

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICOLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

COMUNICACIÓN

LA PREVENCIÓN COMO ESTRATEGIA DE ABORDAJE EN UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA ENFERMEDAD CELÍACA

AZNAR, M. Y AMOR, A.: (1996) La prevención como estrategia de abordaje en una enfermedad crónica: La enfermedad celíaca en *III Jornadas: Orientación Familiar. Fundación Mapfre Medicina*. Madrid; 141-151.

Margarita Aznar Bolaño
Psicóloga y Lda. en Pedagogía
Coordinadora del Equipo de Orientación de A.C.M.

Angeles Amor Martín
Psicóloga del Equipo de Orientación de A.C.M.

LA PREVENCIÓN COMO ESTRATEGIA DE ABORDAJE EN UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA ENFERMEDAD CELÍACA

La Enfermedad Celíaca

La enfermedad celíaca (E.C) es una intolerancia permanente al gluten, proteína que forma parte de algunos cereales (trigo, cebada, centeno y avena), que condiciona, en determinados individuos, predispuestos genéticamente, una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior.

Esta lesión de la mucosa produce una inadecuada absorción de los nutrientes (principios inmediatos, sales y vitaminas), que dificulta un desarrollo normal en el crecimiento. En los adultos la lesión intestinal conlleva un mayor riesgo de malignizaciones en el tracto digestivo.

Los síntomas son numerosos y pueden variar de un individuo otro: pérdida de peso, distensión abdominal, anemia ferropénica, deposiciones blandas y voluminosas, pérdida de apetito, retraso en la talla, alteraciones del carácter... La Dermatitis Herpetiforme (afección de la piel) comparte con la Enfermedad Celíaca la lesión de la mucosa intestinal, teniendo el mismo tratamiento.

La Sociedad Europea de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica (ESPGAN) fijó en el año 1969 las normas conceptuales y diagnósticas que permitieron definir objetivamente lo que es la EC.

La EC se presenta fundamentalmente en sujetos de raza blanca. A medida que se conoce la enfermedad aumenta el número de sujetos diagnosticados. La distribución por sexos pone de manifiesto un predominio del sexo femenino, sobre todo en pacientes adultos. En cuanto a individuos por edades hay dos etapas en la vida de mayor aparición de la enfermedad: en la primera década (sobre todo en los primeros 5 años) y en la cuarta década.

La prueba más fiable para el diagnóstico es la biopsia intestinal. Una vez diagnosticada la EC, el único tratamiento consiste en mantener **un régimen estricto sin gluten de por vida**.

La dieta del celíaco la tienen que componer productos naturales exentos de gluten: carnes, pescados, huevos, frutas, verduras, legumbres y cereales tolerados (maíz y arroz). Deben eliminarse, en la medida de lo posible, los alimentos elaborados y/o envasados porque es más difícil de garantizar que no contengan gluten.

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

El problema es saber qué alimentos se pueden comer y cuales no. Es aquí donde se pone en juego uno de los importantes papeles de las **asociaciones de celíacos**. La información, asesoramiento sobre alimentación, así como un seguimiento constante de las legislaciones con respecto a la misma, son una tarea continua debido a las constantes modificaciones tanto de las normativas como de la composición de los productos por parte de los fabricantes.

Las asociaciones de celíacos de nuestro país empezaron a funcionar hace algunos años. Se han agrupado actualmente en una Federación Nacional de Asociaciones de Celíacos. El trabajo que vamos a desarrollar se ha realizado en la Asociación de Celíacos de Madrid (A.C.M.), que tiene una trayectoria como tal de seis años.

El Equipo de Orientación de ACM

En septiembre de 1993 pusimos en marcha el Equipo de Orientación en ACM. Éramos dos psicólogas con diferente recorrido profesional y con un conocimiento personal acerca de la enfermedad y recibimos el apoyo de la presidenta de la Asociación y de la junta directiva, así como de los voluntarios que informaban a los padres en aquellos momentos.

Puntos de Partida Teóricos

Hay unos puntos de partida teóricos desde los cuales se diseñaba este proyecto:

Una concepción **biopsicosocial** de la salud.

Una definición de salud entendida de una manera **activa**, no en un sentido estático de pérdida y recuperación de la misma sino dinámico. Con la posibilidad por parte del individuo de intervenir activamente en su salud, de desarrollarla y fomentarla y con un papel de los profesionales de la salud de transmisores de un saber del que se puedan hacer dueños los individuos.

Una **intervención comunitaria**: Utilización de las redes existentes. Hincapié en la promoción de la salud y la prevención. Evaluación de recursos, necesidades, proceso y resultados. No sólo hacemos intervención comunitaria cuando la comunidad es el objeto de nuestra intervención, sino cuando en cualquiera de nuestras acciones visualizamos la persona con la que trabajamos en un proceso de transacción continua y múltiple con otros individuos, grupos, organizaciones... (Leon 1994).

La utilización de los indicadores de salud del trabajo en **Prevención Primaria**, así como la progresiva incorporación de indicadores relativos a una enfermedad crónica y de los específicos de la enfermedad celíaca que devienen en **factores de riesgo** para la salud del colectivo celíaco.

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

El trabajo con **padres** por su papel de agentes de salud de su familia, por la rentabilización del recurso y por una concepción sistémica del grupo familiar.

La distinción entre **fase de crisis y fase crónica** de las enfermedades crónicas, con la aplicación a las peculiaridades de la enfermedad celíaca.

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.

Pasos del desarrollo del proyecto

1. Se presentó a la asociación las líneas del **proyecto**, haciendo hincapié en la concepción preventiva del trabajo a desarrollar. Se fue realizando una reelaboración del rol asignado del psicólogo, procedente de la enfermedad por un lado y como dispensador de consejos en consultas por otro.

2. Se realizó un **encuadre breve con los informadores** (voluntarios que reciben a los celíacos y /o sus familiares cuando son diagnosticados en su visita a la asociación). Resituamos las intervenciones que realizaban en el contexto no sólo de la información sobre la enfermedad y la dieta sino también del apoyo y contención de los socios.

3. Se pusieron en marcha **grupos de recién diagnosticados** agrupados por edades. Se realiza una intervención en la fase de crisis de la enfermedad con una periodicidad establecida y duración limitada.

La coordinación con los informadores y la realización de los grupos de recién diagnosticados nos posibilitan una red de atención en la fase de crisis.

4. Se empezó a desarrollar una **intervención individual/familiar** a petición de los interesados o con el criterio de algún otro elemento de la red. Nos posibilita la cobertura para responder ante situaciones que no se puedan abordar grupalmente o como complemento a éstas. Siempre en encuadres de orientación y derivación a otras instituciones.

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

5. Se han utilizado los recursos de **publicaciones** existentes en la asociación para ir difundiendo esta concepción de la salud y de la prevención a todos los socios.

6. Se fue añadiendo la intervención grupal en actividades de prevención dirigidas a todo el colectivo de socios. Se trata de atender a la fase crónica de la enfermedad. Se han realizado grupos de prevención con padres y se está empezando con adolescentes y en un futuro con los adultos celíacos.

Programa del Equipo de Orientación de A.C.M.

OBJETIVO GENERAL

Desarrollar un programa de prevención de la enfermedad celíaca y de las consecuencias de la existencia de una dieta restrictiva de por vida.

PROGRAMAS ESPECÍFICOS

1. Programa de apoyo breve de celíacos/familiares recién diagnosticados
2. Programas de prevención fase crónica:
 2. 1. Grupos de padres
 2. 2. Grupos de celíacos adultos
 2. 3. Grupos de adolescentes celíacos.
3. Programa de Orientación individual/familiar

1. Programa de Recién Diagnosticados

Trabajar las ansiedades de los primeros momentos de recuperación de la enfermedad y asimilación del diagnóstico.

Situar este seguimiento en el terreno de la posibilidad de generar salud.

Reflexionar acerca de las consecuencias de la situación para todo el grupo familiar analizando psicodinamismos básicos que les sirvan de herramientas de lectura de su realidad.

Conducirlos hacia la normalización de su vida cotidiana.

2. Programas de Prevención Fase Crónica

Neutralizar los factores de riesgo que una situación cronificada de por vida puede introducir en el desarrollo de la familia y el individuo.

2.1. Grupos de padres

Posibilitar que los padres posean un espacio propio donde poder reflexionar acerca de la problemática de **ser padres hoy**.

Conseguir la interiorización de criterios sobre lo que implica "crecer", y cuales

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

son las mejores condiciones "para crecer en salud". (Siempre desde una lectura del grupo familiar en su contexto social y con sus contradicciones y problemáticas actuales).

Dar herramientas para actuar ante situaciones normales de desarrollo.

Trabajar criterios que permitan distinguir los conflictos normales del desarrollo y aquellos que implican ya una problemática especial.

Brindar criterios que permitan actitudes correctivas frente a situaciones problemáticas.

2.2. Programa de adultos

Crear un espacio grupal para el intercambio de las vivencias inquietudes dificultades y necesidades de los adultos celíacos.

Promover un papel de agentes de salud con respecto a otros adultos celíacos.

Facilitarles el aprovechamiento de otros programas que realiza el equipo (padres, individual) que potencien el efecto de la intervención que se realiza con ellos.

2.3. Programa de adolescentes

Promover la reflexión de los adolescentes y/o jóvenes celíacos mediante grupos de trabajo.

Colaborar en las propuestas de trabajo de los jóvenes.

Instrumentar a los organizadores de los jóvenes de herramientas de lectura de la realidad y de técnicas de trabajo grupal.

3. Programa de atención individual

Realizar intervenciones individuales/familiares de Orientación cuando sea solicitado por los miembros de la asociación.

Intervenir individualmente por indicación del equipo ante alguna situación observada en el transcurso de otro programa de atención.

Operativizar la eficacia de la intervención trabajando interdisciplinariamente con los colectivos implicados en una intervención: familia, escuela, médico, instituciones...

Metodología

1. Grupos recién diagnosticados: Convocatoria a una reunión a los tres meses aproximadamente del diagnóstico. Desarrollo de un programa de 5-6 reuniones mensuales (ahora quincenales). Técnica de trabajo en pequeño grupo (role-playing, grupos de discusión, bombardeo ideas), grupo operativo.

2. Grupos de padres: Grupos de 20 a 35 padres, 28 horas de trabajo (quincenal 4 horas, semanal 2), técnica de trabajo grupo formativo (Técnicas de grupo, utilización dinámica grupal para la tarea, no grupo terapéutico).

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICOLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

3. Atención individual: Encuadres breves de orientación. Trabajo de red (colegio, salud mental en su caso, hospital), derivación.

Los grupos de adolescentes y adultos celíacos no están totalmente desarrollados, porque empezarán próximamente, pero compartirán los puntos de partida en cuanto a limitación de la intervención, utilización de técnicas de trabajo grupal, evaluación de la actividad (siempre la última reunión de todos los grupos) y apoyo en la red.

Todas las actividades han sido gratuitas porque los profesionales trabajábamos como voluntarios excepto los grupos de padres que les costaron por persona 3.500 pesetas.

Evaluación

Desde el punto de vista de la implantación del programa los resultados que vamos obteniendo van revirtiendo en un mayor conocimiento de las necesidades, en afinar los programas, introduciendo los cambios que favorecen el aprovechamiento de los recursos disponibles.

De una manera progresiva y difícil de cuantificar se está produciendo un estilo de vinculación diferente de los socios con la institución, hay un mayor grado de pertenencia al colectivo, por parte de los que han intervenido en alguna actividad del Equipo.

Grupos de Recién Diagnosticados

La asistencia a los grupos (Apéndice 1), no es el único dato a considerar a la hora de establecer si un programa es provechoso o no, pero es una evaluación de valor, las personas continuaban en función de la utilidad que les estaba reportando.

Es significativo el dato de que el 50% de los nuevos diagnosticados de la Comunidad de Madrid hayan asistido a la primera reunión, lo que indica un gran interés.

Hay una fuga considerable de la primera a la segunda reunión, que se refleja en el cuadro II. Esta reunión presenta importantes dificultades técnicas porque cada persona está en un momento diferente de la situación, más negador, más rabioso, más omnipotente maníaco. Como se puede apreciar en la comparación de los cuadros II y III, disminuye la fuga de personas en la segunda reunión en el cuadro III. Hay dos modificaciones, la convocatoria quincenal y la utilización de la segunda reunión para hablar de dieta y enfermedad.

Los grupos que no continúan III y IV son de padres de chicos mayores y de adultos celíacos, respectivamente. Hay un porcentaje mucho menor de ambos colectivos y con los adultos celíacos tenemos más dificultades de acceso en todos los programas.

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICOLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

Valoran los integrantes de los grupos: Haber podido hablar con otras personas con sus mismos problemas, la mayor información sobre la enfermedad y la tranquilidad acerca de que no tiene porque repercutir en la vida afectiva futura de los celíacos, las limitaciones de la dieta. Valoran además haber modificado algunas actitudes en este momento que posteriormente les costaría más.

Grupos de Padres:

La mayor utilidad de estos grupos a nuestro juicio y también en la evaluación de los padres, ha sido la instrumentación para poder darle a la problemática celíaca su lugar correcto, sin maximizarlo ni minimizarlo. Como decía el doctor Barbagelata el año pasado en su ponencia "se corre el riesgo de que la enfermedad crónica lo invada todo y deje de ser un chico con un déficit sino un déficit total". Por ello es importante, con los padres, llevarles a la idea de reducir el tema a una cuestión de dieta diferente y no de realidad diferente. La asistencia y continuidad nos hablan de su valoración junto con su evaluación.(Apéndice 2)

Conclusiones

La respuesta amplia del colectivo de asociados a nuestros programas, superior en nuestra experiencia a programas de prevención en la población normalizada se produce por varias razones:

- Existir una fuerte necesidad a la que dar respuesta que requería ser reconocida y canalizada.
- Haber comprendido claramente el sentido preventivo que hemos dado a nuestra tarea. Una de las claves de los resultados en la actividad de ACM ha sido situar la intervención en el terreno de la prevención primaria. La devolución a los usuarios de que lo suyo es un trabajo desde la salud facilita la escucha y alivia la tensión y las exigencias de otra intervención más, la del psicólogo. Desde el punto de vista teórico estaríamos interviniendo desde prevención secundaria y terciaria, pero desde el punto de vista del objetivo último, evitar las transgresiones y por tanto la enfermedad, lo hacemos desde primaria y este mensaje llega a los usuarios.

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

Apéndice 1

Grupos Recién Diagnosticados

1993-1994 Socios convocados:185, 135 Comunidad de Madrid, resto de fuera.

CUADRO I: Grupos I al VII inclusive

GRUPOS	Nº SOCIOS	ASISTENTES
I	30	18
II	34	9
III	23	3
IV	10	--
V	30	15
VI	28	18
VII	30	5
T: 7	185	68

Porcentaje de asistencia a la convocatoria:

Socios convocados: 185

Socios Comunidad de Madrid: 135

37%

50%

CUADRO II: Continuidad reuniones grupos :I, II, V, VI, VII

REUNIÓN	10	20	30	40	50
	64	37	33	25	26

Todos los grupos han tenido periodicidad mensual menos el VII

CUADRO III: Grupos quincenales realizados: (incluyendo el VII y otro nuevo del curso siguiente)

REUNIÓN	10	20	30	40	50
	16	15	16	16	14

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

Apéndice 2

Grupos de Padres

N1 Socios convocados: 1400. Acuden a una charla informativa 130 padres.

CUADRO IV: 3 Grupos

REU.	10	20	30	40	50	60	70
	53	47	44	46	46	47	46

Dra. Margarita Aznar Bolaño

PSICÓLOGÍA CLÍNICA Y LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
Miembro de la Sociedad Forum de Psicoterapia Psicoanalítica
Psicoterapeuta acreditada por la EFPA y la FAPyMPE

C/ LOMBÍA 7, B AJO 8 28009 MADRID
TFS: 91 309 12 93 / 620 610 372

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.
- LEÓN, J.C.: Atención primaria en Servicios Sociales: Prevención y Cambio Social en *IV Jornadas de intervención Social .Ponencias Marco*. Colegio Oficial de Psicólogos. Madrid. 1994.
- 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.
- VASCONEZ M. F. Y COL.: Enfermedad Celíaca. *Publicaciones Dietéticas Alter.Alter*. Enero 1989
- 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.