

PREVENCIÓN DE REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LA ENFERMEDAD CELÍACA

Margarita Aznar Bolaño
Coordinadora del Equipo de Orientación de A.C.M.
Angeles Amor Martín
Psicóloga del Equipo de Orientación de A.C.M.

Artículo publicado en:

AZNAR, M. Y AMOR, A.: (1996) Prevención de repercusiones psicológicas en la enfermedad celíaca en *Enfermedad Celíaca. Actualidades en gastroenterología y hepatología*. Procus Science. Vol 20.

Salud y Prevención:

La Organización Mundial de la Salud define a la salud con la característica de **biopsicosocial**, quiere esto decir que no podemos considerar departamentos separados en el que por un lado va el cuerpo por el otro la mente y por otro el modo de vida, estos tres elementos están interrelacionados de tal manera que forman un todo en el cual se inscribe un individuo.

Una persona diagnosticada como celíaca que por circunstancias de su vida tenga una baja autoestima, que esté en un estado depresivo, que "le de igual todo"; no cabe duda que va a incidir esto en su relación con la dieta, en la transgresión y por tanto en un deterioro de su salud física. De la misma manera una carencia de nutrientes por un proceso de malabsorción no diagnosticado o mal llevado, va a redundar en un deterioro físico, en una disminución de la autoestima, que pueda conducir a un estado depresivo. Puede haber empezado el problema por cualquiera de los lados, pero no cabe duda de la interrelación cuerpo, mente, realidad ambiental.

Otra reflexión del concepto de Salud se refiere a la forma de entenderlo sólo por la ausencia de enfermedad: al individuo no le pasa nada y cuando le pasa hay que acudir al profesional para que restablezca la salud perdida. Estamos en condiciones de relacionarnos con la salud de una manera más activa. La población va teniendo recursos que les hacen ser más dueños de su salud, los profesionales vamos tomando en consideración el efecto de transmitir a la población criterios que les permitan relacionarse con la salud de otra manera. En este sentido entendemos la **promoción de la salud y la prevención**.

La problemática celíaca es un ejemplo contundente de esta concepción activa de la salud, se previene la enfermedad interviniendo activamente en proporcionar al organismo la alimentación que le conviene, es decir, si no existe ningún tipo de ingesta de gluten la persona no presenta problemáticas que necesiten la intervención de los profesionales de la medicina para curarlas, se solucionan los problemas previniendo.

Por ello la mejor forma de prevenir es crear las condiciones para que no se ingiera gluten.

Una de las más importantes de estas condiciones es la información. Las personas celíacas o sus padres pueden ser dueños de un conocimiento acerca de la enfermedad y acerca de la dieta que les permita ser protagonistas de su salud y poder cuidarse y además implica que en la medida en que se entienden las importantes razones para mantener la dieta es más fácil llevarla hacia delante.

Prevención Psicológica

La prevención psicológica tendrá como objetivo último evitar la enfermedad manteniendo la dieta exenta de gluten.

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.

Es un objetivo más próximo de la prevención evitar que se instauren otros efectos colaterales por el hecho de tener una situación cronificada de por vida. Hay que facilitar herramientas que permitan adaptarse activamente a las vicisitudes vitales y además, proporcionar recursos para las dificultades que se deriven de una dieta restrictiva de por vida. Es una combinación de prevención primaria y secundaria.

Las Enfermedades Crónicas

Casi todos los autores coinciden en dividir las enfermedades crónicas en dos fases: La fase de crisis y la fase crónica.

Fase de Crisis

Incluye el período sintomático antes del diagnóstico cuando la familia y el individuo tienen la sensación de que algo va mal pero aún no está clara la naturaleza del problema. También incluye el período inicial de reajuste y manejo cuando el problema ha sido clarificado en el diagnóstico y plan del tratamiento inicial. (Martínez 1994).

Se produce un reajuste familiar y personal al encontrarse ante un problema que antes no existía:

Su primera consecuencia es sentir la pérdida de la situación que se tenía antes de comenzar las dificultades. En la familia y/o el individuo se produce una situación de duelo con las siguientes características:

Confusión: La persona no entiende bien lo que está sucediendo, está dispersa e intelectualmente por debajo de sus capacidades.

Negación: Se duda de que esté sucediendo esto. Se manifiesta de diferentes modos: se duda del diagnóstico, se mantiene la esperanza de que exista una confusión o simplemente no se cree.

Rabia: Se coloca en el exterior en forma de enfado y agresión todo el malestar que provoca el impacto.

Disociación: Consistiría en idealizar la época anterior a la enfermedad eliminando del recuerdo todo lo negativo de aquella etapa.

Depresión: Se coloca en uno mismo la responsabilidad por la situación. Se producen sentimientos de culpa bajo la forma de lo que se hizo o dejó de hacer o en el peso de la herencia.

Aceptación: Culminaría el proceso de duelo y es un logro progresivo.

Otra consecuencia es la necesidad de establecer unos ajustes en la vida de la persona y/o familia. La familia se vuelca en sí misma y en el enfermo, se concentra la energía en todo el movimiento que demanda la enfermedad. Se produce un estancamiento del proceso de desarrollo de la familia en donde estuviera en ese momento, se postergan otros proyectos de los otros miembros de la familia y se corre el riesgo de paralizarlos de una forma más continuada.

La Prevención en la Fase de Crisis

La noción de crisis no es un término en sí mismo aplicable sólo a las enfermedades. Nos referimos con crisis a momentos vitales en los que por algún motivo hay que abandonar una situación anterior para pasar a otra. Pittman indica que crisis se escribe en chino con los caracteres "oportunidad" y "peligro". (Martínez 1994).

Los cambios que se producen en el crecimiento junto a otras situaciones vitales tienen esta acepción de crisis. Una crisis puede servir para madurar o puede estancar el desarrollo.

La capacidad anterior a la enfermedad de la persona y/o el grupo familiar para adaptarse a los cambios vitales va a ser un punto de partida para transitar con mayor o menor facilidad por esta etapa de la enfermedad.

Un trabajo preventivo en esta fase consistiría, en primer lugar, en facilitar la posibilidad de expresar todos estos sentimientos que se ponen en juego. Las personas tenemos un registro de reacción variado. Será más fácil transitar por esos momentos de duelo si se reacciona con varios de esos sentimientos en lugar de con uno sólo. La reacción de culpa exclusivamente o solamente la rabia

interferirán y no digamos la negación en exclusividad, pues en el caso de la enfermedad celíaca conducirá directamente a la transgresión.

No se va tratar en ningún caso de evitar que se sienta todo esto, sino encontrar la canalización de estos sentimientos para que sean menos costosos y conduzcan a la aceptación de la situación. La consideración de los mismos como normales ante un impacto, también ayuda a esta elaboración.

El estancamiento natural del desarrollo que origina la fase de crisis puede paralizar más tiempo de lo necesario otros proyectos y crecimientos del individuo y de la familia. Es un buen momento, pues, para reconducir en los tiempos que sean necesarios, pero con rotundidad, a la familia a un crecimiento normalizado y para evitar que esta paralización se vuelva crónica además de cronificarse la dieta.

Se va a tener una dieta de por vida , pero no hay porque añadir un niño dependiente de por vida o una madre que posterga sus proyectos personales para ocuparse del niño, de por vida.

Fase Crónica

La fase crónica se caracteriza por una estabilización del problema. En esta etapa hay que integrar las necesidades derivadas de la enfermedad crónica con un desenvolvimiento lo más normalizado posible del individuo y de la familia.

La Prevención en la Fase Crónica

En esta etapa se tratará de facilitar las mejores condiciones para el crecimiento de la familia y el individuo. En muchos casos se requerirán las herramientas que ponen a nuestro servicio las actividades de prevención primaria. En el desarrollo normal de los individuos y familias surgen incertidumbres, dificultades y estancamientos. Además, al existir un elemento que da una cierta complejidad a este desarrollo, como es una dieta restrictiva permanente, será más necesario aún recurrir a estas herramientas.

La persona celíaca y/o la familia comparte con el resto de la población las dificultades inherentes a los momentos del desarrollo, a las crisis de crecimiento. No obstante se podría tomar nota de algunos indicadores para observar su proceso.

- La presencia de sobreprotección que puede dificultar el desarrollo normal de la autonomía del celíaco.
- La explicación de todas las dificultades que puedan surgir en la crianza por la presencia del problema.

- La subordinación de los grandes o pequeños proyectos de los adultos a las necesidades reales o imaginadas de un celíaco.
- El lugar de los hermanos en la dinámica familiar.
- La alimentación es un terreno en el que se canalizan muchas veces cuestiones vinculares de otro tipo que se pueden agravar en un problema que cursa a través de la comida.
- Los padres de los adolescentes viven la pérdida de control sobre la vida de sus hijos. Podría tener un mayor efecto distorsionador hacer un excesivo hincapié en la enfermedad.
- La rebeldía y reafirmación normal del desarrollo del adolescente estará mal canalizada si se manifiesta a través de la transgresión de la dieta.
- La repercusión del problema en la relación del adulto celíaco con su entorno familiar y social.
- La polarización, por exceso o por defecto, de las limitaciones de la dieta en las relaciones sociales de los adultos celíacos.

El Trabajo en Prevención

Ante las reflexiones, interrogantes y adaptaciones activas que uno hace a la vida es de utilidad contar con recursos de prevención primaria. Esta prevención es especialmente importante si contamos con una dificultad añadida, por pequeña que esta sea.

En el Equipo de Orientación de la Asociación de Celíacos de Madrid estamos desarrollando desde hace dos años un programa preventivo.

Realizamos actividades en grupo, porque además de ser una herramienta factible cubre una función de intercambio de vivencias y de recursos.

Programa de "recién diagnosticados": Dirigido a prevenir las dificultades que se originan a partir de la fase de crisis. Se trabaja en grupos pequeños, diagnosticados en las mismas fechas y con los que se trabaja en un número limitado de reuniones.

Programas de prevención secundaria: Dirigidos a todo el colectivo respondiendo a la fase crónica del proceso. Hemos realizado grupos de padres; comienza este año un grupo para adolescentes y también tenemos en proyecto un grupo destinado a adultos celíacos. Según el programa, los grupos tienen una duración diferente, pero limitada en cualquier caso.

Programas de encuadres breves individuales: Como complemento a la tarea de grupos. Son encuadres de orientación y en su caso de derivación a otras instancias. Igualmente hemos puesto en marcha un programa específico de psicoprofilaxis de biopsias.

Hacemos hincapié en la limitación de las reuniones porque pretendemos no producir el efecto iatrogénico de considerarse necesitados de una atención psicológica permanente. Forma parte del objetivo básico de la tarea, devolver el protagonismo de la salud y del crecimiento a los individuos, haciéndose cargo de las vicisitudes de la propia vida.

Bibliografía

- AZNAR, M.: El oficio de padres. *Revista Singlu*. Asociación de Celíacos de Madrid.
n1 5. Primavera 1994.
- AZNAR, M.:El Equipo de Orientación de A.C.M. *Revista Mazorca*. Federación de Asociaciones de Celíacos de España. n11. Primavera 1995.
- BERENSTEIN, I.: *Familia y enfermedad mental* . Paidós. Buenos Aires. 1978.
- CALVO- RITTERMAN: *Pareja y familia*. Amorrortu. Buenos Aires. 1975.
- CASTAÑO DEL BLANCO, A. :Aspectos psicológicos en la diabetes en *Diabéticos* . Boehringer-Mannheim. Barcelona. 1990.
- RÍOS GONZÁLEZ, J. A.:El Sistema Familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física en *Orientación y Terapia Familiar*. Fundación Mapfre. Madrid. 1994.
- MARTÍNEZ, P. :Características y evolución del sistema familiar en *Orientación y terapia familiar*. Fundación Mapfre. Madrid. 1994.
- PICHON RIVIERE, E: *El proceso grupal*. Nueva Visión. Buenos Aires. 1985.
- POLANCO, I Y COL.:*Enfermedad Celíaca*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1990.
- WATZLAWICK, P. :*Teoría de la comunicación humana*. Barcelona Hélder 1981.
- WENSTEIN, L: *Salud y autogestión*. Dosbe. Madrid. 1978.