

ESTUDIO SOBRE INFLUENCIAS DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL DESARROLLO PSICOLÓGICO DE NIÑOS CELÍACOS Y SUS FAMILIAS.

M. Aznar Bolaño, A. Amor Martín, S. Goñi Aguirre, M^a D. Acuña Quirós

Publicado:

Aznar, M. Amor, A. Goñi, S. Acuña, M.D.(2000). Estudio sobre influencias de la enfermedad celíaca en el desarrollo psicológico de niños celíacos y sus familias. *Revista Pediátrica*. Madrid. Suplemento ISSN: 0211-3465 Pag. 143-153. (21)

INDICE

1. INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO

2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

- 2.1. EDAD**
- 2.2. EDAD DEL DIAGNÓSTICO**
- 2.3. ANTIGÜEDAD DEL DIAGNÓSTICO**
- 2.4. NÚMERO DE HIJOS**
- 2.5. LUGAR QUE OCUPA EL CELÍACO**

3. CIRCUNSTANCIAS CONCURRENTES EN LA FAMILIA EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD

- 3.1. VALORACIÓN DE RESULTADOS**

4. CÓMO INFLUYÓ EL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA FAMILIAR

- 4.1. RESPUESTAS A LA PREGUNTA**
- 4.2. NÚMERO DE ÍTEMS CONTESTADOS**
- 4.3. NÚMERO DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ÍTEMS**
- 4.4. RESUMEN**

5. SINTOMATOLOGÍA PSICOLÓGICA ACTUAL DEL CELÍACO Y/O LA FAMILIA

- 5.1. RESPUESTAS A LA PREGUNTA**
- 5.2. RESPUESTAS CONTESTADAS POR TODO EL GRUPO FAMILIAR**
- 5.3. NÚMERO DE ÍTEM CONTESTADOS**
- 5.4. NÚMERO DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ÍTEMS**
 - 5.4.1. AGRESIVIDAD**
 - 5.4.2. PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN**
 - 5.4.3. DIFICULTADES ESCOLARES**
 - 5.4.4. OTROS RESULTADOS**

6. DÓNDE ENCUENTRA LA DIFICULTAD DE LA ENFERMEDAD

- 6.1. RESPUESTAS DADAS A CADA ÍTEM**
- 6.2. NÚMERO DE RESPUESTAS CONTESTADAS**
- 6.3. VALORACIÓN DE LOS ÍTEMS PSICOLÓGICOS**
 - 6.3.1. NO QUERER SER DIFERENTE A LOS DEMÁS**
 - 6.3.2. UN RÉGIMEN SIN GLUTEN LIMITA LAS POSIBILIDADES DE UNA VIDA FAMILIAR, ESCOLAR O SOCIAL NORMAL**
 - 6.3.3. MANTENER SIEMPRE UNA MISMA ACTITUD ANTE LA DIETA**
 - 6.3.4. RESUMEN**

7. DISCUSIÓN

8. GRÁFICOS

- 8.1. GRÁFICOS DE DESCRIPCIÓN DE LA PRUEBA**
- 8.2. GRÁFICOS DE INFLUENCIA DEL DIAGNÓSTICO**
- 8.3. GRÁFICOS DE SINTOMATOLOGÍA PSICOLÓGICA ACTUAL**

9. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO.

La enfermedad celíaca es una intolerancia permanente al gluten, que origina en determinados individuos predispuestos genéticamente, una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior. Esta intolerancia al gluten produce una inadecuada absorción de los nutrientes. Los síntomas de la enfermedad son variados: pérdida de peso, retraso en el crecimiento, distensión abdominal, deposiciones blandas y voluminosas, alteraciones del carácter, etc. El diagnóstico se establece mediante biopsia intestinal. El tratamiento consiste en el establecimiento de una dieta exenta de gluten durante toda la vida (1).

La necesidad de mantener una dieta exenta de gluten durante toda la vida comporta unas dificultades (físicas, psicológicas y sociales) que pueden propiciar un mal seguimiento e incluso un abandono de la dieta, así como la posible aparición de efectos psicológicos colaterales.

En septiembre de 1993 se puso en marcha en la Asociación de Celíacos de Madrid un Servicio de Orientación Psicológico coordinado por dos psicólogas, al que se añadió posteriormente una tercera. Nuestro objetivo era realizar una labor comunitaria de promoción de la salud y prevención en los celíacos y sus familiares(2).

Es un paradigma del trabajo comunitario basar la realización de programas en la evaluación permanente de los mismos. Una evaluación de mérito, es decir, de los recursos que se están aplicando y una evaluación de valor, que es la referida a las necesidades de la población (3). Las necesidades de los celíacos y familiares eran evaluadas a través del trabajo realizado con los grupos, y a su vez eran el punto de partida de otros programas. Al mismo tiempo surgió la posibilidad de recopilar información de los propios pacientes y familiares, a través de la aplicación de un cuestionario.

El objetivo primordial era afinar en el diseño de las estrategias de abordaje de las tareas preventivas que llevábamos a cabo; para, de esta manera, complementar y enriquecer nuestro trabajo de evaluación de necesidades que realizábamos en la práctica cotidiana con los grupos y al mismo tiempo facilitar hipótesis para futuras investigaciones.

Esta investigación se llevó a cabo con población de celíacos que acude a revisión a la consulta de gastroenterología de los hospitales infantiles de La Paz y del Niño Jesús de Madrid y con un número reducido de familias de celíacos que pertenecían a nuestros grupos de trabajo en la Asociación de Celíacos de Madrid.

Se elaboró un cuestionario que contiene varias preguntas que se refieren a un momento importante de la enfermedad desde nuestra área de intervención:

- El inicio de la enfermedad
- La época posterior del diagnóstico
- La situación actual: Sintomatología psicológica y dificultades de la enfermedad.

2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Se ha aplicado el cuestionario a 55 familias de celíacos. El 61.8 % de los celíacos eran mujeres y el 38.2 % hombres.

2.1. EDAD

La edad media es de 11.17 años, siendo la desviación típica de 5.62. Las edades se distribuyen según el gráfico 1.

2.2. EDAD DEL DIAGNÓSTICO

En la mayoría de los casos la edad del diagnóstico es de 1 a 3 años (91.8%). La edad media del diagnóstico es 5.27, pero la desviación típica de 21.7 nos indica la poca relevancia de esta media. En el gráfico 2 puede apreciarse mejor este dato.

2.3. ANTIGÜEDAD DEL DIAGNÓSTICO

La media del tiempo transcurrido desde el comienzo de la enfermedad hasta la actualidad es de 9.39 años, con una desviación típica de 5.79.

Como vemos en el gráfico 3 hay mucha variabilidad en el número de años que han transcurrido desde el diagnóstico.

2.4. NÚMERO DE HIJOS

La media del número de hijos es de 2.28, con una desviación típica de 1.08.

2.5. LUGAR QUE OCUPA EL CELÍACO

En el gráfico 4 están incluidos el total de los celíacos. Se ha reflejado el porcentaje de celíacos que ocupan el primero, segundo, tercero y cuarto lugar dentro del grupo familiar, así como los que son hijos únicos. Se puede observar que un 60.8% de celíacos no son el primer hijo (gráfico 4).

El gráfico 5 corresponde a familias de más de un hijo. El 57.5% son el hijo pequeño.

Es interesante destacar además que el porcentaje de familias que no han tenido más hijos después del hijo celíaco es el 66.6% del total (porcentaje de la suma de hijos pequeños e hijos únicos).

3. CIRCUNSTANCIAS CONCURRENTES EN LA FAMILIA EN EL MOMENTO DEL INICIO DE LA ENFERMEDAD

La E.C. es una enfermedad de origen genético, sin embargo, se hace necesaria la presencia de factores ambientales que la desencadenen.

Existen diferentes hipótesis con respecto a cuáles pueden ser factores desencadenantes de la E.C. Este apartado pretendía investigar si diferentes circunstancias de cambio en la vida familiar, al ser capaces de generar conflictos, influyen en la aparición de la enfermedad celíaca.

	TOTAL	%
NINGUNA	35	63.6
CAMBIO RESIDENCIA	8	14.5
CAMBIO SOCIOECONÓMICO	6	10.9
AUMENTO FAMILIA	6	10.9
ACCIDENTE O INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA	2	3.6
ENFERMEDADES GRAVES	1	1.8
OTROS:	3	5.4
ALIMENTACIÓN NO FUE ADECUADA	1	
ADOPCIÓN	1	
DESCONOCIMIENTO GENES DEL PADRE	1	

Cuadro I

En el 63% de los casos no hay respuesta a ningún ítem de la pregunta, por lo tanto se deduce que las familias no perciben tales circunstancias.

En el 37% de los casos hay circunstancias concurrentes que hablan de cambios sobrevenidos a la familia en ese momento destacando ligeramente el cambio de residencia.

3.1. VALORACIÓN DE RESULTADOS

Al aplicar el cuestionario hemos apreciado una determinada actitud (evitativa o catártica) en los encuestados ante el contenido de esta pregunta, diferente al resto del cuestionario. Aunque la misma se refería a hechos ocurridos hace bastante tiempo, en la mayoría de los casos; sin embargo, seguía afectando la mención de esa época difícil de la vida familiar y la alusión a causas familiares que parecían ser vividas como búsqueda de responsabilidades en la aparición de la enfermedad.

Toda situación de crisis conlleva la aparición de una serie de sentimientos (confusión, tristeza, agresividad, culpa...) normales en el proceso de cambio, durante un período de tiempo, siendo elaborados posteriormente(4)(5). En esta caso observamos que aún pasado bastante tiempo, siguen estando presentes al referirse a esta época.

Nos planteamos si uno de los factores que explicarían esta deficiente elaboración observada en algunos casos estuviera relacionada con la **cronicidad** de la enfermedad.

Nos planteamos también que esta deficiente elaboración de la crisis ha propiciado la actitud evitativa ante esta pregunta y, por lo tanto, los resultados de la misma (la ausencia de respuesta) pueden estar sesgados por esta variable distorsionadora.

4. CÓMO INFLUYÓ EL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA FAMILIAR

La presencia de una enfermedad en un grupo familiar origina una reacción en el grupo y en cada uno de sus integrantes, que se ven obligados a adaptarse a la nueva situación, máxime en una enfermedad que conlleva cronicidad. La pregunta va dirigida a todo el grupo familiar por este motivo.

La etapa de crisis de una enfermedad, es decir, los tiempos anteriores e inmediatamente posteriores a la aparición de la misma, son los momentos en los que se producen una serie de reacciones ya descritas por diferentes autores (5).

Esta pregunta pretende recoger la aparición de estas reacciones (tabla I), diferenciar entre celíacos y familiares en la respuesta (gráfico 6) y cuantificar cuales tienen mayor incidencia (gráfico 7).

4.1. RESPUESTAS A LA PREGUNTA

	CELÍACOS	FAMILIARES
RESPONDEN	32 / 58,18%	44 / 80%
NO RESPONDEN	23 / 41,81%	11 / 20%

Tabla I

Como podemos apreciar por los datos, celíacos y familiares presentan reacciones ante la aparición de la enfermedad ya que en el 58% de los celíacos y en el 80% de los familiares hay respuesta a esta pregunta.

La respuesta mayoritaria en los familiares (80%) refleja la repercusión de una enfermedad en el grupo familiar sobre todo cuando la edad de aparición de la misma es en un 98% de los casos entre 1 y 2 años (gráfico 2).

4.2. NÚMERO DE ÍTEMS CONTESTADOS.

Hay un mayor número de ítems contestados por el grupo familiar que en los celíacos (gráfico 6), dado que la aparición de la enfermedad tiene lugar en edades tempranas.

4.3. NÚMERO DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ÍTEMS

En los celíacos el ítem más contestado es el de **cambios de alimentación** (gráfico 7); algo obvio siendo la alimentación en la enfermedad celíaca el foco sobre el que se cierne o no la posibilidad de vuelta a la normalidad, remitiendo la sintomatología.

Los **cambios de hábitos** en los celíacos obedecen a las mismas causas que los cambios de alimentación.

Las respuestas nos indican también la incidencia de **cambios de alimentación y de hábitos** en la familia. Es difícil valorar el sentido de estos resultados porque pueden hacer referencia desde cambios prácticos que se introducen en la vida doméstica hasta considerables limitaciones en la comida y/o en las costumbres de la familia, que, no es sólo que no sean necesarios, sino que, además, pueden ser hasta perjudiciales para el desenvolvimiento familiar, al introducir más modificaciones de las necesarias.

Se ha constatado la presencia de **irritabilidad** en los niños celíacos antes de su diagnóstico. Esta irritabilidad no remite de igual manera en las diferentes personas, una vez comenzado el tratamiento y esto podría explicar algunas de las respuestas a esta pregunta. Por otro lado, como ya se ha comentado en las etapas de crisis, la irritabilidad-agresividad es uno de los sentimientos posibles en un momento del proceso(4). Por ello también aparece esta respuesta en los familiares, inclusive con mayor incidencia que en los celíacos.

Otras respuestas que hacen referencia a manifestaciones de la etapa de crisis de una enfermedad son la **depresión**, los **sentimientos de culpa**, **inseguridad...** que tienen una contrastada influencia.

La elevada respuesta al ítem de **miedos** (casi un 50%) está relacionada con la reacción frente a una situación desconocida que, además, implica una enfermedad de por vida.

En este sentido es importante señalar que hemos encontrado respuestas de alivio y tranquilidad al conocer el diagnóstico y el tratamiento a seguir en la enfermedad celíaca, en familias en las que la severidad de los síntomas, hacían pensar en un diagnóstico de mayor gravedad.

La respuesta dominante (50%) es la **Sobreprotección**. Es una conducta normal y necesaria en determinados momentos de las enfermedades, pero si persiste es un importante factor de riesgo para el aprendizaje del manejo de la frustración y para el desarrollo de la autonomía

4.4. RESUMEN

El diagnóstico de la enfermedad tiene una influencia en el celíaco y la familia como hemos analizado, fundamentalmente en **cambios de alimentación, sobreprotección y miedos**. Si bien pueden considerarse normales estas manifestaciones, su prolongación en el tiempo influye en el desarrollo psicosocial del celíaco y su grupo familiar y posibilita la aparición de determinada sintomatología.

Se ha encontrado una correlación positiva entre influencia del diagnóstico y sintomatología psicológica actual de $r=0.44$.

5. SINTOMATOLOGÍA PSICOLÓGICA ACTUAL

La existencia de una enfermedad crónica es un factor de riesgo para la aparición de problemas en el desenvolvimiento del individuo.

Con esta pregunta pretendíamos indagar acerca de la existencia de sintomatología que nos indicara la presencia de desajustes en el celíaco y/o en la familia.

5.1. RESPUESTAS A LA PREGUNTA

	CELÍACOS	FAMILIARES
RESPONDEN	29 / 52,78%	23 / 41,81%
NO RESPONDEN	26 / 47,28%	32 / 58,19%

Tabla II

Como se puede apreciar el responder a la pregunta se sitúa en torno al 50% destacando ligeramente la respuesta en los celíacos y la menor respuesta en los familiares, pero sin que sea especialmente relevante.

Es de destacar la disminución a la mitad de la respuesta en la familia a este ítem con respecto a la pregunta anterior. La percepción de problemas desciende considerablemente en la familia (41,8 % frente al 80% de la pregunta anterior) (tabla I). Esto nos indica que el paso del tiempo favorece la normalización de la vida familiar.

5.2. RESPUESTAS CONTESTADAS POR TODO EL GRUPO FAMILIAR

	CELÍACOS Y FAMILIARES
RESPONDEN	35 / 63,6%
NO RESPONDEN	20 / 36,4%

Tabla III

El número total de personas que han respondido a esta pregunta es del 63,6% frente al 36,4% que no respondió a ningún ítem de la misma. Hay por tanto un 36,6% de personas que no perciben problemas ni en el celíaco ni en la familia.

5.3. NÚMERO DE ÍTEMS CONTESTADOS

En el gráfico 8 se puede apreciar el número de ítems contestados por celíacos y grupo familiar por separado. Existe una mayor incidencia de una o dos respuestas a esta pregunta.

A la vista de los gráficos nos surgen una serie de interrogantes que podrían abrir puertas a futuras investigaciones:

- ¿Qué número elevado de respuestas y de qué tipo son indicadoras de desajustes?.
- ¿Se obtendrían resultados diferentes al ser aplicados a una población normalizada?.

5.4. NÚMERO DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ÍTEMS

La respuesta más contestada es Baja Tolerancia a la Frustración en las familias(6) (gráfico 9). Este ítem tiene gran relación con el de irritabilidad y presenta una alta incidencia tanto en celíacos como en el grupo familiar. Son elevados los resultados obtenidos en problemas de alimentación en ambos casos y la respuesta mayor en celíacos es la de dificultades escolares.

5.4.1 AGRESIVIDAD

A la hora de confeccionar la pregunta de sintomatología actual, algo importante a investigar era la agresividad. Hay diferentes maneras de entender la agresividad. Recogemos la definición de Meissner citada por Bleichmar de agresividad como forma de superar un obstáculo que se opone a sus necesidades (7). De esta forma la agresividad es un motor que puede ser adaptativo y constructivo para el individuo. Si tenemos en cuenta que en una enfermedad hay un obstáculo más, en este caso una restricción, esto puede influir en el desarrollo de una adecuada canalización de la agresividad.

Por otra parte nos parecía importante investigar la agresividad porque aparece en la sintomatología del celíaco en su diagnóstico y es posteriormente mencionado por los familiares en diferentes ámbitos (hospital, asociación...).

Al redactar la pregunta pensamos que el ítem agresividad por su amplitud y sus manifestaciones diferentes nos haría perder matices (por ejemplo sólo relacionar la agresividad con la hostilidad hacia los demás); entonces hemos especificado dos ítem: irritabilidad/agresividad y baja tolerancia a la frustración.

El ítem más contestado ha sido el de baja tolerancia a la frustración, definida ésta en el cuestionario como “reacciones desajustadas cuando no consigue lo deseado (autodestrucción, violencia, exigencia)”.

En total las respuestas han sido 23 (13 en el grupo familiar y 10 en el celíaco). Entonces el 41% del total de encuestados ha respondido a este ítem. Si nos remitimos a los que han respondido al menos un ítem de esta pregunta (gráfico 9), el porcentaje entre ellos de respuesta a este ítem es del 65,7%.

Con respecto al ítem de irritabilidad, las respuestas han sido 18 (8 en el grupo familiar y 10 en el celíaco). Del total de encuestados un 32,7% han respondido a este ítem. Un 51,4% de los que han contestado al menos a una pregunta.

Hay algunas fuentes por las que se explicaría la cuantía de estas respuestas:

1) **Un alto grado de irritabilidad en el celíaco originado por la transgresión de la dieta.**

2) **El desplazamiento de la situación de frustración a otras áreas que no son la dieta y/o la enfermedad:** En algunos casos se acepta y se lleva bien la dieta pero se desplaza la frustración a otros ámbitos de la vida.

3) **La dificultad de aceptación y canalización de las frustraciones.** Esto no es un aspecto exclusivo de los celíacos. Todos los individuos necesitan en su infancia cauces para aceptar y tolerar las frustraciones. La educación en los distintos campos tiene la misión de desarrollar este aprendizaje. Es una labor compleja que conlleva dificultades en el desarrollo de cualquier individuo. Si existe, además otra fuente adicional de frustración hay un mayor riesgo, entre otras cosas porque a los implicados en el proceso educativo, fundamentalmente los padres, también la existencia de una enfermedad les afecta en su forma de desarrollar estos criterios. La sobreprotección es una de las formas que adopta esta dificultad de los padres.

4) **La conexión entre la irritabilidad y el desarrollo de la autoestima.** La enfermedad celíaca puede también presentar dificultades para los padres en el terreno de su propia valoración. Puede ser vivida por su estructura de personalidad como un daño en la autoestima y esto tener influencia en la forma en que ayuden a articular el proceso de narcisización del hijo celíaco, pudiendo originar alteraciones en el narcisismo del individuo.

Un individuo que siente una sensación de déficit en su autoestima por el hecho de ser celíaco o un individuo que sobre compensa ese déficit con una hipernarcisización compensatoria facilita la presencia de rabia narcisista ante las dificultades. Esta rabia narcisista pensamos que está muy conectada con la irritabilidad descrita(7).

5) **El efecto que tiene un largo período de sobreprotección en la infancia en la capacidad de tolerar las frustraciones.**

Si bien la percepción por parte de las familias de existencia de sobreprotección ha descendido con respecto a la pregunta anterior (16% frente a 50% de la anterior) (gráfica 7), la realidad refleja que en algunos casos se mantiene y en otros no sabemos la duración que ha podido tener dicha sobreprotección.

5.4.2. PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN

Unos resultados relevantes son los relativos a la relación con la alimentación. Estos resultados se dividían en dos ítems de problemas de alimentación: Falta de apetito y Bulimia-obesidad.

El total de respuestas han sido 19 (11 en el grupo familiar y 8 en el celíaco). En la tabla siguiente se ven los datos pormenorizados:

	CELÍACO	FAMILIA	TOTALES
FALTA APETITO	7	5	12
BULIMIA-OBESI.	1	6	7
TOTAL	8	11	19

Tabla IV

La relación con la comida impregna toda nuestra vida. En el comienzo del desarrollo para el bebé, el alimento dado por la madre es el primer contacto con ella y con el mundo. La alimentación se convierte, no solamente en un sustrato físico, sino también en un cauce en el que se articulan afectos, satisfacción e insatisfacción(8).

Más adelante, con el crecimiento van existiendo otras vías de canalización, pero la relación con la alimentación puede seguir siendo vehículo de otras cuestiones: Nos reunimos en torno a una mesa, celebramos acontecimientos comiendo y canalizamos dificultades visitando el frigorífico o perdiendo el apetito.

Estamos en una sociedad en la que lo referente a la comida está tan enraizado porque junto al hecho de comer se establece todo un vínculo de relación social. Todo esto influye en el panorama actual donde existe una gran incidencia de problemas en anomalías alimentarias.

En este contexto no resultaría difícil encontrarnos con que en cualquier otro colectivo al que se aplicara el cuestionario podría dar también problemas en relación con la alimentación, y esto puede explicar los resultados obtenidos en este ítem.

Sin embargo, pensamos que los resultados obtenidos obedecen además a que hay un riesgo de complicación en este aspecto para los celíacos y sus familias porque hay más factores en juego:

- La importancia, en una edad temprana, de la aparición de una enfermedad en la que la alimentación compromete la supervivencia.
- El hecho de tener que prestar una atención especial a la comida.
- Tener que seguir una dieta restrictiva de por vida.
- El papel que juega, finalmente, el “pan” en nuestra cultura gastronómica.

La relación con la comida en el celíaco y su familia puede entonces estar más cargada de lo que sería aconsejable en varias direcciones:

- De una forma evitativa: Descatectizando a la alimentación como forma de no sentir frustración (Por ejemplo las 7 respuestas de falta de apetito en el celíaco)
- De una forma sobredimensionada: Cargando mas cosas de lo debido en torno a lo que se da y se deja de dar en la comida tanto en el celíaco como en el grupo familiar (por ejemplo las 6 respuestas de bulimia-obesidad en la familia).
- Con la utilización que se puede hacer del cumplimiento de la dieta- transgresión como un vehículo de expresión de conflictos por parte del celíaco y/o de la familia.
- Con la utilización de la dieta en la vida social y de relación. Se pueden inhibir actividades supuestamente por la complejidad que presenta su realización para un celíaco, o por el contrario se puede adquirir un protagonismo especial como consecuencia de tener un problema de salud.

Este último aspecto es la forma que pueden adoptar los problemas de relación en el celíaco, aunque el resultado total en este ítem no es muy relevante: 6 (Gráfico 9).

5.4.3. DIFICULTADES ESCOLARES.

Hay un ítem que ha tenido relevancia en el celíaco y no así en la familia que es el de las dificultades escolares. El total de respuestas han sido 12 en el celíaco y 2 en la familia (hermanos).

Está descrita la conexión entre el cumplimiento de la dieta y los resultados escolares (9), por lo tanto, una explicación a este resultado estaría vinculada a la transgresión de la dieta. Al tener una población cuya media de edad es de 11 años, las dificultades escolares pueden ser la vía más habitual por la que se manifiesta cualquier tipo de desajuste.

El hecho de tener una limitación crónica puede influir en la relación con el aprendizaje, tanto de una forma positiva como negativa:

- De forma positiva: Tener que responsabilizarse de sí mismos con respecto a la comida, puede favorecer la maduración del niño con el manejo de sí mismo, y su mundo de relación y así desarrollar y potenciar algunas áreas como lo escolar.
- De forma negativa: siendo un factor de riesgo que puede entorpecer la adquisición de la madurez necesaria (afectiva, intelectual, física, social) para el desarrollo escolar.

5.4.4. OTROS RESULTADOS

El ítem depresión ha sido contestado más en la familia que en el celíaco 8 en la familia frente a 2. La distribución en los miembros de la familia ha sido: 4 madres, 2 padres, 1 hermano y 1 sin especificar.

Por último, se puede destacar la menor respuesta en el ítem miedos. Las características de la enfermedad celíaca referidas al buen pronóstico que tiene si se sigue la dieta, y también la ausencia de síntomas graves aunque se transgreda la misma; pensamos que puede influir en la baja cuantía de esta respuesta a diferencia, seguramente, de otras enfermedades crónicas en las que cabría esperar una respuesta más alta en este ítem.

Esta ausencia de miedo puede tener un efecto indeseable, en cuanto pueda favorecer la falta de preocupación con la dieta y por lo tanto la posibilidad de no hacerla o ser negligente en su cumplimiento.

6. DÓNDE ENCUENTRA LA DIFICULTAD DE LA ENFERMEDAD

6.1 RESPUESTAS DADAS A CADA ÍTEM

	N	%
ES UN RÉGIMEN CARO	46	83.6
NO CONOCER QUE ALIMENTOS LLEVAN GLUTEN	32	58.1
UN RÉGIMEN SIN GLUTEN LIMITA LAS POSIBILIDADES DE UNA VIDA FAMILIAR, ESCOLAR O SOCIAL NORMAL	17	30.9
NO QUERER SER DIFERENTE A LOS DEMÁS	10	18.1
MANTENER SIEMPRE UNA MISMA ACTITUD ANTE LA DIETA MONÓTONO	8	14.5
NINGUNA DIFICULTAD	3	5.4
OTROS:	2	3.6
ME GUSTARÍA COMER DE TODO	1	
TODAS LAS DIFICULTADES	1	

Cuadro II

Estos resultados nos indican que la mayor dificultad la encuentran en la carestía del régimen (83,6%) y en segundo lugar, en no conocer qué alimentos contienen gluten (58,1%).

No les parece a los celíacos su dieta monótona (sólo un 9%) y muy pocos piensan que no tiene ninguna dificultad(5,4%).

Existe un porcentaje digno de tener en cuenta que es la respuesta dada a que un régimen sin gluten limita las posibilidades de una vida familiar, escolar o social normal (30,9%).

Es de menor cuantía la respuesta a no querer ser diferente a los demás (18%) y a mantener una misma actitud ante la dieta (14%).

Estos tres últimos ítems mencionados van a ser objeto de una valoración posterior.

6.2. NÚMERO DE RESPUESTAS CONTESTADAS

NÚMERO DE RESPUESTAS CONTESTADAS	NÚMERO DE SUJETOS
1	15
2	18
3	11
4	8
5	2
6	1

Tabla V

Hay que destacar que la suma de los que dan una o dos respuestas es más de la mitad de los encuestados y en la mayoría de ellos, sus respuestas se refieren a la carestía o a la dificultad para conocer los alimentos que llevan gluten.

6.3. VALORACIÓN DE ÍTEMS PSICOLÓGICOS

Resulta importante un estudio más minucioso de tres ítems, porque son los que más se refieren a nuestro campo de estudio psicosocial:

- Un régimen sin gluten limita las posibilidades de una vida familiar, escolar o social normal.
- No querer ser diferente a los demás
- Mantener siempre una misma actitud ante la dieta

Nos hemos planteado como hipótesis que existe una relación entre responder a estos ítems y un número elevado de respuestas a la cuestión de la problemática psicológica actual.

6.3.1. NO QUERER SER DIFERENTE A LOS DEMÁS

Los sujetos que han contestado este ítem han dado el siguientes número de respuestas a la pregunta de la problemática psicológica actual:

SUJETOS	Nº SÍNTOMAS CELÍACO	Nº SÍNTOMAS FAMILIA	Nº TOTAL
1	2	3	5
2	1	3	4
3	5	3	8
4	4	2	6
5	1	6	7
6	1	1	2
7	3	0	3
8	0	2	2
9	3	1	4
10	4	3	7

Tabla VI

Todas las personas que han contestado a esta pregunta refieren en la pregunta anterior un mínimo de dos síntomas psicológicos. Además es importante apreciar el elevado número de respuestas que dan en general. Esto nos indicaría que “no querer ser diferente a los demás” es un claro indicador de desajuste.

Este ítem es el que más claramente alude a la aceptación de la enfermedad, porque el hecho de vivenciarse como diferente en esta enfermedad, ya parece indicador de problemas. Este aspecto se ve reflejado en los resultados.

6.3.2. UN RÉGIMEN SIN GLUTEN LIMITA LAS POSIBILIDADES DE UNA VIDA FAMILIAR, ESCOLAR O SOCIAL NORMAL

De los 17 encuestados que han contestado afirmativamente a este ítem, la mitad aproximadamente tiene entre 0 y 2 respuestas a la pregunta de sintomatología psicológica actual, y la otra mitad refiere un número superior a 5 respuestas.

Las personas que contestan que “un régimen limita las posibilidades...”, pueden estar aludiendo a dos cuestiones: por un lado, la constatación de un hecho que es incluso un requisito para la aceptación de la enfermedad, y en el otro extremo, la explicitación de una vivencia de problemas con la enfermedad. Esto podría explicar en parte estos resultados.

6.3.3. MANTENER UNA MISMA ACTITUD ANTE LA DIETA.

7 de las 8 personas que han respondido a esta pregunta tienen más de dos respuestas en sintomatología psicológica, aunque el número de respuestas que dan en general no es tan elevado como en el ítem de “no querer ser diferente a los demás”.

Mantener siempre una misma actitud ante la dieta apunta a la presencia de transgresiones.

6.3.4. RESUMEN

La hipótesis que nos planteábamos, es decir, la relación entre respuesta a estos ítems y la sintomatología psicológica actual se confirma claramente en el caso de la respuesta “No querer ser diferente a los demás” y no tan claramente en los otros dos ítems.

Los resultados globales a estos ítems (30%, 18%, 14%) (Cuadro II), no han sido muy elevados, pero lo que sí parece evidente es que, si englobamos estas cuestiones en dificultades psicológicas actuales, muchos celíacos que contestan a estos ítems actualmente están padeciendo desajustes.

Por otro lado, un estudio realizado (10) encuentra que la aceptación de la dieta sin gluten es problemática para la mayoría de los niños y adolescentes en particular entre los 12 y los 17 años, sobre todo en las reuniones sociales y encuentros con amigos.

La media de edad de nuestra muestra (11,1 años), así como el que se aplicó en presencia de uno de los padres son variables que podrían explicar la discrepancia de los resultados.

7. DISCUSIÓN

La presencia de una enfermedad que supone la existencia de una dieta restrictiva de por vida genera en el individuo y/o su grupo familiar unas limitaciones que se convierten en factores de riesgo para un desarrollo saludable (2).

Se hace necesario arbitrar recursos, desde los diferentes ámbitos de intervención, para minimizar o eliminar estos riesgos y para conseguir el objetivo último que es favorecer la salud del celíaco mediante la efectiva realización de una dieta sin gluten.

La intervención psicológica, en el terreno de la prevención secundaria, va dirigida a evitar que se instauren otros efectos colaterales por el hecho de tener una situación cronicada de por vida. Estos efectos (sobrepotección, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración...) provocan desajustes en el individuo, que a su vez se convierten en factores de riesgo para vivir de una forma saludable una situación de enfermedad y fomentan, de esta manera, un mal seguimiento o, incluso, un abandono de la dieta con el consiguiente riesgo para la salud. Se crea, por tanto, un círculo vicioso que se retroalimenta y en el que se hace necesaria la intervención.

El estudio no pretendía recoger datos acerca del seguimiento de la dieta por parte de los participantes, pero si se ha tenido en cuenta esta cuestión a la hora de plantear explicaciones de los resultados.

El cuestionario se diseñó con un objetivo, fundamentalmente, de carácter práctico: servir de material de trabajo para encauzar nuestra tarea con celíacos en los hospitales o asociaciones.

La posibilidad de generalizar estos datos a la población de sujetos celíacos, puede ser relativa, dado lo limitado de la prueba y de la muestra. No obstante, nos permiten establecer algunas cuestiones.

La época del diagnóstico de la enfermedad es una etapa difícil en la vida familiar. Aún años después, el relato acerca de esta época transmite una intensa carga vivencial.

El despliegue de sentimientos y reacciones puestas en juego en la época del diagnóstico (80% de respuestas, tabla I), nos da idea de la situación traumática por la que se atraviesa.

Hay un riesgo considerable de que, junto a la enfermedad, se cronifiquen estas vivencias y actitudes (sobrepotección, agresividad...). La correlación positiva entre número de respuestas en "influencia del diagnóstico..." y "síntomatología psicológica actual" $r=0.44$ apunta en esta dirección.

La mayor dificultad se encuentra en la carestía de la dieta y en desconocer que alimentos contienen gluten (cuadro II). Es de menor cuantía, pero significativa, la respuesta “un régimen limita las posibilidades...” Esta última respuesta, junto con otras (“no querer ser diferente”, “mantener la misma actitud ante la dieta”), apuntan a dificultades en torno a la aceptación de la enfermedad.

Todo esto nos lleva a concluir que una intervención psicológica, en los momentos posteriores al diagnóstico, resulta una herramienta muy eficaz. Las áreas en las que se hace más necesaria la intervención son aquellas que han obtenido puntuaciones elevadas en la pregunta “influencia del diagnóstico en la vida familiar” (sobrepotección, cambios de alimentación, miedos...) (gráfico 7), junto con las que en la pregunta “sintomatología psicológica actual” (gráfico 9) se perfilan como factores de riesgo de desajuste.

Un trabajo de prevención secundaria y terciaria con niños con enfermedad celíaca y sus grupos familiares debería incluir, entre otros, estos objetivos:

- Delimitar los cambios de alimentación que son necesarios para el buen seguimiento de la dieta, de los que son innecesarios.

- Propiciar criterios saludables en torno a la relación con la alimentación, para evitar la instalación de patología alimentaria.

- Contrarrestar con información, lo que en los miedos puede haber de desconocimiento.

- Neutralizar los riesgos que produce una sobrepotección prolongada, favoreciendo el desarrollo de la autonomía.

- Proporcionar criterios educativos que permitan conseguir unos niveles de tolerancia a la frustración adecuados, ya que la misma está en el origen de muchos funcionamientos desajustados.

La intervención preventiva secundaria no se debe circunscribir sólo a los momentos posteriores al diagnóstico ya que padecer una restricción alimentaria a lo largo de toda la vida propicia en muchos casos una relajación en el cumplimiento de la dieta (9), ser una enfermedad crónica la hace susceptible de generar problemas (11) y por último, las respuestas a la pregunta “sintomatología psicológica actual”, nos alertan de la presencia de desajustes en algunos casos.

Sería importante una intervención preventiva terciaria en los casos en los que se detectan desajustes, porque como cualquier desajuste tiene que ser abordado y, además, por el efecto que a su vez puede originar en el seguimiento de la dieta y, por lo tanto, en la patologización de la enfermedad.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. POLANCO, I.: *Enfermedad Celíaca*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1990.
2. AZNAR, M., AMOR, A.: La prevención como estrategia de abordaje en una enfermedad crónica: la enfermedad celíaca en *Pediatrka*. Barcelona. 1996. Nº 1. vol 16:33-37.
3. COSTA Y LÓPEZ, .: *Salud Comunitaria*. Ed. Martínez Roca.Barcelona. 1986.
4. CASTAÑO DEL BLANCO, A.: Aspectos psicológicos en la diabetes en *Diabéticos* . Boehringer-Mannheim. Barcelona. 1990; 20-23.
5. MARTÍNEZ, P.: Características y evolución del sistema familiar en *Orientación y terapia familiar*. Fundación Mapfre. Madrid. 1994; 71-88
6. SILLAMY, N.: *Diccionario de Psicología*. Plaza y Janés. Barcelona. 1974.
7. BLEICHMAR, H.: *Avances en psicoterapia psicoanalítica*.Paidós. Barcelona. 1997
8. DE DIOS PERRINO, C.:Trastornos de alimentación en *Revista Mazorca*. Madrid. 1997; nº 6:8-10.
9. KUMAR, P.: Dietary Compliance and Coeliac Disease en *Changing Features and Coeliac Disease*. Tampere. 1998; 45-49.
10. CINQUETTI, M., TRABUCCHI,C.:Gluten-free diet and psychological problems in the adolescent whith coeliac disease en *Changing Features and Coeliac Disease*. Tampere. 1998; 139.
11. LOHINIEMI, S., MUSTALAHTI, K.: Measuring Quality of Life in Coeliac Disease Patients en *Changing Features and Coeliac Disease*. Tampere. 1998; 73-77

RESUMEN

La enfermedad celíaca conlleva la realización de una dieta restrictiva de por vida, lo que origina en el individuo y/o la familia limitaciones que son factores de riesgo para un desarrollo saludable.

Es necesaria la intervención psicológica, en la que un mejor conocimiento de la realidad de los celíacos y sus familias es una herramienta para diseñar intervenciones. Con este objetivo se elaboró un cuestionario que recogía información acerca de diferentes momentos de la enfermedad y de la realidad actual de los pacientes y familias.

El estudio muestra que en la época del diagnóstico de la enfermedad se generan muchas y variadas reacciones, en un principio normales, pero con riesgo considerable de que se cronifiquen y se conviertan en desajustadas (sobrepotección, agresividad, cambio de hábitos).

En la situación actual la agresividad y los problemas de alimentación son los más destacables en los celíacos y familias. La mayor dificultad con respecto a la enfermedad la encuentran en la carestía de la dieta y no conocer qué alimentos contienen gluten. La dificultad en la aceptación de la enfermedad va acompañada de un número elevado de síntomas en la actualidad.

Estos resultados nos confirman la importancia de la intervención psicológica en prevención secundaria y algunas líneas de actuación.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad Celíaca. Desarrollo Psicológico. Cuestionario. Prevención Secundaria.

SUMMARY

Coeliac disease requires a restrictive diet for life which implies certain limitations both on the patient and their families that are factors of risk for healthy development.

Psychological intervention, aimed to gain a better understanding of the reality of the coeliac patients and their families, is a necessary tool in the treatment of the patient. A questionnaire has been elaborated in order to record information about different stages of this disease and the present reality of the patients and their families.

The survey shows that at the time of diagnosis of the disease, many and varied reactions were generated, believed to be normal, but a considerable risk of becoming chronic and poorly adjusted (over-protection, aggressiveness, change of habits).

In the current situation the aggressiveness and the feeding problems are the most prominent on coeliac patients and their families. The main difficulty regarding this disease is the lack of diet and the fact of not knowing which foods contain gluten. The difficulty in accepting the disease goes along with a high number of symptoms at the present time.

These results confirm the importance of the psychological intervention in secondary prevention and show some performance strategies.

KEY WORDS: coeliac disease, psychological development, questionnaire, secondary prevention.