

HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO
"JOSÉ LUIS MIRANDA"
SANTA CLARA, VILLA CLARA

COMUNICACIÓN

NECESIDADES DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA AL NIÑO CELÍACO.

Por:

Dr. Rodolfo Valdés Landaburo¹, Lic. Yudit Pérez Díaz² y Lic. Mercedes Madrigal Echemendía³

1. Especialista de II Grado en Gastroenterología. Instructor. ISCM-VC.
2. Licenciada en Psicología. Instructora. ISCM-VC: Departamento de Psicología General. Universidad Central "Martha Abreu" de Las Villas.
3. Licenciada en Educación. Instructor. ISCM-VC. Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda". Santa Clara, Villa Clara.

Descriptor DeCS:

ENFERMEDAD CELIACA/psicología
PROMOCION DE LA SALUD

Subject headings:

CELIAC DISEASE/psychology
HEALTH PROMOTION

Los celíacos padecen una enfermedad crónica del sistema digestivo en la que existe una intolerancia al gluten, proteína que contienen cereales como el trigo, la cebada, la avena y el centeno. En nuestro país, es el trigo prácticamente el único de estos cereales que se consumen cotidianamente. En estos enfermos, su ingestión desencadena una serie de trastornos digestivos que conducen a un deterioro nutricional en la mayoría de los casos. Sin embargo, el cumplimiento estricto del tratamiento, consistente en una dieta rigurosa exenta de gluten, y durante toda la vida, devuelve al paciente no solo bienestar, sino que previene de forma importante el desarrollo de complicaciones tan serias como la degeneración maligna en el tracto digestivo.

Tradicionalmente, el tratamiento que han recibido los niños y adolescentes celíacos en nuestro país, se ha enmarcado en los aspectos físicos de la enfermedad. El seguimiento periódico por parte del médico permite controlar la recuperación del estado nutricional en aquellos niños en que este se ha afectado, así como detectar complicaciones y otras dificultades que pueden surgir. En este contexto, hemos asistido una gran diversidad de problemas en estos enfermos y sus padres, desde cierta irresponsabilidad en aspectos importantes de la dieta orientada, hasta verdaderas situaciones de desajuste familiar, dificultades escolares y problemas económicos y sociales, lo que implica una atención a dichos pacientes desde una concepción diferente.

La atención a las personas enfermas ha evolucionado con el decursar de los años, lo cual se relaciona con los cambios ocurridos en la concepción de la salud-enfermedad^{1,2}.

Convencionalmente, los profesionales de la salud atendían mayormente los aspectos biológicos o físicos de la enfermedad, y subestimaban otros factores también importantes en la evolución de la misma; nos referimos fundamentalmente a los de orden psicológico.

Coincidimos entonces con la concepción de salud expuesta por la Organización Mundial de la Salud en 1964, donde se pone de manifiesto la naturaleza biopsicosocial de la misma, pues esta última es más que la ausencia de enfermedad. Los pensamientos, sentimientos y estilo general de atención, son considerados como requisitos para lograr y mantener la salud física; esto implica concederle un protagonismo indiscutible al individuo. Las personas pueden ser dueñas de su salud,

si les ofrecemos los recursos imprescindibles para ello. Es precisamente por esto que la Psicología de la Salud es fundamental en este sentido, ya que entre sus propósitos se encuentran: contribuir a la promoción y mantenimiento de la salud, así como a la prevención y tratamiento de la enfermedad³.

Por tanto, la necesidad de un equipo multidisciplinario para la atención integral de la salud, se convierte en tarea priorizada, especialmente en el campo de las enfermedades crónicas en la infancia, donde se conjugan la necesidad de atender las nuevas necesidades que ha originado la enfermedad en sí misma, y propiciar que se minimicen los efectos que en el niño y su familia provoca atravesar por una situación nueva y duradera.

La enfermedad crónica en la infancia repercute ineludiblemente en toda la familia y se extiende al ámbito escolar, comunitario o ambos. Es un factor de riesgo para un desenvolvimiento saludable, no solo del enfermo, sino también de los padres y los hermanos⁴.

La significación y consecuencias para el niño de una enfermedad crónica depende de muchos factores; sin embargo, se evidencia que lo más importante para un desarrollo psíquico saludable es la actitud de los padres. Si estos lo aceptan tal y como es, todo tratamiento médico o psicológico tendrá para el paciente y su familia una connotación reparadora. De lo contrario, sobre la base de la ambivalencia o el total rechazo de la madre, el hijo vivirá esta situación como un ataque más. El niño que padece una enfermedad crónica, a diferencia del que sufre una afección temporal, tiene que enfrentarse a la realidad de convivir con ella durante toda la vida y de que puede empeorar.

La enfermedad puede causar problemas en la escuela, incluso el tratar de evitar asistir a ella. El hecho de no poder enfrentar adecuadamente este nuevo medio social en que deberá incluirse, depende también en gran medida de los padres. Es importante que estos lo ayuden a mantener un hábito lo más normal posible. Si se aísla o sobreprotege al niño, nunca aprenderá a socializarse, o tendrá dificultades en separarse de los padres cuando llegue el momento de participar en actividades escolares o fuera del hogar.

Con lo expuesto anteriormente se evidencia que la enfermedad crónica repercute y marca el desarrollo, tanto del niño como de su familia.

Ante el diagnóstico de enfermedad celíaca (EC), el equipo de salud tiene el reto de propiciar condiciones para que se mantenga la dieta rigurosa exenta de gluten y, consecuentemente, contribuir a la salud de los pacientes. Por tanto, los niños con EC deben ser atendidos por un equipo de especialistas jerarquizado por el médico y el psicólogo; de esta forma se podrá ayudar, al niño y a la familia, a desarrollar un sistema de vida emocionalmente saludable ante la enfermedad y sus efectos.

Una atención psicológica oportuna puede prevenir una serie de consecuencias negativas en el desarrollo psíquico del niño, y lo fortalecerá para afrontar su enfermedad y facilitar, en él y su familia, la cooperación y la confianza necesarias para su cuidado⁵.

La evolución favorable de la enfermedad depende, en gran medida, de factores psicológicos relacionados con la aceptación de la misma, tanto por la familia como por el paciente.

Además, es necesario desarrollar hábitos alimentarios en el niño y adolescente celíacos, pero no de forma impuesta, sino mediante la toma de conciencia por parte del paciente, acerca de la importancia de esta dieta como forma de vida, que posibilita prevenir las molestias o síntomas gastrointestinales propios de esta enfermedad. En todo este proceso, tanto el médico como el psicólogo desempeñan una relevante función, en estrecha relación con el resto de los especialistas.

En nuestro centro se inició un trabajo interdisciplinario encaminado a pesquisar las distintas necesidades de atención a estos pacientes y, consecuentemente, diseñar e implementar actividades de intervención en los mismos y en sus familias, siguiendo una metodología cuantitativa y cualitativa.

Se vienen empleando técnicas, tanto grupales como individuales, como: entrevistas, dibujos, composición, dinámicas grupales, entre otras. Aunque en las diferentes bibliografías consultadas no se refiere la creación de un grupo con los pacientes y su familia para su diagnóstico, consideramos muy útil esta modalidad de trabajo en grupo para cumplimentar nuestros objetivos. Precisamente, el trabajo en grupo permite realizar técnicas eficaces en el diagnóstico de aspectos tales como: atención familiar, comunicación, autoestima, conocimiento y aceptación de la enfermedad, entre otros, a la vez que permite la reflexión individual sobre los propios elementos que se plantean en este marco, así como encontrar puntos comunes entre unos y otros, tanto por

nuestra parte, como por los propios sujetos de la investigación⁶. Por ello, no solo se diagnostican necesidades, sino que, por medio del planteamiento individual de sus problemas y necesidades en el grupo, se estimula el inicio de reflexiones que se podrán profundizar con posterioridad, a la vez que el diagnóstico inicial se enriquece durante todo el proceso de nuestra intervención.

Es decir, los resultados que se podrán obtener en otras fases de la investigación, posibilitarán un mayor conocimiento de las necesidades, lo cual permitirá perfeccionar determinados aspectos e introducir las estrategias necesarias. De esta manera, las nuevas necesidades que surjan se podrán canalizar una y otra vez, de forma dinámica y flexible, en una interrelación constante de diagnóstico e intervención, como es propio de la metodología cualitativa.

Las sesiones (seis en total), tanto con la familia como con los pacientes, se han realizado con una frecuencia bimensual; entre sesión y sesión se han insertado las técnicas aplicadas de forma individual. Las principales necesidades diagnosticadas se han relacionado con determinadas conductas en la familia que entorpecen una adecuada relación del niño o el adolescente con su enfermedad, así como su desarrollo psicológico de forma general. Asimismo, se han identificado factores que en la escuela, la comunidad o ambas, influyen en el paciente celíaco y su familia, así como dificultades en el autoconocimiento y en la autoestima surgidas o agudizadas a partir del diagnóstico de la enfermedad. Teniendo en cuenta la tendencia en muchos sectores al fortalecimiento comunitario⁷ y sobre la base de nuestros resultados, hemos planteado las primeras estrategias para satisfacer las necesidades diagnosticadas en este contexto.

Nuestra investigación constituye una experiencia en cuanto a la multidisciplinariedad que debe existir en los diferentes contextos y niveles de atención a los niños y adolescentes que padecen una enfermedad crónica, donde los aspectos psicológicos son cruciales para una mejor evolución de la misma.

Referencias bibliográficas

1. Martín Alfonso L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29(3):275-81.
2. Martínez Gómez C. Promoción de salud familiar. En: Salud familiar. La Habana: Científico-Técnica; 2003. p. 60-3.
3. Rojo Pérez N, García González R. Sociología y salud. Reflexiones para la acción. Rev Cubana Salud Pública. 2000;24(2):91-100.
4. Louro Bernal I. La familia en la determinación de la salud. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29(1):48-51.
5. Aznar M. El trabajo interdisciplinario en el tratamiento de la enfermedad celíaca en niños. El papel del psicólogo. Pediatría 2000;20(7):25-30.
6. Calviño MA. Trabajar en y con grupos. Experiencias y reflexiones básicas. La Habana: Academia; 1998.
7. Sanabria Ramos G. Participación social y comunitaria. Reflexiones. Rev Cubana Salud Pública. 2001;27(2):89-95.