



## PSICOLOGÍA Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

# Aspectos psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica: aceptación y adaptación a la enfermedad

Javier Martín de Carpi

Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

### PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica;  
Calidad de vida;  
Esfera psicosocial;  
Salud mental;  
Aceptación;  
Adaptación

### KEYWORDS

Pediatric inflammatory bowel disease;  
Quality of life;  
Psychosocial domain;  
Mental health;  
Acceptance;  
Adaptation

### Resumen

El diagnóstico de enfermedad crónica en un niño implica una serie de cambios importantes en su vida diaria así como en toda la dinámica familiar. La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) tiene unas peculiaridades (por su clínica, tratamiento y limitaciones) que pueden repercutir negativamente en el desarrollo psicosocial del paciente pediátrico durante fases importantes en la conformación de su propia personalidad, en la adquisición de autonomía y en el inicio de las relaciones afectivas. En los últimos años, diferentes estudios han prestado especial atención a la calidad de vida y a la salud mental, tanto del niño enfermo como de su entorno familiar más próximo. Una atención global del paciente pediátrico con EII deberá contemplar la esfera psicosocial del niño enfermo, así como ofrecer las armas necesarias para una correcta y satisfactoria aceptación y adaptación a ésta por parte del paciente y de su familia.

© 2009 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Psychosocial features of inflammatory bowel disease in the pediatric age group: acceptance of and adaptation to the disease

### Abstract

Diagnosis of a chronic disease in children implies a series of major changes in their daily lives and in the family dynamics. Due to the symptoms, treatment and limitations imposed by IBD, the particular features of this disease may negatively affect the psychosocial development of pediatric patients at a time when their personalities are being formed, as well as the development of autonomy and the beginning of affective relationships. In the last few years, several studies have paid special attention to quality of life and mental health both in affected children and in their close family environment. The comprehensive care of pediatric patients with IBD should include the child's psychosocial domain and should also provide the resources necessary for satisfactory acceptance of and adaptation to the disease in children and their families.

© 2009 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## El niño con enfermedad crónica

Quando un niño o adolescente es diagnosticado de cualquier enfermedad crónica, se enfrenta a algo desconocido y difícil de entender que desde ese mismo momento va a condicionar su vida. La enfermedad crónica implicará al paciente pediátrico una serie de cargas: utilización frecuente de los servicios sanitarios; elevado absentismo escolar; limitación en las actividades habituales; molestias derivadas del dolor crónico, de las medicaciones, de las posibles restricciones dietéticas, etc. Aspectos todos ellos que en el niño se resumirán en un concepto difícil de asumir: el “ser diferente”.

Igual que puede suceder en el adulto y quizás de una forma más acentuada al tratarse de individuos en pleno desarrollo y conformación de la propia personalidad, el enfermo crónico pediátrico tiene un riesgo aumentado de presentar problemas psicosociales. En dicho riesgo influirán diferentes aspectos propios de la enfermedad (gravedad, duración), intrínsecos del propio individuo (capacidad de entendimiento, madurez alcanzada, percepción del estrés de los problemas, limitación en el normal funcionamiento, episodios vitales negativos) y, por supuesto, también familiares y ambientales (distrés materno y paterno, apoyo familiar, situación de desventaja frente a los demás, aceptación por el entorno). Por todo ello, muchos autores consideran que la valoración, detección y tratamiento de los problemas de salud mental deben formar parte del cuidado de todo niño y adolescente con enfermedad crónica. Incidiendo aún más en este aspecto, Turkel y Paul<sup>1</sup> consideran que el adulto con una enfermedad crónica diagnosticada en la infancia (el niño enfermo que se hace adulto enfermo) debe seguir siendo evaluado periódicamente acerca de las consecuencias tardías derivadas de la enfermedad infantil y el cuidado médico precoz, al formar parte de un grupo específico de riesgo.

## Implicaciones específicas de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica

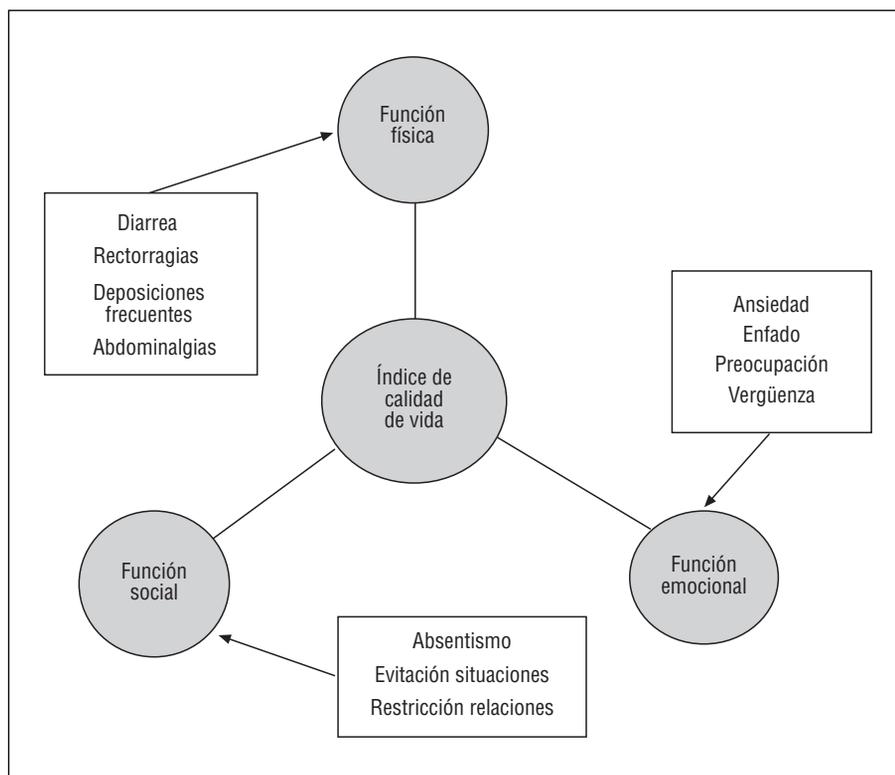
La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) pediátrica, por su naturaleza, sintomatología e implicaciones terapéuticas, condiciona una serie de inconvenientes que pueden afectar de manera negativa el normal desarrollo psicosocial del niño enfermo. Por un lado, la clínica habitual puede ser incómoda e incluso vergonzante (diarreas, visitas frecuentes al servicio, problemas derivados en la higiene, meteorismo, aumento de los ruidos hidroaéreos, etc.). Se trata de lo que los anglosajones denominan como “*bathroom humour*” (humor del cuarto de baño) y que refleja las burlas y la poca comprensión que los niños pueden mostrar hacia sus compañeros que presentan estos problemas. Además, no olvidemos que esta sensación de suciedad o el miedo a no poder controlar los síntomas en determinadas situaciones puede hacer que el adolescente se imponga barreras en sus relaciones afectivas y de pareja, en unas fases marcadas por el inicio de éstas y de la vida sexual. Por otro lado, los brotes de la enfermedad pueden obligar al paciente a limitar sus actividades físicas habituales, a determinados cambios dietéticos e incluso a cambios estéticos y cosméticos secundarios a la enfermedad y los tratamientos.

## Calidad de vida del niño con enfermedad inflamatoria intestinal

La calidad de vida de un individuo viene determinada por la adecuada integración de un correcto funcionamiento físico, un correcto funcionamiento emocional y un correcto funcionamiento social (fig. 1). La EII implica una serie de limitaciones, tanto en la función física (por la clínica de diarreas, rectorragias, anemia, abdominalgia, etc.), en la función emocional (originando sentimientos de ansiedad, enfado, preocupación y vergüenza) y en la función social (absentismo, evitación de situaciones y restricción de relaciones). Teniendo en cuenta todos estos factores, es fácil de entender que la calidad de vida vaya a estar alterada en estos pacientes.

En los últimos años, diferentes estudios han evaluado la calidad de vida (mediante cuestionarios genéricos o específicos para la enfermedad) de los niños y adolescentes con EII pediátrica, objetivando una marcada disminución de ésta en comparación con individuos sanos de la misma edad, derivada de alteraciones tanto en el área física como en la emocional y la social<sup>2-4</sup>. El primer estudio publicado en niños con EII, por Rabbett et al<sup>5</sup> señalaba que muchos de los niños enfermos referían problemas con la asistencia escolar, los deportes, las vacaciones y las visitas a las casas de los amigos. Los niños en tratamiento esteroideo mostraban síntomas depresivos con mayor frecuencia. Otro estudio reciente mostraba que los niños más jóvenes con EII (de 8 a 12 años de edad), presentaban una calidad de vida comparable a la población de referencia, así como una mejor función cognitiva, mientras que los adolescentes presentaban unos índices significativamente peores en 4 dominios (problemas físicos, función motora, autonomía y emociones negativas)<sup>3</sup>.

Una de las limitaciones de todos estos estudios previos era la falta de una escala de calidad de vida específica para pacientes pediátricos con EII. Para nuestros pacientes con EII, un instrumento para medir la calidad de vida debería cumplir los siguientes requisitos: ser sencillo y rápido; reproducible; validado; sensible; fácil de interpretar por el paciente pediátrico; que valorara aspectos específicos del niño y adolescente, y comúnmente aceptado. En el año 2002, el grupo de trabajo canadiense de EII pediátrica validó un cuestionario de calidad de vida específicamente dirigido a pacientes pediátricos afectados de EII, el cuestionario IMPACT<sup>6</sup>. Se trata de un cuestionario autoevaluativo que consta de 33 preguntas englobadas en 6 apartados: síntomas intestinales; imagen corporal; funcionamiento/limitaciones sociales; afectación emocional; pruebas/tratamientos, y afectación sistémica. Para responder se utiliza una escala visual. La respuesta a cada pregunta tiene 2 extremos unidos por una línea horizontal que oscilan entre el peor (0 cm) y el mejor (10 cm) funcionamiento. Tal y como se muestra en la figura 2, a los pacientes se les pide que marquen a lo largo de la línea el punto que refleje sus sentimientos frente a cada pregunta. La longitud medida desde el extremo 0 hasta el punto señalado se multiplica por 0,7, con una puntuación máxima de 7 para cada respuesta. Así, las puntuaciones finales oscilan entre 0 y 231, representando las máximas puntuaciones una mejor calidad de vida. Este mismo grupo norteamericano valoró pos-



**Figura 1** Condicionantes de la calidad de vida del individuo en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal.

teriormente, según esta misma escala, las variaciones en la calidad de vida que presentaba un grupo de 218 pacientes con EI pediátrica a lo largo del primer año tras el diagnóstico, objetivándose una mejoría significativa<sup>7</sup>. Con el fin de simplificar este cuestionario, considerado por algunos autores y pacientes como difícil y de variable interpretación, un grupo de estudio holandés ha validado recientemente el IMPACT-II (NL), versión abreviada del IMPACT y cuya principal diferencia radica en una mayor sencillez de las preguntas<sup>8</sup>.

### El adolescente con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica: sujeto especialmente vulnerable

Es importante tener en cuenta que hasta un 30% de la EI se inicia en la edad pediátrica y que el pico mayor de incidencia en estas etapas se produce entre los 13 y 14 años, es decir, en plena adolescencia. La adolescencia constituye una fase crítica de la vida durante la cual se conforma la propia identidad, se potencian las relaciones con los iguales y la pareja, y se avanza de manera importante en la adquisición de autonomía. Si ya de por sí es una etapa de riesgo de problemática psicosocial, el adolescente enfermo será aún más vulnerable.

El adolescente con EI presenta un perfil psicológico específico que se caracteriza por un cierto retraimiento y dificultad en relacionarse con sus semejantes. Son jóvenes que buscan apoyo emocional preferentemente en su familia y no en sus compañeros e iguales. Presentan dificultad en expresar emociones y tendencia a negar los problemas.

Question 5: Your doctor and nurse have told you that medicines and other treatments are used to keep your bowel condition under control, but not actually cure it. Put a mark on the line to show how you feel about this

---

0 cm	10 cm
IBD is going to be with me all my life; its horrible having something thats lifelong. I can't stop thinking about that	I know that my bowel condition can't be cured now but i never worry about that. I'm hopeful reseach will find a cure one day

**Figura 2** Ejemplo de pregunta en el cuestionario validado de calidad de vida para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica IMPACT. (Hasta el momento, este cuestionario no ha sido validado en castellano. Dado que la incorrecta traducción de un idioma a otro puede inducir diferencias en la valoración e interpretación de las cuestiones, hemos preferido utilizar en el ejemplo una pregunta original en inglés.)

Es muy llamativa la tolerancia que ellos mismos desarrollan hacia su enfermedad; se acostumbran a sufrirla muchas veces en soledad y en silencio y llegan a considerar que ciertas limitaciones (algún episodio de diarrea, abdominalgias más o menos frecuentes, etc.) entran dentro de lo normal y lo aceptable dada su enfermedad. Son pacientes con marcada ambivalencia entre el ambiente de sobreprotección familiar al que están acostumbrados y las aspiraciones de autonomía propias de su edad y desarrollo. Las consecuencias de este perfil perpetuarán aún más el absentismo escolar, el aislamiento e incluso los sentimientos de culpabilidad.

## Alteraciones en la salud mental del niño con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica

Se han descrito tasas de desórdenes psiquiátricos en pacientes pediátricos con EI muy variables: frente a series cortas que varían entre el 59 y el 73%, las series más amplias oscilarían entre el 4 y el 28%. En general, estas tasas son mayores que las descritas en niños sanos, en los que estaría alrededor del 15% de los casos, pero serían comparables a las observadas en niños con otras enfermedades crónicas. Al igual que lo comunicado en adultos, las áreas más frecuentemente alteradas son la depresión y la ansiedad, y los factores de riesgo más comúnmente hallados son la presencia de situaciones estresantes, la depresión materna, la disfunción familiar y los tratamientos esteroideos. Otro dato reseñable es el hecho que la presencia de estas alteraciones suelen tener más relación con la edad del sujeto y con los datos subjetivos de empeoramiento que con parámetros objetivos de gravedad. Las consecuencias de estas alteraciones se hacen patentes en aspectos como la socialización, la disfunción familiar y la imagen corporal. Otros aspectos como el manejo del estrés, las estrategias para sobrellevar la enfermedad o resiliencia (*coping strategies*), la autoestima y los trastornos de la conducta alimentaria han sido menos estudiados en estos pacientes.

A la vista de estos conocimientos, parece clara la necesidad de establecer estrategias encaminadas al diagnóstico precoz, y el seguimiento de estos niños y adolescentes con problemática psicosocial y riesgo de alteraciones psiquiátricas. Una de las disyuntivas a las que se enfrenta en la práctica habitual el que trata con estos pacientes es establecer cuál debe ser el momento ideal para ofertar y establecer un apoyo psicológico. Podríamos pensar que al diagnóstico puede que esa problemática no sea evidente y que, más a largo plazo, cuando el paciente llega a tener conciencia clara de cronicidad (brotes repetidos, necesidad de medicación continuada, visitas frecuentes al médico) sea el mejor momento para detectar estos desórdenes. Frente a esta idea preconcebida, algunos autores señalan que ya al momento del diagnóstico, hasta el 14% de los niños presenta rasgos de depresión y hasta el 28% trastorno de ansiedad<sup>10</sup>. Por otro lado, otros estudios objetivan que hasta el 80% de los pacientes con EI pediátrica que se encuentran en remisión al año del diagnóstico tiene un funcionamiento psicosocial comparable al de un grupo control sano, y que el 20% restante con disfunción, no estaría influido por la gravedad de la enfermedad sino por otros factores psicosociales, fundamentalmente de tipo familiares o de resiliencia<sup>11</sup>. Por tanto, lo conveniente parece ser realizar una valoración psicológico-psiquiátrica en estos niños y adolescentes ya en el momento del diagnóstico de cara a favorecer un adecuado apoyo desde fases precoces de su enfermedad. Asimismo, la vigilancia continua de posibles factores de riesgo a lo largo de la evolución ayudará a un correcto control de dicha problemática a largo plazo.

## La enfermedad inflamatoria intestinal como enfermedad familiar

Toda enfermedad crónica que se inicia en la edad pediátrica altera y condiciona toda la dinámica familiar. Los padres de

estos niños tendrán que afrontar una serie de factores estresantes relacionados con el régimen terapéutico, como es el caso de determinadas responsabilidades en el tratamiento de sus hijos (en cuanto a administración, limitaciones dietéticas, etc.), las frecuentes visitas médicas o las limitaciones funcionales como consecuencia de la enfermedad. En el caso concreto de la EI, se suman otros factores específicos como el carácter impredecible de las fases de recaída, las preocupaciones ante las consecuencias derivadas tanto de la actividad de la enfermedad como de determinadas medicaciones (retraso de crecimiento, cirugías, efectos secundarios de esteroideos, inmunosupresión, etc.) y también el miedo ante el riesgo futuro de complicaciones tumorales (fundamentalmente carcinoma colorrectal).

Diferentes autores han estudiado la problemática psicosocial en los padres de pacientes pediátricos con EI y encuentran unas tasas mayores de patología psiquiátrica en comparación con grupos controles e incluso con grupos de padres de niños con otras enfermedades crónicas, como es el caso de diabetes mellitus. Así, hasta el 51% de las madres de hijos afectados de EI pediátrica presenta síntomas depresivos<sup>12</sup>. Es reseñable el hecho de que los síntomas psiquiátricos afecten en mucha mayor medida a las madres que a los padres, hecho que reflejaría la mayor implicación que en nuestra sociedad sigue teniendo la madre frente al padre en los aspectos relacionados con la salud de los hijos<sup>13</sup>.

En una encuesta realizada a padres y madres de niños con EI, sus principales preocupaciones relacionadas con la enfermedad eran las consecuencias que el proceso iba a tener en el futuro del niño (65%), las consecuencias en la educación del niño (55%), el impacto que la enfermedad del hijo podía tener en el futuro profesional de dichos padres (15%) y el impacto en el estilo de vida familiar (5%)<sup>14</sup>. Otros estudios cuantifican los problemas que la EI pediátrica origina en la dinámica familiar: en un 44% de los casos causa dificultades en el trabajo de los padres, en un 38% interfiere en los planes de éstos, en un 13% aumenta considerablemente las cargas económicas familiares y en un 6% contribuye a aumentar las tensiones conyugales<sup>3</sup>.

Por todo lo anterior, parece obvio que el soporte y el seguimiento psicológico debe tener como objetivo no sólo el niño o adolescente enfermo sino que debe extenderse a todo el núcleo familiar.

## Estrategias para mejorar la problemática psicosocial

A grandes rasgos, en la práctica clínica habitual, deberíamos asegurar unos mínimos que permitan mejorar las alteraciones psicológicas que estos pacientes y sus familiares pueden desarrollar.

A. Ofrecer un soporte psicológico específico a estos pacientes y a su familia desde el momento del diagnóstico, tal y como se ha comentado. La estrategia óptima debería ser integrando el aspecto psicológico como parte importante del tratamiento global del paciente crónico, desde una unidad funcional a la que se encuentren vinculados profesionales psicólogos y psiquiatras habituados en la detección y seguimiento de estos trastornos.

B. Favorecer una adecuada aceptación y adaptación a la enfermedad. En nuestra práctica habitual como gastroenterólogos pediátricos deberíamos tratar de potenciar los siguientes aspectos:

- Correcta información acerca de la enfermedad, tanto al paciente como a sus familiares, de una forma adecuada y adaptada a su formación y capacidad.
- Aportar seguridad en el conocimiento de la enfermedad por medio de la experiencia y la formación, lo que obligará a los facultativos implicados a una constante labor de puesta al día, de investigación y estudio.
- Confianza, cercanía y accesibilidad. Establecer programas de seguimiento cercano y de vigilancia permanente que eviten la sensación de desamparo y de dificultad para acceder a los servicios sanitarios.
- Transversalidad. Promover un cuidado integral mediante un equipo multidisciplinar que abarque las diferentes implicaciones que supone una enfermedad tan compleja como la EI y del que formen parte diferentes profesionales (gastroenterólogo pediátrico, pediatra general, educador, enfermería especializada, cirujano, dietista, psicólogo-psiquiatra, etc.).
- Conocimiento directo de otros enfermos. El contacto con otros pacientes y familiares que han pasado previamente por la misma situación constituye una ayuda importante en momentos de desconocimiento e inseguridad. La mayoría de las familias se enfrenta a una enfermedad desconocida, de la que probablemente no habían oído hablar con anterioridad, y se sienten casos especiales y diferentes. Debemos facilitar este contacto (preferiblemente desde el inicio de la enfermedad) ya que supone un refuerzo positivo, tanto para los pacientes como para sus familias.
- Socialización. Favorecer el conocimiento y acceso a recursos sociales, ayudas sanitarias por parte de la Administración, el contacto con las asociaciones de enfermos y facilitar el acceso a un equipo de asistentes sociales.
- Continuidad. Favorecer el desarrollo de adecuados programas de transición que faciliten el paso desde la atención pediátrica hacia los cuidados por parte de los servicios de gastroenterología de adultos.

C. Respuestas a interrogantes y a situaciones frecuentes. Al tratar a estos pacientes, muchas veces nos encontraremos con dudas y cuestiones planteadas por enfermos y familiares y que, generalmente, surgen del desconocimiento de la enfermedad. Conviene, por tanto, desmitificar una serie de aspectos recurrentes en estos casos, para lo que pueden ser útiles una serie de puntos clave:

- Hablar de enfermedad crónica no significa que el paciente vaya a estar siempre enfermo. Conviene explicar el concepto de enfermedad crónica que cursa con brotes de reagudización, pero que, a su vez, puede beneficiarse de períodos de mantenimiento prolongados basados en estrategias terapéuticas exitosas.
- Debemos tratar de romper con la tolerancia que muchos de estos pacientes desarrollan hacia su enfermedad. Es importante que sean conscientes que ante cualquier circunstancia que empeore su situación clínica o que altere

su calidad de vida, deberemos poner en marcha los mecanismos necesarios para un control completo de la enfermedad. El paciente no debe acostumbrarse a sufrir determinadas limitaciones como normales y explicables por su enfermedad. Debemos hacerle ver que nuestra responsabilidad es que sea un niño o adolescente normal.

- En este mismo sentido, deberemos romper con el estigma del “niño enfermo”. Nuestro objetivo será que nuestro paciente lleve una vida lo más equiparable a la de los niños de su edad.
- Desmontar los posibles sentimientos de culpa por parte de los padres. Debemos dejar claro de manera explícita que la enfermedad del hijo no se debe a actuaciones previas de los padres, ni a dietas, ni a otros condicionantes. Asimismo, de manera recurrente, los padres dan vueltas al hecho de una posible demora en el diagnóstico y a cierto descuido por su parte al no haber ponderado adecuadamente la gravedad de la enfermedad del niño. Es importante que expliquemos la naturaleza de inflamación crónica y de desgaste larvado del paciente, muchas veces de forma prolongada antes de ser clínicamente evidente, lo que hace que una cierta demora hasta el diagnóstico definitivo sea habitual en la EI pediátrica.
- Será labor del facultativo tratar de mitigar los miedos al futuro de la enfermedad, explicando las dudas acerca de la evolución y las posibles complicaciones.
- Y, en la medida de lo posible, deberemos ayudar a la reducción de los factores de estrés en el contexto familiar.

## Conflicto de intereses

El autor ha declarado no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

1. Turkel S, Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatr Clin North Am.* 2007;30:819-35.
2. De Boer M, Grootenhuis M, Derkx B, Last B. Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2005;11:400-6.
3. Looen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, Koopman HM, Derkx HH. Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific questionnaire. *Acta Paediatr.* 2002;40:91:348-54.
4. MacPhee M, Hoffenberg EJ, Feranchak A. Quality-of-life factors in adolescent inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 1998;4:6-11.
5. Rabbett H, Elbadri A, Thwaites R, Northover H, Dady I, Firth D, et al. Quality of life in children with Crohn's disease. *J Ped Gastroenterol Nutr.* 1996;23:528-33.
6. Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PL, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;35:557-63.
7. Otley AR, Griffiths AM, Hale S, Kugathasan S, Pfefferkorn N, Mezoff A, et al. Health-related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2006;12:684-91.
8. Looen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, De Haan RJ, Bouquet J, Derkx BH. Measuring quality of life in children with inflammatory bowel disease: the impact-II (NL). *Qual Life Res.* 2002; 11:47-56.

9. Mackner LM, Grandall WV, Szigethy EM. Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2006;12:239-44.
10. Burke PM, Neigut D, Kocoshis S, Chandra R, Sauer J. Correlates of depression in new onset pediatric inflammatory bowel disease. *Child Psychiatric Human Dev.* 1994;24:275-83.
11. Mackner LM, Grandall WV. Long-term psychosocial outcomes reported by children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2005;100:1386-92.
12. Mackner LM, Ssson DP, Grandall WV. Review: psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol.* 2004;29:234-57.
13. Engström I. Parental distress and social interaction in families with children with inflammatory bowel disease. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1991;30:904-12.
14. Akobeng AK, Suresh-Babu MV, Firth D, Miller V, Mir Pthomas AG. Quality of life in children with Crohn's disease: a pilot study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999;28:S37-9.