irritabilidad en las comidas.

También existe una forma “no clásica” con predominio de síntomas extraintestinales. Ante la aparición de dichos síntomas, el pediatra debe descartar, entre otras causas, si existe o no una enfermedad celíaca:

- Retraso del crecimiento, afectación neurológica: ataxia (descoordinación de los movimientos del cuerpo), alteraciones del comportamiento y depresión, cefalea, actividad epileptiforme. Manifestaciones cutáneas: Dermatitis herpetiforme, Psoriasis, Alopecia areata y Dermatitis atópica con mala respuesta a tratamiento convencional. Alteraciones hepáticas: aumento de transaminasas y hepatitis autoinmune. Déficit de hierro: anemia ferropénica. Alteraciones dentales y de la mucosa oral: alteraciones del esmalte dental y aftas orales.

También existen formas silentes, en las que la enfermedad está presente en el intestino pero sin apreciarse síntomas.

Diagnóstico

El diagnóstico debe ser siempre dado por un especialista. Mediante un examen clínico cuidadoso, y una analítica de sangre, que incluya los marcadores serológicos de enfermedad celíaca (anticuerpos antigliadina, antiendomiso y antitransglutaminasa tisular) se establece el diagnóstico de sospecha de la enfermedad. En los casos más típicos esto puede ser suficiente, pero en muchas ocasiones sigue siendo necesario realizar, además, una biopsia intestinal para confirmar el diagnóstico.

ENFERMEDAD CELIACA

aspectos médicos y psicosociales

Los pacientes deben estudiarse (serología, biopsia intestinal) cuando ingieren una dieta que contenga gluten, por lo que no se debe iniciar una dieta sin gluten hasta que el diagnóstico de enfermedad celiaca haya sido confirmado. No se debe eliminar el gluten de la dieta sólo por sospecha de enfermedad celiaca.

Tratamiento

El único tratamiento eficaz es mantener una dieta sin gluten durante toda la vida. La enfermedad no se cura, pero la dieta consigue que sus síntomas desaparezcan y disminuye el riesgo de que surjan otros problemas autoinmunes relacionados como la diabetes, la tiroiditis y algunos tipos de cáncer. El celíaco debe basar su dieta en alimentos naturales: legumbres, carnes, pescados, huevos, frutas, verduras, hortalizas y cereales sin gluten: arroz y maíz. Deben evitarse, en la medida de lo posible, los alimentos elaborados y/o envasados, ya que en estos es más difícil garantizar la ausencia de gluten.

La contaminación con pequeñas cantidades de gluten puede ser suficiente para reactivar la enfermedad. Esto obliga a ser cuidadosos a la hora de cocinar, utilizando recipientes y espacios separados para los platos que vayan a consumir los celíacos.

¿Cómo se puede prevenir?

Aunque en el momento actual no hay suficiente evidencia científica, basándose en los conocimientos actuales, según los últimos estudios se ha llegado a las conclusiones, tanto para población general, como para población de riesgo:

1. La lactancia materna es siempre recomendable, independientemente de su efecto sobre el desarrollo de enfermedad celiaca. No se ha observado que la introducción del gluten mientras se mantiene la lactancia materna proteja del desarrollo de enfermedad celiaca.
2. Se recomienda introducir la alimentación complementaria preferentemente, mientras se mantiene la lactancia materna.
3. Se desaconseja la introducción del gluten antes de los 4 meses de edad.
4. Se recomienda introducir el gluten en torno a los 6 meses de edad. En caso de retraso en la introducción de la alimentación complementaria, podría demorarse la inclusión del gluten sin que ello suponga un riesgo adicional para el paciente con respecto al posible desarrollo de enfermedad celiaca.

Aspectos psicológicos

Como ocurre con otras enfermedades de larga duración, los efectos negativos de no cumplir con las recomendaciones, no siempre son inmediatos y a veces solo son probables. Si es difícil con los adultos, con los niños pequeños se complica aún más por las interferencias que el nivel de desarrollo del niño introduce en la ecuación, dificultando que los niños puedan seguir siempre las pautas. La satisfacción y el placer de comer aquel alimento prohibido son inmediatos, y además, a veces, son animados y jaleados por adultos del entorno familiar próximo “pero si por un poquito no pasa nada”, y pueden legitimar la violación de las pautas médicas.

ENFERMEDAD CELIACA

aspectos médicos y psicosociales

Por tanto, además de documentarnos bien a través de nuestro médico sobre lo que el niño puede o no puede comer, es necesario el trabajo de concienciación con los familiares y amigos, mantener en todo momento informados de la importancia de cumplir las pautas, y de las graves consecuencias de no hacerlo.

En todas las enfermedades crónicas en la que están involucrados los niños, los adultos podemos adoptar un papel, una actitud, que puede entorpecer o facilitar la evolución y a veces incluso comprometer la salud y/o el ajuste social del niño, decidimos por tanto:

Vivir sin la enfermedad. Ignorando su existencia, actuando de forma negligente en el cuidado y protección de nuestros hijos, obviando las pautas terapéuticas o de protección que nos da el médico.

Vivir para la enfermedad. Como padres convertimos a nuestro hijo en un niño raro, especial, que queda etiquetado y ante cualquier situación dudosa, entramos en pánico. Hemos dejado de vivir nuestra vida y vivimos solo para la de nuestro hijo. Todo en el entorno del niño gira en torno a la enfermedad.

Vivir de la enfermedad. Protegemos en exceso o disponemos el ambiente para el niño muy por debajo de su nivel de desarrollo. Usamos la patología del niño casi como único vínculo con él, solo hablamos con el niño de lo que come o no come, de lo que puede o no puede comer.

Vivir con la enfermedad. Responsabilizarse, asumir los riesgos, actuar de forma preventiva dando al niño la oportunidad de autoregularse, trabajar los miedos propios para no impedir su desarrollo y autonomía “no va a los cumpleaños de los amigos, no me fio de que no vaya a comer algo que no deba”.

La presión del grupo

Los niños especialmente a partir de los seis o siete años empiezan a ser muy sensibles a lo que sus iguales piensen de ellos. Es el inicio de una etapa que tiene su culminación en la adolescencia, y que desde la perspectiva de la psicología se caracteriza por el desapego de las figuras parentales y la identificación con modelos de conducta fuera de la familia.

Empiezan a querer parecerse a los niños mas mayores y por tanto, cualquier diferencia puede convertirse en una fuente de estrés, así algunos niños experimentan una fuerte ansiedad al sentirse diferentes, que pueden tratar de evitar de varias formas, de las que deben preocuparnos fundamentalmente dos.

1. Pueden aislarse y dejar de relacionarse en los entornos en los que ni pueden comer lo mismo que los demás (negarse a ir a una fiesta de cumpleaños por ejemplo).
2. Pueden saltarse las restricciones de la dieta para aliviar la tensión y aumentar su sensación de pertenencia al grupo.

ENFERMEDAD CELIACA

aspectos médicos y psicosociales

Cuando el niño siente ansiedad, esta se va a expresar, entre otros, por estos síntomas asociados, sudoración, palpitaciones, aumento del ritmo cardiaco y respiratorio, en definitiva, el cuerpo se prepara para una respuesta defensiva. Tenemos problemas para controlarla cuando esta respuesta la provoca no una situación puntual, sino que estamos expuestos a situaciones potencialmente peligrosas constantemente. Todas las situaciones de alimentación de grupo, por ejemplo, lo son para un niño celiaco.

Además de la ansiedad y las dificultades de socialización podemos observar en las personas que tiene problemas de salud, algunas otras manifestaciones como apatía o tristeza, falta de energía, problemas de alimentación, problemas de sueño, bajo rendimiento escolar o conducta rebelde o desafiante.

¿Cómo podemos prevenir?, el papel de los padres con el niño pequeño, los cambios en la adolescencia y su impacto sobre la enfermedad.

- **Disciplina positiva.** Desde pequeños, estableciendo normas, límites, provoca que los niños inicien un proceso socializador que ayuda en su propia autoregulación.
- **Autonomía.** Dar cierta responsabilidad al niño en su propia alimentación, puede ser una buena idea que participe en la compra del hogar o en la elaboración de las comidas, de forma que conozca los alimentos que puede y los que no puede comer.
- **Diálogo y comunicación.** Favorecer espacios para conversar, como las comidas, las cenas en familia sin TV, situaciones en las que escuchar a los niños y poder educar en los valores del respeto mutuo y la escucha. Sobre todo, espacios en los que el niño se sienta con la confianza de sus padres y que perciba la seguridad necesaria para poder contar lo que le preocupa o lo que le emociona.
- **Tolerancia a la frustración.** Se trabaja desde que pueden entender el NO, a los 12-14 meses, enseñar a los niños que no pueden tener todo lo que desean y de forma inmediata. Será un elemento importante a la hora de asegurarnos de que van cumplir las normas y pautas de alimentación.
- **Los niños cambian.** Durante los primeros años será fácil, los padres tienen el control sobre la alimentación. Debemos ser conscientes de la etapa evolutiva de nuestro hijo, en la adolescencia debe estar preparado para sobrellevar la presión del grupo de iguales.
- **Como padres debemos seguir ahí.** Protectores, acogiendo cuando lo necesiten, dando el apoyo y los consejos que nos demanden, pero recuerden que una actitud controladora, directiva o autoritaria por nuestra parte pueden provocar un fuerte rechazo y paradójicamente un mayor descontrol en la enfermedad.