

SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE PACIENTES CELIACOS

INSTITUTO DE GASTROENTEROLOGIA

Dr. Eduardo Sagaró González*, Dra. Trini Fragoso Arbelo*, Dr. Carlos Castañeda Guillot** y Dr. Alberto Ruiz Méndez***

Sagaró González, E. y otros: *Seguimiento a largo plazo de pacientes celíacos.*

Se estudiaron 17 pacientes diagnosticados como celíacos, con 12 años o más de edad sin tomar en cuenta la edad a la que se realizó el diagnóstico. De acuerdo con la forma en que siguieron el tratamiento fueron clasificados en:

Grupo I: Los que mantuvieron una dieta estricta.

Grupo II. Aquéllos con transgresiones dietéticas ocasionales.

Grupo III. Los que abandonaron la dieta un tiempo prolongado.

Nueve pacientes no mantuvieron la dieta adecuadamente. El 35 % de los pacientes tuvieron dificultades para integrarse a actividades sociales o educacionales por causa del tratamiento. El peso fue un indicador más sensible de la supresión de gluten que la talla. Los pacientes con estado refractario de la mucosa yeyunal no alcanzaron un peso y talla igual, o superior, al 50 percentil. El grupo que cumplió la dieta se favoreció en el incremento de su peso y talla mientras que los del grupo III tuvieron una evolución no tan desfavorable como era de esperarse. La mayoría de los pacientes, a pesar de manifestar haber mantenido el tratamiento, presentaban lesiones de la mucosa intestinal por lo que sospechamos ingerían gluten inadvertidamente, por lo que recomendamos su vinculación periódica con una dietista.

INTRODUCCION

La enfermedad celíaca, descrita por primera vez en 1888, es una entidad caracterizada por una lesión de la mucosa del intestino delgado asociada a una intolerancia permanente al gluten.¹ A pesar de los avances obtenidos en los últimos años en el conocimiento de la enfermedad y de su causa, el tratamiento, es decir, la supresión total del gluten dietético, se ha mantenido inalterable en las 3 últimas décadas.

Es un hecho que la persistencia en la ingestión de gluten por estos pacientes está asociada a una detención de su crecimiento y desarrollo así como a una mayor incidencia y susceptibilidad a linfomas y carcinomas del *tractus* gastrointestinal^{2,3} cuando llegan a la edad adulta.

Existen también experiencias clínicas que evidencian lo difícil que es para los pacientes el mantenerse con una dieta sin gluten, por lo que no la cumplen a cabalidad o la abandonan al llegar a la pubertad. Es por esto que nos motivamos a investigar nuestros pacientes que se encontraban en la etapa puberal evaluando su estado clínico y nutricional,

* Especialista de II Grado en Gastroenterología.

** Especialista de II Grado en Gastroenterología. Jefe de la Sección de Gastroenterología Pediátrica.

*** Especialista de I Grado en Gastroenterología.

así como realizarle las investigaciones que nos indiquen el estado funcional y anatómico de la mucosa yeyunal.

MATERIAL Y METODO

Se estudiaron 17 pacientes, 7 del sexo masculino y 10 del femenino, diagnosticados como celíacos en el Instituto de Gastroenterología de acuerdo con los criterios establecidos internacionalmente al efecto,⁴ y que tuvieran 12 años de edad o más, sin tomar en cuenta la edad a la que se realizó el diagnóstico. La edad mediana al diagnóstico inicial, de estos pacientes, fue de 7 años, con una amplitud entre 3 y 11 años. El tiempo mediano de dieta fue de 6,5 años con una amplitud entre 3 y 10 años.

Dichos pacientes se encuestaron y de acuerdo con la forma en que habían llevado el tratamiento fueron clasificados en los siguientes grupos:

Grupo I. Aquéllos que habían mantenido una estricta dieta sin gluten.

Grupo II. Aquéllos con transgresiones mínimas u ocasionales de la dieta sin gluten.

Grupo III. Aquéllos que abandonaron la dieta sin gluten por un espacio de tiempo prolongado.

Se precisó, además, si la dieta los limitó en el orden de sus actividades sociales y educacionales como vacaciones, integración a becas y semiinternados; si les creó situaciones de orden psicológico, reacción de ansiedad motivada por las dificultades para mantener la dieta indicada o por la consecuencia que esto le puede acarrear y en el orden económico, precisándose por qué no cumplían o abandonaban la dieta.

Se evaluó el estado de su peso y talla al momento del diagnóstico, su estado en la etapa puberal estudiada y se inscribieron estos valores en las gráficas de peso y talla de la población cubana, de acuerdo con la edad y sexo, con el objetivo de situarlos en los canales de desarrollo correspondiente.

Se precisó, además, la presencia de los caracteres sexuales secundarios y en las hembras la edad de aparición de la menarquía.

Se les realizó hemograma, D-Xylosa en sangre y orina, biopsia peroral de yeyuno realizada con control fluoroscópico en el ángulo de Treitz, con una cápsula pediátrica, se clasificó el grado de atrofia de la mucosa según *Metayer* y *Laumonier* para demostrar su recuperación o si por el contrario habían evolucionado a una fase refractaria de la enfermedad, entendiéndose por esto la incapacidad de recuperación de la mucosa yeyunal.

RESULTADOS

De los 17 pacientes, 8 fueron incluidos en el grupo I, 4 en el grupo II y 5 en el grupo III.

Del total de pacientes 6 (35,2 %) presentaron como consecuencia del tratamiento dietético instituido, limitaciones en sus actividades escolares como asistencia a semiinternados (2), a la escuela al campo (3) e integración a internados (1). También, 6 pacientes (35,2 %) presentaron, ellos o su familia, reacción de ansiedad. Sólo 2 de nuestros pacientes (11,7 %) tuvieron dificultades económicas para garantizar este tipo de tratamiento.

Los pacientes incluidos en los grupos II y III admitieron que las transgresiones o incumplimientos de la dieta no se debieron a falta de información acerca de las caracterís-

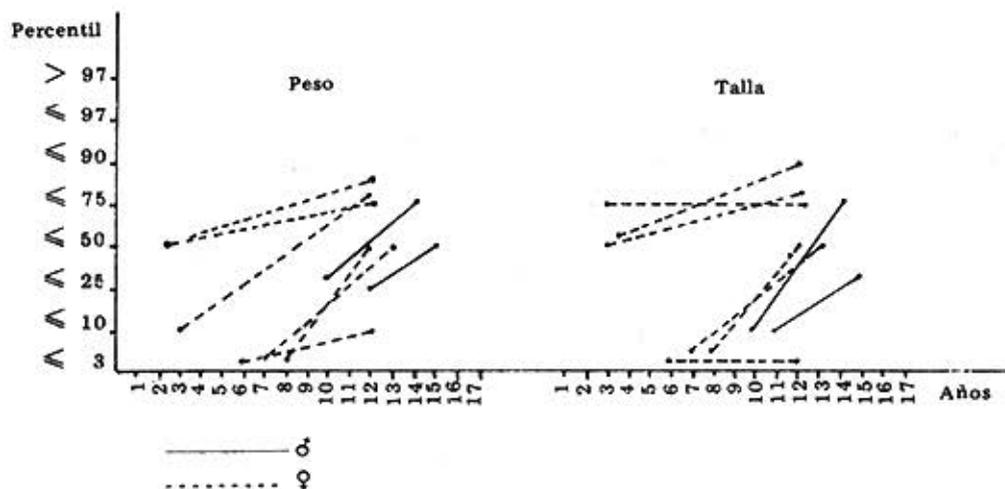
ticas de la misma y que si habían incurrido en incumplimiento, éstos se debían a indisciplina, tratamiento familiar inadecuado e irresponsabilidad del propio paciente.

La tabla 1 muestra el comportamiento de los percentiles de peso y talla de los pacientes, según la forma en que mantuvieron la dieta sin gluten.

Tabla 1. Relación entre percentil de peso y talla y los grupos dietéticos, según ingestión de gluten

Grupo dietéticos según ingestión de gluten	Percentil de peso							Percentil de talla						
	≤ 3	≤ 10	≤ 25	≤ 50	≤ 75	≤ 90	> 97	≤ 3	≤ 10	≤ 25	≤ 50	≤ 75	≤ 90	> 97
Grupo I n=8	0	1	0	3	3	1	0	1	0	1	2	3	1	0
Grupo II n=4	0	0	0	3	1	0	0	1	0	3	0	0	0	0
Grupo III n=5	0	0	2	2	1	0	0	0	0	1	2	2	0	0

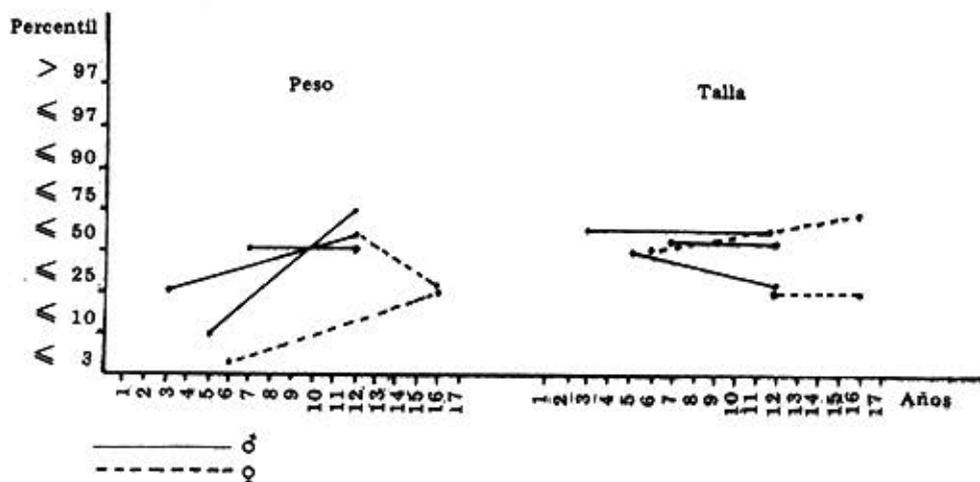
En las figuras 1, 2 y 3 mostramos, evolutivamente, la forma en que se comportaron los percentiles de peso y talla en cada uno de los diferentes grupos.



Fuente: Tabla 1.

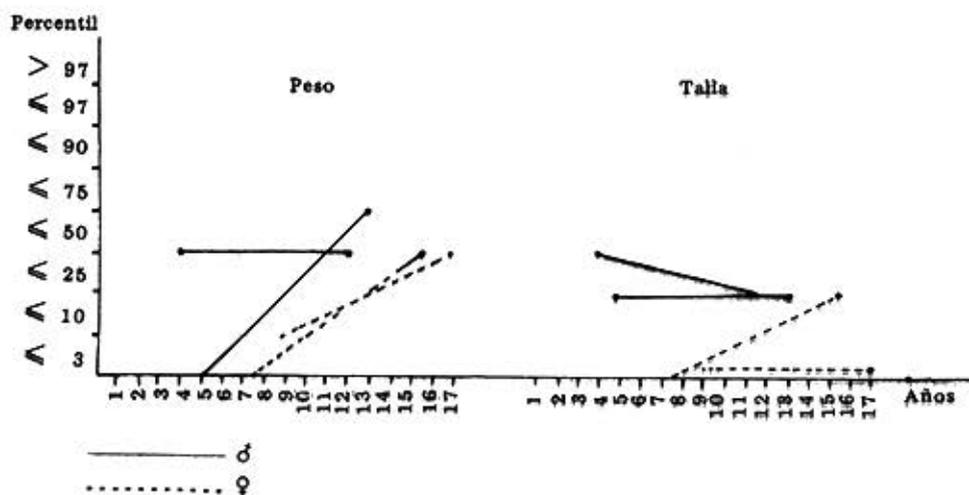
Figura 1. Comportamiento del peso y la talla en los pacientes del grupo I.

En la figura 1 se observa como los pacientes del grupo I muestran un incremento favorable tanto de su peso como de su talla, pues actualmente están situados en un canal percentilar más elevado en relación con el registro inicial; a excepción de un caso en que la talla se mantuvo en el percentil 3 o por debajo de éste.



Fuente: Tabla 1.

Figura 2. Comportamiento del peso y la talla en los pacientes del grupo II.



Fuente: Tabla 1.

Figura 3. Comportamiento del peso y la talla en los pacientes del grupo III.

Los pacientes del grupo II (figura 2) tuvieron un incremento de su peso a excepción de uno que se mantuvo igual; no así en la talla en que sólo 1 mejoró, 2 se mantuvieron iguales y 1 se encuentra ubicado en un canal de desarrollo inferior.

En la figura 3 observamos como los pacientes del grupo III también mostraron un incremento favorable de su peso, a excepción de uno. En relación con la talla sólo un caso tuvo incremento favorable, el resto estuvo en un canal de desarrollo inferior (1 caso) o en el mismo canal (3 casos).

De los 17 pacientes, 15 (88,3 %) presentaban caracteres sexuales secundarios y de las 10 hembras sólo 2 (20 %) no habían presentado la menarquía, siendo ambas de 12 años de edad.

En todos los pacientes la hemoglobina estaba dentro de valores normales.

Según se aprecia en la tabla 2 los valores de la D-Xylosa se mostraron patológicos en 11 casos (65 %), independientemente del grupo en que éstos se encontraron.

Tabla 2. Relación entre la D-Xylosa y los grupos dietéticos

Grupos dietéticos según ingestión de gluten	D-Xylosa No. casos normales	No. casos patológicos	Total
Grupo I	3	5	8
Grupo II	1	3	4
Grupo III	2	3	5
Total	6	11	17

Las biopsias de yeyuno resultaron normales en 2 pacientes; con un predominio de daño ligero de la mucosa (10 casos), es decir, una atrofia parcial de vellosidades; 5 tenían atrofia subtotal y sólo 1 tenía una atrofia total de las vellosidades.

La tabla 3 muestra el estado de la mucosa intestinal de acuerdo con los percentiles de peso y talla, había varios casos que a pesar de presentar lesiones del tipo de atrofia subtotal alcanzaron percentiles de peso y talla igual, o superiores, al 50 percentil. Es de señalar, también, que ninguno de los pacientes con mucosa de yeyuno normal tenía canales bajos de desarrollo de su peso y talla, es decir, ninguno estaba por debajo del 50 percentil. En la tabla 4 se muestra la relación entre los 3 grupos de pacientes establecidos con la morfología de la mucosa yeyunal.

Tabla 3. Relación entre percentil de peso y talla y estado de la mucosa intestinal

Estado de la mucosa intestinal	Percentil de peso							Percentil de talla								
	≤ 3	≤ 10	≤ 25	≤ 50	≤ 75	≤ 90	≤ 97	> 97	≤ 3	≤ 10	≤ 25	≤ 50	≤ 75	≤ 90	≤ 97	> 97
Normal	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0
APV	0	1	1	5	2	1	0	0	2	0	3	1	3	1	0	0
A St V	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	1	2	1	0	0	0
ATV	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0

Leyenda: APV = Atrofia parcial de vellosidades. A St V = Atrofia subtotal de vellosidades. ATV = Atrofia total de vellosidades.

Tabla 4. Relación entre la morfología de la mucosa y los grupos dietéticos

Grupos dietéticos según ingestión de gluten	No. de pacientes				Total
	Estado de la mucosa intestinal				
	Normal	APV	A St V	ATV	
Grupo I	1	5	2	-	8
Grupo II	-	3	1	-	4
Grupo III	1	2	1	1	5

Leyenda: APV = Atrofia parcial de vellosidades. ATV = Atrofia total de vellosidades. A St V = Atrofia subtotal de vellosidades.

DISCUSION

El gluten es una proteína que se encuentra presente en un gran número de alimentos, por lo que las instrucciones dietéticas que se le dan a un paciente celíaco que inicia el tratamiento son complejas.⁵

Debido a la complejidad de la dieta dichos pacientes enfrentan, durante el curso de su tratamiento, un gran número de problemas que influyen negativamente en su deseo de continuar el tratamiento y, por otra parte, en ocasiones ingieren el gluten inadvertidamente.

Nuestro estudio demuestra que, frecuentemente, es imposible para los pacientes celíacos mantenerse con una dieta estricta sin gluten.

Uno de los problemas más encontrados en nuestra consulta es el relativo a las dificultades que experimentan estos pacientes para cumplir su tratamiento cuando se encuentran fuera del hogar, lo que los limita en una serie de actividades educacionales o sociales. También, se ha hecho evidente para nosotros, a lo largo del presente estudio, que la indicación de una dieta sin gluten en algunos pacientes con determinadas características de su personalidad puede desencadenar una actitud obsesiva ante las limitaciones a que son expuestos, lo que genera una indiscutible reacción de ansiedad.

Sin embargo, fueron relativamente pocos los casos en que este tipo de tratamiento le provocó dificultades de orden económico.

De lo antes expuesto se desprende que la obligación del médico con el paciente celíaco va más allá del diagnóstico y la institución de una dieta sin gluten,⁶ por lo que recomendamos, además de un seguimiento prolongado, un vínculo estrecho del paciente con dietista y psicólogo.

*Willgerodt y colaboradores,*⁷ en un estudio de 63 casos, concluyeron que tanto el peso como la talla son indicadores sensibles para el control del tratamiento dietético en enfermedad celíaca. En nuestro estudio se demuestra que el grupo que cumplió la dieta estricta sin gluten se favoreció en el crecimiento de su peso y talla de manera satisfactoria; sin embargo el grupo III, a pesar del abandono de la dieta tuvo una evolución no tan desfavorable como era de esperar.

Coincide nuestro trabajo con la experiencia de *Rey,*⁸ en Francia, que considera el peso como un indicador más sensible de la supresión de gluten que la talla en los pacientes celíacos.

Congdon⁹ encontró que pacientes con biopsias de yeyuno patológicas habían alcanzado el 50 percentil, o más, de la talla.

Esto está en oposición a los criterios de que los pacientes que no se mantengan con una exclusión de gluten de su dieta no alcanzarán un crecimiento normal. Para nosotros, resultó evidente que el paciente que se mantenga con un estado refractario de la mucosa yeyunal no alcanza un peso y una talla igual, o superior, al 50 percentil.

La aparición de los caracteres sexuales secundarios y de la menarquía demostraron no tener valor tampoco como índice indirecto de la recuperación y el progreso del paciente celíaco.

La D-Xylosa, por el contrario, ha mantenido su valor como prueba de pesquijaje para descartar la presencia de malabsorción intestinal, aunque no por encontrarse ésta dentro de límites normales podemos afirmar que no exista afectación de la mucosa yeyunal.

Hamilton y Mc Neill encontraron en 10 de 23 niños, que referían estar con una dieta que excluía al gluten, una mucosa yeyunal con las lesiones anatomopatológicas típicas de la enfermedad celíaca.¹⁰ En nuestro estudio, la mayoría de los pacientes a pesar de reconocer en la encuesta que se encontraban con una dieta estricta sin gluten, presentaban daño en la mucosa intestinal, en ocasiones del grado de atrofia subtotal de vellosidades; aunque no sabemos si en algún momento la mucosa intestinal de estos pacientes fue normal. Este hallazgo nos hace plantear que estaban ingiriendo gluten en forma inadvertida. Este hecho apoya aún más la recomendación de vincular al paciente con un dietista para que periódicamente le actualice su dieta y le detecte sus transgresiones.

Llama también la atención un paciente del grupo III que a pesar de la ingestión mantenida de gluten tenía una biopsia normal, lo que nos hace plantear, retrospectivamente, el diagnóstico de una intolerancia transitoria al gluten.

SUMMARY

Sagaró González, E. et al.: *Long term follow-up of coeliac patients.*

Seventeen patients, aged 12 years or more, diagnosed as coeliac patients, whose age at the time of diagnosis was not taking into account, were studied. According to the way treatment was followed, they were classified in: Group I: Patients who followed a strict diet. Group II: Patients with occasional dietetic transgression. Group III: Patients who gave up to diet for a long time. Nine patients did not follow diet adequately. On account to treatment, 35 % of the patients had difficulties to be integrated to social or educational activities. Weight was a more sensible indicator of gluten suppression than height. Patients with refractory condition of jejunal mucosa did not reach weight and height equal or higher to 50 percentile. The group who followed diet was favored in increasing weight and height, while patients in group III had a not too much unfavorable evolution as it was expected. Most of the patients, despite they state to be following treatment, presented lesions of the intestinal mucosa, therefore it is suspected they inadvertently ingested gluten, reason to recommend their periodical entailment with a dietetic.

RÉSUMÉ

Sagaró González, E. et al.: *Surveillance à long terme de patients atteints de la maladie coeliaque.*

Il a été étudié 17 patients qui étaient diagnostiqués comme atteints de la maladie coeliaque, âgés de 12 ans ou davantage, sans tenir compte de l'âge auquel on a posé le diagnostic. Suivant la forme où ils ont suivi le traitement ils ont été classifiés en: Groupe I: ceux qui ont maintenu un régime strict;

Groupe II. ceux qui occasionnellement ont abandonné le régime; Groupe III: ceux qui ont abandonné le régime pendant un temps prolongé. Neuf patients n'ont pas suivi le régime adéquatement. Il a été constaté que 35 % des malades ont présenté des difficultés pour s'intégrer aux activités sociales ou éducationnelles à cause du traitement. Le poids a été un indicateur plus sensible de la suppression du gluten que la taille. Les malades qui présentaient un état réfractaire de la muqueuse jéjunale, n'ont pas atteint un poids et une taille égaux ou supérieurs au percentile 50. Le groupe qui a suivi le régime a montré un accroissement du poids et de la taille, alors que ceux du groupe III ont montré une évolution pas si défavorable que l'on espérait. La plupart des malades, quoiqu'ils signalent qu'ils ont suivi le traitement, présentaient des lésions de la muqueuse intestinale, donc on suspecte qu'ils ingéraient du gluten sans le savoir, aussi recommande-t-on leur rapport périodique avec un diététicien.

BIBLIOGRAFIA

1. *Visakorpi, J. K.*: Definition of coeliac disease in children. In: Coeliac disease. Proceedings of the 2nd International Coeliac Symposium, Edited by Hekkens and Peña 10, 1974.
2. *Stokes, P. L., G. K. T. Holmes*: Coeliac disease: Malignancy. Clin Gastroenterol 3: 159, 1974.
3. *Holmes, G. K. T. et al.*: Coeliac disease, gluten free diet and malignancy. Gut 17: 612, 1976.
4. *European Society for Paediatric Gastroenterology*: Diagnostic criteria in coeliac disease. Acta Paediatr Scand 59: 461, 1970.
5. *Barry, R. E. et al.*: The patients view of gluten free diet. In: Perspectives in coeliac disease. Proceedings of the 3rd International Coeliac Symposium. Mc Nichol, Mc Carthy and Fottrell Ed., 1977. P. 487.
6. *Grybosky, J.*: False security of a gluten free diet. Am J Dis Child 35: 110, 1981.
7. *Willgerodt, H. et al.*: Growth and body weight of children with coeliac disease before and after treatment with a gluten free diet. Resúmenes del II Congreso Internacional de Auxología, 1979. P. 173.
8. *Rey, J. et al.*: Etude de la croissance dans 50 cas de maladie coeliaque de l'enfant. Arch Fr Pédiatr 28: 37, 1971.
9. *Congdon, P. et al.*: Small bowel mucosa in asymptomatic children with coeliac disease. Am J Dis Child 135: 118, 1981.
10. *Hamilton, H. R.; M. K. Mc Neil*: Childhood coeliac disease. Response of treated patients to a small uniform daily dose of wheat gluten. J Pediatr 81: 885, 1972.

Recibido: 17 de enero de 1985. Aprobado: 22 de marzo de 1985.

Dr. *Eduardo Sagaró González*. Instituto de Gastroenterología. Calle 25, entre H e I, municipio Plaza de la Revolución, Ciudad de La Habana 4, Cuba.