

Capítulo 20

Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico

Eduardo Cueto Rúa,¹ Luciana Guzmán,¹ Cecilia Zubiri,¹ Gabriela Inés Nanfito,¹ María Inés Urrutia,² Leopoldo Mancinelli³

¹ Gastroenterología Pediátrica. Servicio de Gastroenterología, Hospital Sor María Ludovica, La Plata, Argentina.

² Calculista Científico. Servicio de Gastroenterología, Hospital Sor María Ludovica, La Plata, Argentina.

³ Psicología Clínica. Servicio de Gastroenterología, Hospital Sor María Ludovica, La Plata, Argentina.

cuetorua.eduardo@gmail.com, guzman_155@hotmail.com,
cecizubiri03@hotmail.com, gnanfito@hotmail.com, urrutia@isis.unlp.edu.ar,
leopoldomancinelli@gmail.com

Doi: <http://dx.doi.org/10.3926/oms.167>

Referenciar este capítulo

Cueto-Rúa E, Guzmán L, Zubiri C, Nanfito GI, Urrutia MI, Mancinelli L. *Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico*. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 407-431.

Resumen

Hemos realizado 1500 encuestas de **“Aceptabilidad de la condición celíaca”** donde puntualizamos la incidencia de los distintos reclamos de la comunidad escuchados en las reuniones previas en las que participábamos invitados como expertos. Quisimos saber quiénes y cómo eran los que concurrían y para ellos averiguamos sexo, edad, instrucción, cantidad de celíacos en el hogar, y años que llevaban haciendo la dieta, el nivel de cumplimiento, con qué cuadro clínico habían iniciado el tratamiento, que cosas le fastidiaban de la vida cotidiana, cuáles eran sus deseos frente a esta singular dolencia, sus fantasías y su expectativa real.

Comprobamos que la población que concurría era substancialmente femenina y el impacto positivo de la instrucción en el cumplimiento de la dieta. Descubrimos que la cantidad de celíacos en una misma familia conspira con el adecuado cumplimiento de la dieta. Los problemas sociales que más le desagradaban, destacándose el hecho de no disponer de menús seguros en Restaurantes.

Supimos que la fantasía era “un remedio que los cure” y que la expectativa real era “disponer de alimentos aptos, seguros, ricos y baratos a lo largo y ancho del país” y “una ley” que los contemple. Cuando analizamos las 1306 encuestas del **“Impacto de diagnósticos”** vimos que las palabras utilizadas por el médico y la instrucción del paciente no juega un rol importante en tiempo que asume aceptar la celiaquía y que las palabras utilizadas por el médico impactan de un modo en el adulto celíaco de otro modo en la madre del niño celíaco, y que estas palabras favorecen las sensaciones en los grupos de autoayuda pero entorpecen la aceptación.

Abstract

We have performed 1500 surveys about **“Acceptability of celiac condition”** based on a questionnaire on the incidence of different claims of the community. The questionnaire design resulted from our participation as guest expert in previous meetings. We wanted to know who were and how they feel those who assist to those meetings. For that we investigated age, sex, school level, number of celiac patients at home, time on and the levels of adherence to the diet, clinical features at the beginning of treatment, what things disturbed every-day life, which were their wishes when confronted with this peculiar condition, their fantasies and their real expectations.

We found that most of the attendants were females and the positive impact of school instruction in complete adherence to the diet. We noticed that the number of persons with the condition in the same family conspires with the dietary compliance. The most important social problem was not having restaurants with gluten-free food menus.

We also discovered that their fantasy was “a remedy that would heal them up” and that their real expectation was to have “safe, rich and cheap food across the whole country” and “a law” that take them into account. When analyzing the 1306 surveys **“Impact of the Diagnosis”**, we saw that the words used by the physician and patient education does not play a role in accepting while assuming celiac disease and that the words used by medical impact of a mode adult celiac otherwise in celiac child's mother, and that these words encourage feelings in self-help groups but hinder acceptance.

1. Introducción

Hemos dicho siempre y más aún desde la perspectiva de pediatras, que el concepto de celiaquía o de enfermedad celíaca se construye con palabras y gestos. Por esta razón siempre cuidamos y medimos nuestra actitud al momento de dar el diagnóstico y en los controles clínicos posteriores. Nuestra intención es impactar positivamente en la construcción del concepto de esta singular dolencia que le impondrá a nuestro pequeño paciente un nuevo modo de vida.

También hemos dicho e inculcado que estos cuidados deben ser observados por la madre, el padre y el resto de los miembros de la familia. A modo de ejemplo decimos que si a un niño celíaco diagnosticado a los 2 años, se le dice “pobrecito” o se le pone cara o gesto de “dolor o lástima” hasta los 22 años, no podemos esperar que sea una persona plena y/o segura de sí misma. Sin saberlo, habíamos actuado en concordancia con los postulados de Pedro Lain Entralgo (1908-2001), que decía: *“El médico debe saber ponerse en el lugar del otro, sentir como él o ella y disponerse a ayudarlo cuando enfrenta dificultades”*.

Haber concebido los problemas de esta forma y las enormes implicancias que tenía la intolerancia a un alimento símbolo de la cultura occidental, en ocasiones de carácter divino, fundamos en el año 1978 la Asociación Celíaca Argentina, primera del continente americano y segunda del mundo.¹

Inspirado en las enseñanzas del Dr. Horacio Toccalino (1931-1977) y con más de 40 años de historia, nuestro grupo se ha ocupado de investigar la celiaquía en varios aspectos, dentro de los cuales destacamos el haber establecido una relación matemática precisa y objetiva de enteropatía en función de la relación vellosidad cripta, que hemos utilizado eficazmente y que no ha requerido modificaciones durante más de 30 años,² el descubrimiento en el año 1985 del valor de los autoanticuerpos músculo liso,³ la variabilidad de los mismos en ocasión del desafío⁴ y también en función del cumplimiento o no de la dieta, utilizándolo además desde aquella época en la pesquisa de familiares asintomáticos.⁵ Destacamos también el hecho de utilizar un puntaje o *score* de criterios clínicos y de laboratorio que nos han permitido estimar muy eficazmente la probabilidad de padecer celiaquía.^{6,7} Podemos agregar que el Ministerio de Salud de la Nación Argentina los ha propuesto para su uso⁸ y se accede libremente a estos por la web. Por último, nos hemos ocupado históricamente de la problemática social de la persona celíaca, hemos colaborado en la legislación vigente y hemos estudiado y analizado sus sensaciones, necesidades y demandas.⁹

Hemos sido invitados a escribir este capítulo precisamente por estos últimos aspectos.

Desde marzo de 2008 y hasta diciembre de 2009 realizamos encuestas a 1500 celíacos que concurrían a las reuniones de la Asociación Celíaca Argentina (ACA), procurando evaluar **algunos aspectos sociales y culturales** y desde agosto de 2011 y hasta diciembre de 2012 realizamos otra encuesta para evaluar el **impacto del diagnóstico**.

Para el conocimiento del lector queremos decir que Argentina tiene una prevalencia de EC que es muy semejante a los países de Europa. Nuestro país, especialmente las grandes ciudades de la costa atlántica y del Río de La Plata y sus afluentes, ha sido receptivo de una gran corriente

migratoria de Europa, especialmente de españoles e italianos. Argentina es además un gran productor, exportador y consumidor de trigo, por lo tanto, estaban dadas las condiciones. En cuanto a la prevalencia de la EC, un trabajo del Dr. JC Gómez y col realizado en parejas que hacía el examen prenupcial entre los años 1999 y 2000 la estableció en 1/167.¹⁰ Por otra parte un examen multicéntrico realizado por la Dra. M Mora y col realizados en niños sometidos a estudios prequirúrgicos para intervenciones programadas o de urgencia o para estudios de aptitud física para deportes estableció una prevalencia 1/79.¹¹ En nuestro Servicio de Gastroenterología del Hospital Interzonal especializado en Pediatría de la ciudad de La Plata, consultada la base de datos, hemos hecho entre el 1º de Enero de 2000 y 31 de Diciembre de 2010, 852 diagnósticos con una relación mujer/varón de 2/1.

2. Aceptabilidad

En la primer encuesta denominada **aceptabilidad** abordamos los siguientes puntos 1) Edad, 2) Sexo, 3) Cantidad de celíacos en el hogar, 4) Orden de nacimiento del paciente: –primero, del medio, último o único–. Agregamos una condición más que es el hijo último separado por más de seis años del hermano que le precede y a este lo llamamos hijo último-único, 5) Años que lleva realizando la dieta, 6) Forma Clínica que presentaba al momento del diagnóstico, 7) Instrucción del paciente, 8) Instrucción de la madre del paciente, sea niño o adulto. 9) Transgresiones, 10) Frecuencia de ellas, 11) Ámbito donde transgrede, 12) Si éstas ocurren en soledad o en compañía, 13) Qué tipo de alimentos prohibidos desea comer, 14) Qué tipo de producto produjo finalmente la transgresión, 15) Otras tentaciones, 16) Si concurre a los distintos grupos de autoayuda, 17) Si siente contención o maltrato en ellos y/o en grupo familiar, 18) Qué le fastidia de su condición, 19) Qué fantasías tiene con la celiaquía, 20) Qué espera realmente que ocurra con esta entidad, y 21) En qué provincia vive.

Para cumplir el objetivo se diseñó una encuesta que fue realizada en quienes concurrían a las reuniones de la Asociación Celíaca Argentina de las distintas filiales del país y otras ONG que apoyan al celíaco y su familia. Se realizó el trabajo en 11 Provincias de la República Argentina con la siguiente distribución: Provincia Buenos Aires 57,8%; Ciudad Autónoma de Buenos Aires 13,1; Santa Fe 7,6%; San Luis 4,9%; Córdoba 4,0%; Tierra del Fuego 3,3%; Neuquén 2,9%; Misiones 2,3%; Salta 1,8%; Otras Provincias 4,3%. Cabe destacar que cuando participábamos (los profesionales) de estos encuentros la concurrencia a estas reuniones se duplicaba o triplicaba.

Concluidas las encuestas establecimos una puntuación a priori de 1 a 10 para calificar el cumplimiento de la dieta. Atribuimos 10 puntos a aquel que la cumplía rigurosamente y que consumía alimentos debidamente rotulados; 7 puntos a quienes realizaban una transgresión anual; 3 puntos al que transgredía mensualmente; 2 puntos al que lo hacía semanalmente y 1 punto al que lo hacía a diario. Esto nos permitió otorgarle una “nota” que califica el grado de cumplimiento de la dieta a cada provincia. Analizadas sólo aquellas que tenían un número superior a 25 encuestados, los resultados fueron: Córdoba: con 60 participantes/un puntaje promedio de 8,71; Santa Fe: 114/8,62; Ciudad de Buenos Aires 196/8,60; Provincia de Buenos Aires: 866/8,08; Tierra del Fuego: 50/8,04; Salta: 27/7,81; San Luis: 73/7,03; Neuquén: 43/6,04.

El conjunto de los encuestados se distribuyó en grupos de edades “sociales”: primera infancia (1 a 5 años), niños de segunda infancia (6 a 12 años), adolescentes (13 a 17 años), adultos

jóvenes (18 a 40 años), adultos (41 a 60 años) y adultos mayores o ancianos (más de 61 años). Este trabajo nos permitió conocer singularmente la problemática celíaca.

A esta altura del libro ya es sabido que la Enfermedad Celíaca es una intolerancia permanente al gluten pero es necesario recordar que la proteína en cuestión es un alimento de una enorme carga simbólica y se encuentra agregado legalmente a una innumerable cantidad de alimentos industrializados. Esta proteína tóxica para la persona celíaca se encuentra en el trigo, avena, cebada y centeno y le debemos a Dicke, Weijers y a Van de Kamer los trabajos científicos que cambiaron la historia de la celiaquía de una vez y para siempre. Si hubiera un Premio Nobel Póstumo, estos investigadores sin duda lo merecerían.^{12,13}

Las preguntas que nos hacíamos eran ¿qué ocurre durante y después del momento en que el médico le da el diagnóstico?, ¿cómo impacta este hecho en la vida de la persona?, ¿cómo construye una nueva relación a partir de esto?, ¿cómo es el cumplimiento de la dieta?, ¿qué cosas la hacen claudicar?, ya sea alimentos en particular, ambientes o situaciones sociales especiales. Queríamos saber además si el grado de instrucción del paciente adulto o de la madre influía en el cumplimiento de la dieta.

Decíamos y decimos aún “El concepto de celiaquía se construye y el primer ladrillo de esta construcción lo pone el médico al momento de anunciarla...”

Las palabras que utilizaba, la expresión de su rostro, la transmisión de tranquilidad, el haber llegado a un diagnóstico final y bueno, con la idea de resolución de un problema y no el inicio de otro, nos había parecido imprescindible para que el celíaco sintiera que esto era un punto de partida hacia una vida mejor y no un quiebre a partir del cual comienza una serie de padecimientos o adversidades.

Una vez realizado el diagnóstico para el paciente lo importante es el control de su alimentación basada en una dieta sin trigo avena cebada y centeno. Decimos siempre “en 7 segundos el médico indica una dieta que el celíaco debe cumplir durante más de 70 años”. Sabíamos que de los miles de alimentos de los que dispone el ser humano, solo se les estaban vedados cuatro, trigo, avena, cebada y centeno. Uno de ellos, la avena, esta siendo estudiada con resultados contrapuestos^{14,15} y tal como manifestara Real y col, “Estos resultados sugieren que existe una amplia gama de variación de potencial inmunotoxicidad de la avena que podría ser debido a diferencias en el grado de inmunogenicidad en sus secuencias”.¹⁶

El amplio uso de cereales con gluten en las culturas occidentales hace que el seguimiento de la dieta sea todo un desafío. La misma, que en teoría parece sencilla de mantener, en la práctica representa un desafío tanto para los pacientes que deben realizarla,¹⁷ como para los nutricionistas y médicos que deben colaborar y orientar en su cumplimiento.

Para un celíaco el consumo de gluten, sea voluntario o no, lleva a asumir riesgos potenciales de asociación de enfermedades, por lo que es importante la advertencia al respecto.¹⁸

Luego de haber analizado ampliamente las variables encuestadas surgen algunas observaciones como las siguientes. El porcentaje de aceptabilidad global de la DSG (Dieta Sin Gluten) en las personas que concurren a las reuniones de los grupos de autoayuda, ronda el 70% siendo,

seguramente por esta razón, ligeramente mayor que el de la bibliografía consultada,¹⁹ aunque hay países con una fuerte cultura celíaca en los que la dieta arroja un mayor grado de cumplimiento.²⁰

El grupo de adolescentes representa un desafío. En varias publicaciones se aprecia la misma observación.^{21,22} La adolescencia constituye un período de la vida en el cual frecuentemente se abandona la dieta sin gluten. Por esto es de suma importancia el control médico periódico, la determinación de anticuerpos séricos y la búsqueda de signos y síntomas de deficiencias nutricionales y otras enfermedades autoinmunes.

En relación a lo observado a la cantidad de celíacos que hay en un hogar, parece evidenciarse que cuando sólo hay un miembro afectado, la dieta se cumple muy bien y pareciera que la familia juega un rol protector. Cuando hay varios integrantes con esta condición, la transgresión en uno de ellos puede desencadenar un efecto dominó en el resto de los miembros afectados. Es allí donde se ve el mayor índice de fracaso. Parece haber entre los integrantes una conducta “permissiva”. Si bien cuando se transgrede la dieta, algunos pacientes pueden tener síntomas como cefaleas, vómitos y dolor abdominal, muchos se mantienen asintomáticos. Destacamos, en el caso de haber más de un integrante, en general estos últimos han surgido por el estudio familiar por lo cual nunca se sintieron enfermos y las transgresiones no se reflejan clínicamente.

Cuando se analiza cómo se relaciona el orden, de nacimiento, del hijo con la adherencia a la dieta, resulta lógico que los hijos únicos sean los que mejor desempeñen el tratamiento. Son hijos especiales donde la familia pone una atención centralizada en ese único niño. Para el caso de los únicos-últimos, que son aquellos niños cuyo hermano precedente le lleva más de 6 años, tienen un comportamiento diferente ya que podrían ser hijos no esperados, con todas las connotaciones y vivencias que puede sentir la madre ante el hecho. En general, son niños demasiado consentidos, posiblemente por la culpa sentida, en estas circunstancias. No es casualidad que este niño último-único sea el que peor hace la dieta, el que tiene más caries (consumo de golosinas) y el más constipado o estreñido (consumo pobre en fibra y desmedido de lácteos).^{23,24}

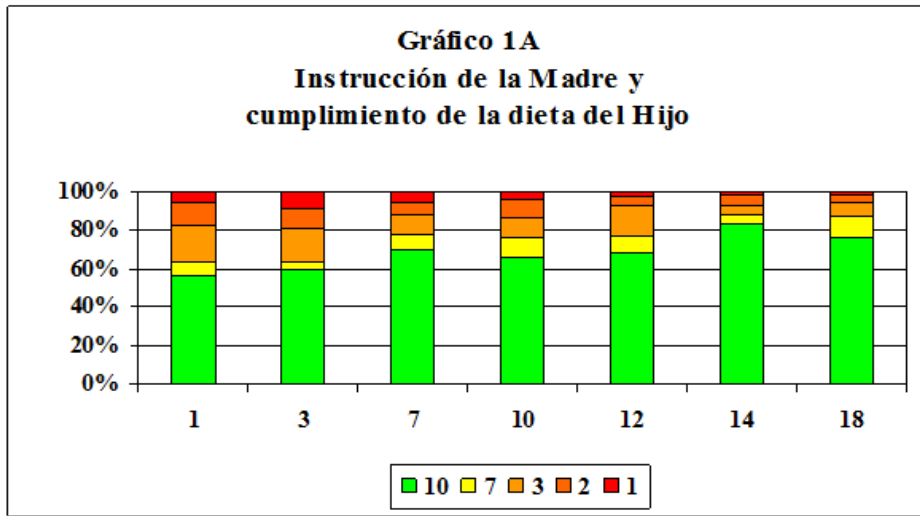
Apreciamos en esta encuesta que cuanto más antiguo es el diagnóstico, mayor es el porcentaje de transgresores a la dieta, tal como han observado otros autores.²⁵

Parecería estar relacionado a la falta de expresión clínica de dichas transgresiones y, por lo tanto, al no sentirse enfermo, el paciente continúa realizándolas.^{26,27}

En cuanto a la forma de presentación de la EC se observa que la misma influye de alguna manera en el adecuado cumplimiento del régimen libre de gluten, pero contrariamente a lo esperado, los cuadros de inicio más graves no hacen tan bien la dieta como aquellos que provienen de las formas mono sintomáticas y en los que se llega al diagnóstico por hallazgo a través de enfermedades asociadas. Por otra parte los que tienen menor adherencia son los que surgen de la pesquisa familiar. Estos pacientes, generalmente asintomáticos, no han tenido percepción de enfermedad y no sienten los beneficios de la dieta.

Con respecto a la relación entre el nivel de instrucción y el cumplimiento de la DSG (dieta sin gluten) nos pareció lógico el resultado por el cual, cuanto más instruido sea el paciente, mayor

acceso a la información y al sistema de salud y posiblemente su poder económico para llevar a cabo el cumplimiento de una dieta de coste elevado.²⁸ También nos llamó la atención que tanto en niños como en adultos los hijos de madres que abandonaron los estudios universitarios son los que alcanzaron porcentualmente la mayor puntuación del cumplimiento sin alcanzar este dato un valor estadísticamente significativo. En ninguna medida se propone con este resultado abandonar los estudios, sino ahondar el cuidado ante una situación similar (Gráfico 1A).



Para la rápida comprensión de los gráficos de Aceptabilidad hemos utilizado los tradicionales colores del semáforo. Verde que esta muy bien, Amarillo que es de cuidado y distintos tonos de naranja a rojo que resaltan el mal cumplimiento de la dieta.

Gráfico 1A. Muestra el grado de cumplimiento de la dieta y los distintos grados de instrucción alcanzado por la madre del niño. Si comparamos los dos primeros grupos (analfabeto o primaria incompleta), con los dos últimos (universitarios incompletos y graduado) la diferencia es muy significativa. $p = 0.00001$.

Aunque todavía hay muchos datos controvertidos y por explorar, un significativo número de artículos publicados en la última década han proporcionado la importante evidencia sobre la eficacia a largo plazo de la DSG en la prevención de las complicaciones y asociaciones no deseadas.²⁹

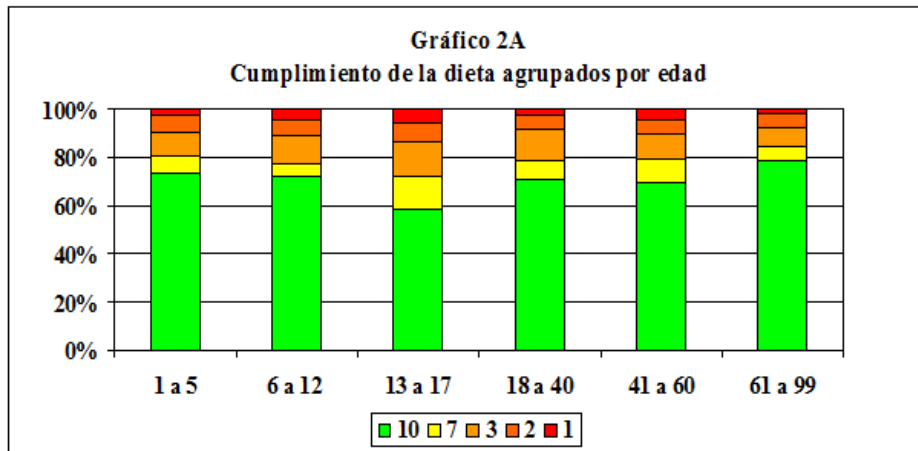
Sin embargo, a pesar de los beneficios de la DSG, un porcentaje de pacientes no la siguen o no la realizan de forma estricta.³⁰ Lo ideal es que el equipo que controla el seguimiento de los celíacos incluya la supervisión regular de médicos, nutricionistas y psicólogos, pero entendemos que el mayor apoyo viene de las asociaciones de celíacos que no tienen que imaginarse o estudiar el problema, ya que lo viven a diario.

Por último de estas encuestas surgió que la “Fantasía” del celíaco es la curación de esta dolencia mediante algún descubrimiento de la ciencia... las realidades son que los celíacos querían alimentos disponibles seguros y baratos a lo largo y ancho del país y una Ley celíaca que atienda verdaderamente su problemática social.

2.1. Conclusiones de la aceptabilidad

En resumen las conclusiones del trabajo de **ACEPTABILIDAD** fueron:

- a) El cumplimiento de la DSG fue del 70%.
- b) El cumplimiento de la DSG es igual en ambos sexos, sean adultos o niños.
- c) El peor rendimiento se observó en el grupo de adolescentes (Gráfico 2A).

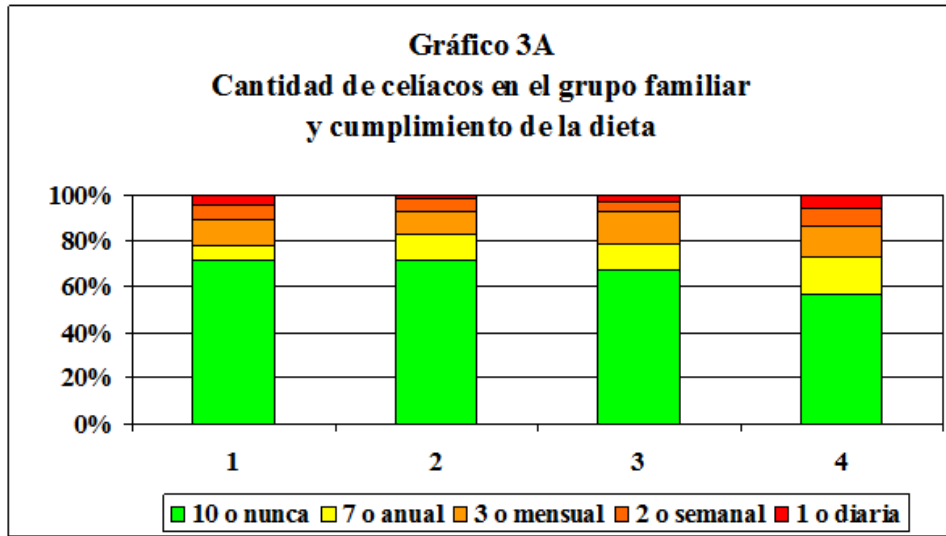


Para la rápida comprensión de los gráficos de Aceptabilidad hemos utilizado los tradicionales colores del semáforo. Verde que esta muy bien, Amarillo que es de cuidado y distintos tonos de naranja a rojo que resaltan el mal cumplimiento de la dieta.

Gráfico 2A. Muestra el nivel de cumplimiento de la dieta agrupados por edades sociales. Nótese que el mejor nivel lo alcanza el grupo de personas adultas mayores de más de 61 años, el segundo grupo es el de los niños de 1 a 5 años, al cuidado de las madres y el peor el grupo de adolescentes entre 13 a 17 años.

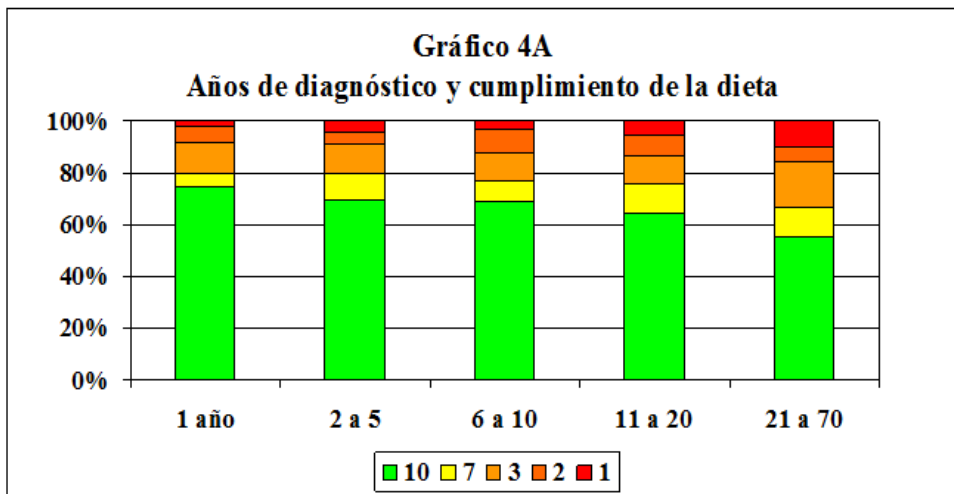
- d) El cumplimiento de la DSG disminuyó a medida que aumentaba el número de integrantes con EC en una misma familia (Gráfico 3A).
- e) El cumplimiento de la DSG disminuyó a medida que aumentaba el número de años de diagnóstico (Gráfico 4A).

Para la rápida comprensión de los gráficos de Aceptabilidad hemos utilizado los tradicionales colores del semáforo. Verde que



esta muy bien, Amarillo que es de cuidado y distintos tonos de naranja a rojo que resaltan el mal cumplimiento de la dieta.

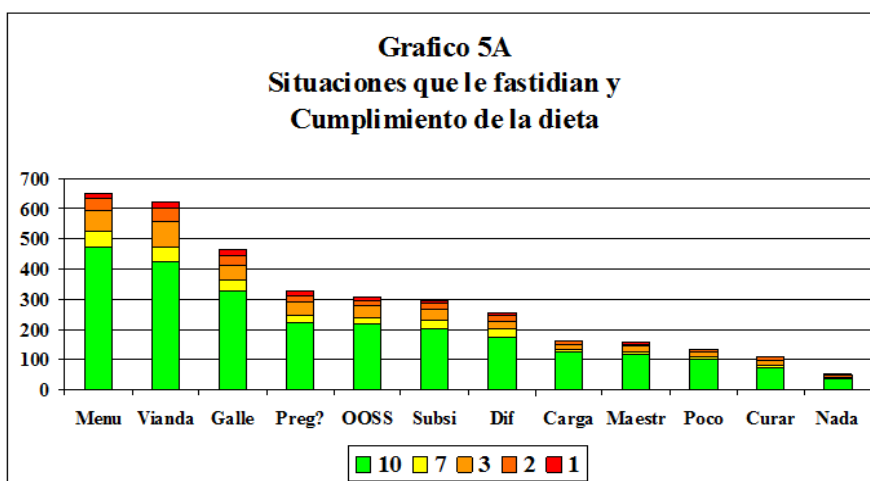
Gráfico 3A. Muestra el nivel de cumplimiento mostrando una declinación en función de la cantidad de miembros en la familia. Esta observación alcanzó una diferencia estadísticamente significativa $p = 0.04$.



Para la rápida comprensión de los gráficos de Aceptabilidad hemos utilizado los tradicionales colores del semáforo. Verde que esta muy bien, Amarillo que es de cuidado y distintos tonos de naranja a rojo que resaltan el mal cumplimiento de la dieta.

Gráfico 4A. Muestra el deterioro paulatino en la calidad de la dieta a medida que pasan los años de la misma. Se agrupan por crecientes cantidades de años y el análisis de este fenómeno arroja un valor altamente significativo $p = 0.001$.

- f) El cumplimiento de la DSG fue porcentualmente mejor cuanto mayor fue el nivel de instrucción de las madres de los niños celiacos y del adulto con EC sin ser éste valor estadísticamente significativo.
- g) El mejor cumplimiento de la DSG se dio en los hijos únicos y el peor en los hijos únicos-últimos.
- h) La mejor adherencia al tratamiento se detectó en los casos diagnosticados por hallazgo y formas mono sintomáticas, y el peor cumplimiento en quienes el diagnóstico surgió por catastro familiar.
- i) El mayor número de transgresiones se realizó dentro del hogar.
- j) Se deseó intensamente productos como pan, facturas y sándwiches.
- k) Se claudicó ante alimentos más accesibles y de menor tamaño como golosinas y galletitas.
- l) Las cuatro cosas que más le fastidian son (Gráfico 5A).



Para la rápida comprensión de los gráficos de Aceptabilidad hemos utilizado los tradicionales colores del semáforo. Verde que esta muy bien, Amarillo que es de cuidado y distintos tonos de naranja a rojo que resaltan el mal cumplimiento de la dieta.

El Gráfico 5A. Muestra en nivel decreciente lo que constituye los “fastidios” de la persona celiaca. Para su mejor comprensión ponemos el significado de ella: **Menú**: No tener menús en los restaurantes; **Vianda**: tener que llevarse la comida; **Galle**: no disponer de galletitas en los lugares que están abiertos las 24 horas; **Preg?**: Que le formulen preguntas extemporáneas sobre la celiaquía; **OOSS**: No estar contemplados por el sistema privado de salud; **Subsi**: No recibir un subsidio por su condición celiaca; **Dif**: que lo hagan sentir diferente; **Carga**: Sentirse una carga para la familia; **Maestr**: que los maestros no se tomen el tema seriamente, **Poco**: Cuando un profesional le dice que un poco no le hace nada; **Curar**: Cuando un profesional le dice que se va a curar algún día. **Nada**: que nada le molesta.

- 1) No disponer de menús en los restaurantes.
 - 2) Tener que llevar siempre una vianda y/o un tupper.
 - 3) No disponer de galletitas aptas en los quioscos que están abiertos las 24 h.
 - 4) Que le formulen preguntas sobre la celiaquía en cualquier momento y lugar.
- m) La fantasía del celíaco fue: una curación.
- n) La realidad esperada, lo tangible: conseguir la sanción de una ley que los contemple.
- o) En términos generales el cumplimiento de la dieta es bueno.

3. Segunda encuesta: Aspectos socioculturales. Impacto del diagnóstico, palabras utilizadas por el médico, sensaciones del paciente, su instrucción y tiempo necesario para asumirlo.

3.1. Introducción

Las relaciones humanas pueden ser de variadas formas, algunas de carácter superficial, otras muy profundas y las hay de singular complejidad, como la denominada relación médico-paciente. Tal como dice el Dr. *Moreno Rodríguez*: «la relación médico-paciente, ha sido, es y seguirá siendo el aspecto más sensible y humano de la medicina».³¹ En nuestra actividad médica de pediatras dar un diagnóstico que durará toda la vida nos ha llevado a meditar la forma adecuada de hacerlo, medir las palabras, pensarlas, meditarlas, analizarlas, ponernos siempre en el lugar del que las recibe y acompañar las mismas con gestos y una actitud acorde. Debíamos ser considerados, gentiles, amables y también firmes. Cuando decíamos o decimos “hay que trabajar para que las cosas sucedan, las cosas no suceden solas”, estamos pensando también en este momento único del acto del diagnóstico.

Los preceptos del buen actuar médico se hallan centralmente contemplados en el Juramento Hipocrático. «... dirigiré la dieta con los ojos puestos en la recuperación de los pacientes, en la medida de mis fuerzas y de mi juicio...» «... dirigiré la recuperación de los pacientes, en la medida de mis fuerzas y de mi juicio...».³²

Las características del médico en esta interrelación las resumió *Hipócrates* hace más de 2000 años cuando consideró que el médico debía reunir cuatro cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad. Estas condiciones quedan bien reflejadas en los tres parámetros establecidos por *Pedro Lain Entralgo*: 1º Saber ponerse en el lugar del otro. 2º Sentir como él o ella. 3º Disponerse a ayudarlo cuando enfrenta dificultades.³³

Consideramos que para poder lograr dichos parámetros, debemos conocer minuciosamente la etiopatogenia, las diferentes formas de presentación, como arribar al diagnóstico, el tratamiento y las complicaciones de la enfermedad celíaca, pero “como siente el paciente” sólo lo podemos

saber escuchándolos y brindándoles la oportunidad de expresarse. Con este propósito hemos diseñado las diferentes encuestas y con estas premisas nos abocamos al estudio del impacto del diagnóstico y la evaluación de nuestra responsabilidad en el mismo.

4. Análisis del impacto del diagnóstico

Para continuar el análisis de impacto del diagnóstico en una segunda etapa realizamos 1306 encuestas en las reuniones de los diferentes grupos de auto ayuda, reconocidos en Argentina o sus filiales o delegaciones.

Para este objetivo se diseñaron tres encuestas iguales una destinada a: 1) al celíaco adulto, 2) al pariente del mismo y 3) al niño celíaco que pudiera contestarla por sí o con la ayuda de su mamá.

Se completó la encuesta en forma anónima con los siguientes datos: 1-**Edad** en años; 2-**Sexo**; 3-**Cantidad** de celíacos en el hogar o convivientes; 4-**Años** que llevaba realizando la dieta 5-**Instrucción** del paciente o de la madre del niño (1 a 7: primaria, 8 a 12: secundaria, 14 estudios universitarios parciales, 18 graduado). 6-**Reacción** el día del diagnóstico con el siguiente menú de respuestas: 6.1-Alegría, 6.2-Tranquilidad, 6.3-Resignación, 6.4-Malestar, 6.5-Tristeza, 6.6-Fastidio, 6.7-Angustia, 6.8-Bronca-furia-rabia, 6.9-Temor o Miedos. 7-¿En **Cuánto tiempo asumí** la condición de celíaco/a? R: una semana, un mes, seis meses, un año, muchos años, nunca lo asumí. 8-**Transgresiones** a la dieta con las siguientes respuestas posible: Nunca transgredí, lo hago Anualmente, Mensualmente, Semanalmente, Diariamente. 9-¿Cómo me siento en los distintos grupos de **Autoayuda** a los que concuro? Y las respuesta posibles fueron 9.1 muy bien, 9.2 bien, 9.3 regular, 9.4 usado, 9.5 agredido, 9.6 fuera de lugar. 10-¿Dónde quiere encontrar o **comprar** sus alimentos? y debían elegir solo dos² lugares 10.1 Almacenes de barrio, 10.2 Supermercados, 10.3 Dietéticas, 10.4 Farmacias. 11-**Ciudad** en la que vive. 12-**Provincia** en la que vive. 13-**Palabras** utilizadas por el médico al momento del diagnóstico y/o que usted recuerde especialmente agrupadas del siguiente modo 1-Una grave enfermedad o **desgracia**, 2-Una verdadera **enfermedad**, 3-Una Enfermedad **celíaca**, 4-Una **intolerancia** alimentaria, 5-Una **dieta** soluciona el problema.

La encuesta se realizó en pacientes de diferentes edades que abarcaron desde 1 hasta 84 años. En el caso de los pacientes pediátricos o incapacitados para responder, las mismas fueron realizadas por sus padres. Se encuestaron en las siguientes provincias con sus porcentajes: Buenos Aires: 44,1%; Córdoba 12,3%; Ciudad Autónoma de Buenos Aires 11,2%; Chubut 10,9; Entre Ríos 7,0%, Corrientes 3,1%; Santa Cruz 3,1%; Río Negro 1,6%; Jujuy 1,5%; San Luis 1,3%; La Pampa 1,2%; Resto de las Provincias 2,6%. Participaron habitantes de 164 ciudades diferentes.

- 1) Se analizó edad, sexo y cantidad de celíacos en la familia, diferenciando entre adultos, pariente de y niños celíacos (Tabla 1).
- 2) Se agruparon los pacientes según los años de dieta y se analizó su distribución en porcentajes, lográndose seis grupos que muestran la mayor participación en los que están entre 2 a 5 años de tratamiento dietético (Tabla 2).

Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca

	Adultos celíacos 58,6%	Parientes de celíacos 36,4%	Niño celíaco 5%
Número 1306	765	476	65
Sexo	M 79,2% V 18,8%	M 67,4% V 32,6%	M 68,8% V 31,2%
Promedio de edad	42,5 años		11,3 años
DS	+/- 14,04		+/- 3,00
Años de estudio			
Promedio	13,4		7,2
DS	+/- 3,64		+/- 3,13
Mediana	14		8
Modo	12		8

M: mujeres, V: Hombres

Tabla 1. Muestra los datos generales de la población estudiada. El grupo Pariente de celíaco es muy disperso, porque entre los parientes había madres de niños, esposas de adultos y abuelas de niños, por lo que no se puede promediar ni la edad ni la instrucción.

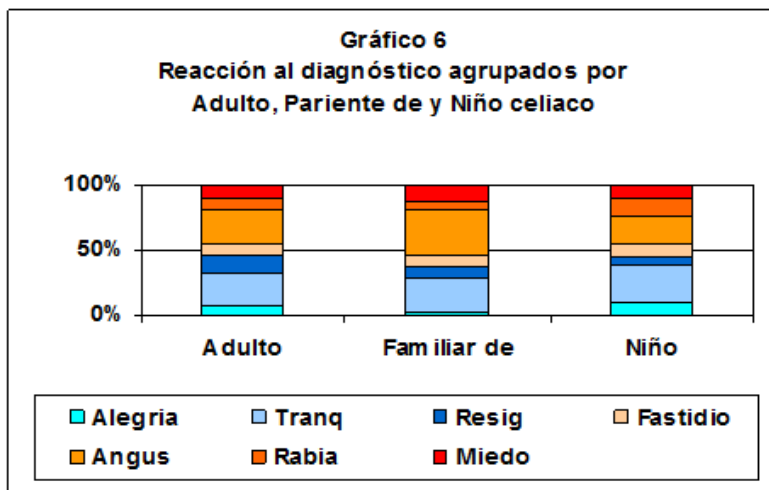
1306 casos	Adulto celíaco 48,6 %	Pariente de 36,4%	Niño celíaco 5%
0 años	13,7 %	11,9 %	12,5 %
1 año	17,4 %	19,9 %	20,3 %
2 a 5 años	37,9 %	39,0 %	40,6 %
6 a 10 años	17,9 %	20,3 %	20,3 %
11 a 20 años	8,3 %	8,1 %	6,3 %
21 o más años	4,7 %	0,8 %	0,0 %

Tabla 2. Muestra la distribución por años de dieta. Nótese que el grupo que más concurre a las reuniones es el comprendido entre 2 a 5 años de dieta. Si sumamos al siguiente grupo de 6 a 10 años de dieta, entre ambos superan en los tres grupos el 50% de la población que concurre a estas reuniones.

- 3) En cuanto a la “Reacción al diagnóstico”, existe una dependencia entre esta variable y ser adulto, pariente o niño celíaco, con una diferencia significativa ($P = 0,001$). Se observa que los sentimientos angustia y tranquilidad son los que presentan mayores porcentajes. Analizando exclusivamente estos dos se destaca que cuando contesta la encuesta el “Pariente de”, (en su mayoría madres), se trasluce que el mayor porcentaje está en el sentimiento de “angustia”, contrariamente en adultos y niños el mayor porcentaje se da en el sentimiento de “tranquilidad” (Tabla 3 y Gráfico 6).

Reacción al diagnóstico 1306 casos	Adulto celiaco 58,6%	Pariente de celiaco 36,4%	Niño celiaco 5%
1-Alegría	7,9%	3,7%	9,8%
2-Tranquilidad	24,6%	24,6%	29,5%
3-Resignación	14,3%	8,9%	6,6%
6-Malestar/fastidio	8,0%	9,3%	8,2%
7-Angustia/tristeza	26,2%	34,6%	21,3%
8-Bronca/furia	8,6%	5,4%	14,8%
9-Temor o miedo	10,4%	13,6%	9,8%

Tabla 3. Muestra las distintas reacciones al diagnóstico. Los sentimientos prevalentes son angustia y tranquilidad en los tres grupos. En el grupo de niños el prevalente es "Tranquilidad" en los otros dos prevalente es "Angustia".



Los gráficos realizados para el trabajo de impacto, para su mejor comprensión van en distintos tonos de color azul celeste lo que se entiende como una reacción buena o positiva y en distintos tonos de naranja a rojo lo que se entiende como una reacción mala o negativa.

Gráfico 6. De Impacto. Se destaca a pesar de la similitud de las reacciones, que el grupo de "familiar de celiaco" supera levemente por las sensaciones de "fastidio", "angustia", "rabia" y "miedo" a los otros dos grupos.

- 4) En relación al tiempo transcurrido para asimilar o asumir la celiacía, se observa que el niño es quien más rápidamente asume su nueva condición. Cuando el análisis se hizo considerando la aceptación agrupados los primeros seis meses, la diferencia porcentual observada con el adulto es estadísticamente significativa ($P = 0,023$). En el grupo niños, la aceptación fue del 70,7% en el primer mes, en Adultos fue de 61,1% (Tabla 4)

Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca

Tiempo que tardo en asumirlo 1306 casos	Adulto celíaco %	Pariente de celíaco %	Niño celíaco %
1 semana	42,6	43,4	53,8
1 mes	18,5	24,7	16,9
6 meses	10,5	7,4	15,4
1 año	9,6	11,3	4,6
Varios años	7,2	5,4	4,6
Nunca	11,6	7,8	4,6

Tabla 4. Muestra el tiempo insumido en aceptar la condición celíaca. Se destaca que la aceptación es superior al 60% en los tres grupos, en un mes o menos.

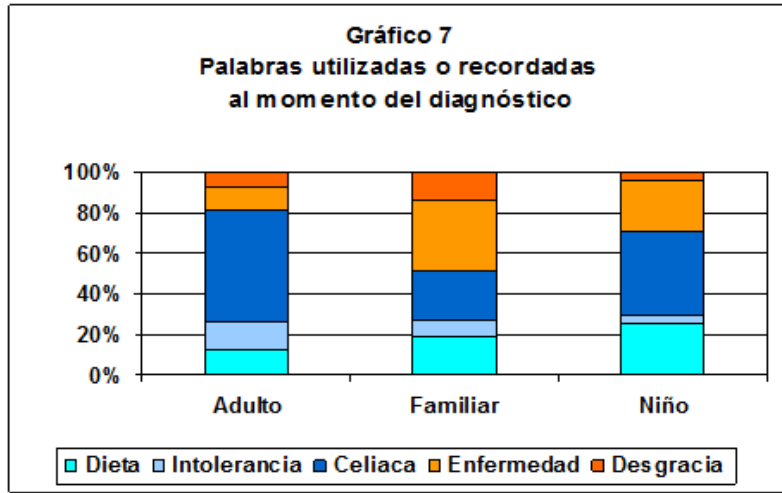
- 5) Si analizamos las palabras expresadas (o las que cree recordar del momento del diagnóstico) “Desgracia” aparece con mayor peso en el pariente (madre). Si analizamos la expresión “Enfermedad celíaca”, la madre recuerda (o cree recordar) que el diagnóstico fue transmitido o percibido como “Enfermedad”, mientras que el adulto y el niño lo recuerdan con la palabra “Celíaca”.

Si comparamos los porcentajes entre la percepción de la madre y del adulto la diferencia es altamente significativa ($P = 0,000$) (Tabla 5 y Gráfico 7).

Utilizada o recordada	Adulto celíaco %	Pariente de celíaco %	Niño celíaco %
Desgracia	6,9	13,9	4,2
Enfermedad	11,5	34,3	25,0
Celíaca	55,4	24,1	41,7
Intolerancia	13,7	8,8	4,2
Dieta	12,4	19,0	25,0

Tabla 5. Muestra las palabras dichas por médico o recordadas por el paciente o pariente al momento de dar el diagnóstico.

Otra observación fue que las palabras utilizadas por el médico o interpretadas por el paciente no influyen significativamente en el tiempo que le tomó a éste asumir o aceptar su dolencia. Si podemos decir que la palabra “desgracia” tiene la única ventaja de ser la que produce el porcentaje más alto de cumplimiento de la dieta pero la desventaja de ser la que produce el mayor porcentaje de la falta de aceptación de la enfermedad.



Los gráficos realizados para el trabajo de impacto, para su mejor comprensión van en distintos tonos de color azul celeste lo que se entiende como una reacción buena o positiva y en distintos tonos de naranja a rojo lo que se entiende como una reacción mala o negativa.

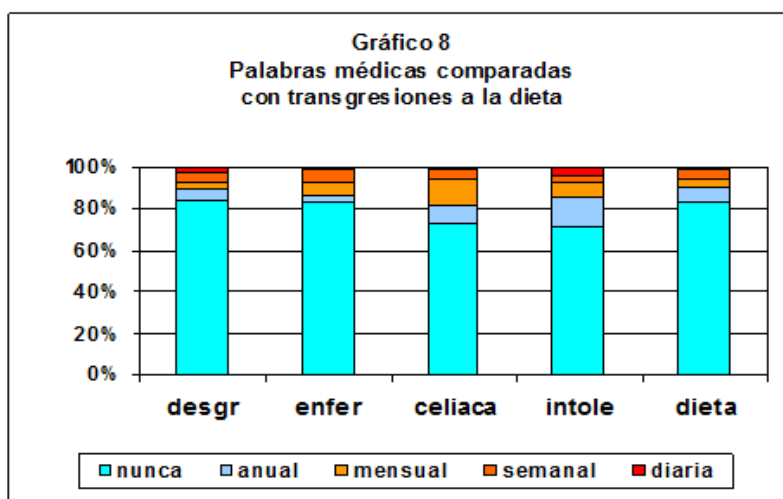
Gráfico 7. De Impacto. Muestra claramente que la palabra dicha por el médico o recordada por la madre o familiar es ampliamente la palabra “enfermedad”. Contrariamente adultos y niños recuerdan la palabra “celiaca”. La palabra “desgracia” también supera en el grupo familiar a los otros dos grupos.

- 6) La comparación entre los grupos con la instrucción primaria y universitaria versus la asimilación en una semana o nunca, no fue significativa. El tiempo insumido en asimilar la celiacía, en esta muestra, parece estar más en relación con su historia personal o trasfondo del paciente que con su grado de instrucción. Lo mismo ocurre cuando comparamos el recuerdo de las palabras utilizadas por el médico al momento de dar el diagnóstico en función de los grados alcanzados de estudios (primario, secundarios, universitarios parciales o graduados) el recuerdo está al margen de la instrucción.
- 7) En el análisis global las palabras utilizadas por el médico al momento del diagnóstico y el grado de cumplimiento de la dieta, mostraron que aquellas personas que percibían tener una enfermedad grave o recordaban el diagnóstico como una “desgracia”, hacían mejor la dieta que aquellas en las que se había hablado de una “intolerancia”, con una diferencia altamente significativa ($P = 0,008$) (Tabla 6 y Gráfico 8).

Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca

Palabras vs. Transgresiones	Desgracia %	Enfermedad Celiaca %	Celiaca o Celiacía %	Intolerancia %	Dieta %
Nunca	84,2	83,6	73,0	70,7	83,0
Anualmente	5,3	3,4	8,7	14,6	8,0
Mensualmente	3,5	6,0	12,8	7,3	4,0
Semanalmente	5,3	6,0	4,1	3,7	4,0
Diariamente	1,8	0,9	1,4	3,7	1,0

Tabla 6. Muestra la relación entre las palabras dichas por el medico y los distintos niveles de transgresiones a la dieta.



Los gráficos realizados para el trabajo de impacto, para su mejor comprensión van en distintos tonos de color azul celeste lo que se entiende como una reacción buena o positiva y en distintos tonos de naranja a rojo lo que se entiende como una reacción mala o negativa.

Gráfico 8. De Impacto. Muestra que las palabras “desgracia” y “enfermedad” impactan satisfactoriamente en el cumplimiento de la dieta, contrariamente a la palabra “intolerancia” que pareciera hacer disminuir el adecuado cumplimiento.

- 8) Con relación a cómo se sentían en las reuniones de los grupos de auto ayuda, en esta oportunidad el porcentaje alcanzado de bienestar fue del 92%.

9) En cuanto al “par de lugares” donde deseaban adquirir los alimentos los resultados fueron.

“Almacenes y Supermercados”:	51,2 %	“Supermercados y Dietéticas”:	41,6 %
“Almacenes y Dietéticas”:	3,8 %	“Supermercados y Farmacias”:	2,4 %
“Almacenes y Farmacias”	0,5 %	“Dietéticas y Farmacias”:	0,5 %

El supermercado fue elegido por 95,2% de los encuestados, el almacén de barrio por el 55,5%, la dietética por el 45,9% y la farmacia sólo por el 3,4%.

En resumen las conclusiones del trabajo de **IMPACTO** fueron

1. La reacción ante el diagnóstico fue diferente en función del grupo al que pertenecían. De un modo reaccionan los celíacos adultos o niños y de otro el pariente (madre)
2. El sentimiento prevalente en el adulto celíaco y en el pariente (madre) fue “angustia”, en el niño celíaco fue “tranquilidad”.
3. Si bien la amplia mayoría de los celíacos asumen rápidamente su condición, en este punto se destacan significativamente la rapidez de los niños.
4. Las palabras del médico al dar el diagnóstico impactan significativamente en la madre, no así en los adultos.
5. Las palabras de médico tampoco influyen en el tiempo que insume la aceptación de tal condición.
6. La instrucción del celíaco no modifica el resultado de las variables analizadas.
7. El dramatismo puesto por el médico al momento del diagnóstico hace que el grupo “parientes” hagan mejor la dieta y se sientan muy bien en los grupos de autoayuda. Contrariamente cuando se le resta gravedad, los pacientes suelen no sentirse bien en estos grupos.
8. El dramatismo puesto por el médico al momento del diagnóstico no impacta en el cumplimiento del grupo “adultos celíacos”.
9. El dramatismo puesto por el médico al momento del diagnóstico hace que los pacientes adultos no asuman nunca su condición de celíacos a pesar de hacer bien la dieta.
10. La gente elige ampliamente el supermercado como lugar de provisión, en un segundo lugar, distante, los almacenes de barrio seguidos de cerca por las dietéticas y muy lejos las farmacias.

Se podría inferir con este último punto que el paciente celíaco quiere vivir su condición con normalidad y no asociado al sistema médico asistencial.

5. Celiaquía: una mirada sistémica

El diagnóstico de enfermedad celíaca sobre uno de los miembros de la familia provoca en el gran sistema familiar una serie de reajustes y cambios estructurales que suelen mantenerse durante bastante tiempo.

A partir de la noticia, nada es igual en ese grupo familiar: su funcionamiento abandona la espontaneidad habitual y los movimientos más simples y habituales se ven entorpecidos por una capa de complejidad. Lo que antes resultaba simple, como una salida al parque, una excursión de pesca o la concurrencia a un restaurante, ahora recibe una atención más detenida, una serie de preparativos y muchas veces se puede abortar.

Por otra parte, es probable que el grupo familiar se vea en cierta medida escindido en dos subsistemas claramente diferenciados: uno formado por el paciente (en adelante para ambos géneros) y la persona que oficiará el apoyo logístico (la madre si es un niño o adolescente; la esposa o esposo si se trata de un paciente adulto). El otro subsistema formado por el resto de la familia.

La diferencia que se evidencia entre estos subgrupos obedece al cambio que se ha producido en las relaciones interpersonales desde el momento en que se recibe el diagnóstico, porque dos de sus miembros, el paciente y su apoyo, han comenzado a establecer un vínculo mucho más estrecho, visitas al médico, asesoramiento higiénico y dietético, participación en grupos de esclarecimiento de la temática celíaca, etc.

El resto de la familia, si bien está al tanto de las nuevas pautas culinarias y dietéticas, podría no encontrarse tan imbuido del espíritu del tratamiento. Se puede decir, sin temor a exagerar, que el resto de la familia quisiera mirar hacia otro lado antes que hacerse cargo de una realidad tan compleja.

Esa diferencia entre ambos subsistemas, que no necesariamente se da en todos los casos, pero que se verifica en muchos, se pone de manifiesto en conflictos interpersonales, ya que no todos viven el problema que se ha presentado con el mismo grado de dramatismo y esas diferencias entre las reacciones de unos y otros generan malestar.

5.1. Grado de adherencia y equilibrio familiar

La adherencia al tratamiento radica, en la condición celíaca que nos ocupa, en mantener una actitud de alerta continua para evitar aquéllos alimentos no tolerados. Para sostener este régimen de conducta en el tiempo es necesario que los subsistemas mencionados lleguen a actuar en conjunto, haciendo que la familia como un todo se “ponga el tratamiento al hombro”. De ese modo, todos estarían interesados en los secretos del proceso, en las minucias de la dieta y en los recursos culinarios.

La familia en equilibrio, en sintonía con el tratamiento, haría suya la causa y trataría con los medios a su alcance de fomentar y mantener la adherencia, borrando la brecha que en un principio separaba a los dos subsistemas.

Cuando tal reparación no es posible, la brecha entre los subsistemas se agranda, los conflictos se incrementan y el sistema trata de salvarse sacrificando su costado más débil: la adherencia al tratamiento. Se interrumpe la dieta y la familia prefiere ignorar la realidad.

5.2. Adherencia al tratamiento y adolescencia

Como ocurre con todas las patologías crónicas y con el trasplante de órganos, la adolescencia del paciente es una ventana a la resistencia, a la rebeldía y a la inobservancia de la dieta en los celíacos. Esto es así porque a los sentimientos hostiles que despierta la realidad de estar sometido a un régimen riguroso, privado de disfrutar las delicias que otros gozan sin freno, se suman las incomodidades y molestias propias de la edad en que se siente a contramano del mundo adulto, deseoso de desafiarlo y enfrentarlo. Una manera obvia e infalible para desafiar a los adultos referentes de su medio consiste en boicotear la dieta.

Los adultos de la casa, que se estaban adaptando a los rigores del tratamiento, se ven obligados a afrontar otra fuente de conflictos: la adolescencia del celíaco. En el tironeo entre unos y otros, éste puede presionar a los adultos con amenazas de abandonar el régimen, en una posición de fuerza abonada por aliados ajenos a la familia: la pandilla o el grupo de pares.

El adolescente tiene necesidad imperiosa de pertenecer a su grupo, de ganarse el afecto que con sus padres tiene asegurado a perpetuidad. Por lo tanto no vacilará en proceder de modo tal que satisfaga a sus compañeros, aunque resulte doloroso para aquéllos.

La falta de adherencia al tratamiento en esta fase puede estar cimentada por el cóctel de adolescencia-rebeldía-influencia grupo de pares e impericia parental.

5.3. Adherencia al tratamiento y familia extensa

La familia extensa, abuelos, tíos, primos, puede ejercer una importante influencia en el modo en que se enfrenta el tratamiento, de acuerdo al tipo de relación que se haya establecido entre la familia del celíaco y sus parientes, al grado de proximidad que exista entre ellos. Suele ocurrir que ciertas lagunas en la adherencia al tratamiento se encuentren “fogoneadas” por mensajes de adultos mayores que descreen del diagnóstico y que consideran fuera de toda lógica la prohibición de un alimento tan con-sagrado y puro como el pan. Afortunadamente, este hecho en nuestra medio va en franca disminución.

Hay que tener en cuenta que algunas sugerencias ofrecidas por personas mayores, dignas de toda confianza para el celíaco y repetidas con regularidad de ritual, pueden ejercer una considerable influencia, sobre todo si se potencian con el goce que supone el abandono de la dieta. Lo que aconseja o sugiere el abuelo, tomado de su experiencia personal, puede ser bien recibido por su nieto, que aguardaba alguna excusa para satisfacer su deseo oral.

De ahí la importancia de conocer la opinión de todos los integrantes de la familia, nuclear y extensa, para evitar mensajes bien intencionados pero deletéreos.

5.4. Adherencia al tratamiento y medios de comunicación

Un coadyuvante importante en el mantenimiento de la adherencia al tratamiento viene dado por los programas de televisión que se producen en nuestro país. Sugerencias, métodos culinarios y de higiene de los elementos de cocina, testimonios de celíacos y muchas notas que despiertan el interés de los televidentes, tolerantes o intolerantes al gluten y la posibilidad de mostrar un régimen alimenticio que resulte apetitoso para todos y que deje de lado la visión de una dieta elemental sin gracia. De esta manera se trata de ir cerrando la brecha entre tolerantes e intolerantes, de modo tal que aquéllos se vean cada día más tentados de probar la dieta de éstos. La divulgación masiva, el testimonio constante de muchísimos celíacos, famosos o anónimos, que nos muestran una vida plena y placentera con adherencia total al tratamiento, rescata a la celiacía del oscuro rincón donde estaba confinada y permite morigerar su dramatismo. Hay que admitir que en la condición celíaca hay una serie de sistemas que se articulan entre sí y se influyen recíprocamente y hay que hacer notar que el más amplio de los sistemas, el de los medios de comunicación ejercen sobre la patología y su modo de conceptualizarla, una influencia decisiva. A través de ellos la intolerancia al gluten llega al gran público, que comienza a incorporarla a democratizarla y a otorgarle legitimidad y prestigio.

5.5. Fomento de la adherencia al tratamiento

Siendo la observancia de la dieta libre de gluten la piedra angular del tratamiento, los esfuerzos en ese sentido, como hemos dicho, comienzan en la primera entrevista médica, cuando se expone el diagnóstico y las condiciones del tratamiento y se mantienen en el tiempo sin solución de continuidad. Las consignas están dirigidas al celíaco pero deben llegar con igual intensidad y claridad a todos los miembros de su sistema familiar, porque todos deben ser portadores del mensaje médico y colaborar en el refuerzo continuo y sostenido de sus prescripciones. Hay que tener en cuenta que la intolerancia se presenta frente a un elemento altamente ubicuo, que integra la mayoría de los productos comestibles y que no es detectable fácilmente, por lo que el paciente, además de contar con una firme convicción respecto a la dieta, debe mantener una actitud alerta en todas las situaciones gastronómicas.

La adherencia al tratamiento puede encontrar fisuras que se corresponden con momentos de desasosiego, de frustración, de rabia por alguna circunstancia dolorosa, o por cuadro psicológico reactivo a estresantes ambientales. El paciente se encuentra acorralado y apela al fusible de la comida. El sistema familiar, que ya conoce este tipo de reacciones, se apresura a hacer una consulta médica para evitar que la reacción desesperada del paciente se convierta en pauta habitual.

5.6. Gluten y tabaco: la cultura celíaca y la consideración del otro

La intolerancia al gluten y al humo del cigarrillo presenta, desde el punto de vista sistémico, algunas coincidencias. Hasta mediados del siglo pasado, las personas no fumadoras que deseaban viajar, comer o descansar en espacios libres de humo, debían solicitarlo expresamente y eran derivados a lugares inhóspitos y alejados. En este momento son los fumadores los que deben permanecer en pequeños cubículos si quieren fumar en restaurantes y abstenerse totalmente de hacerlo si viajan en micros o en aviones.

En la actualidad la situación de los celíacos en lugares públicos se asemeja a la de los antiguos no fumadores. Llegan a ciudades que no conocen o conocen muy poco la celiaquía y deben ingeniárselas para “armar” una comida discreta. Es probable también que en los restaurantes que ofrecen comida sin gluten, no tengan mucha conciencia acerca de los cuidados especiales de los utensilios, ni tengan gran experiencia en estos platos.

Sin embargo, la situación va cambiando; los platos más sofisticados se ven más apetitosos. Los medios sociales abundan en avisos y ofrecimientos variados y es de prever que en un tiempo no muy lejano los pacientes celíacos puedan disponer de las mismas comodidades que hoy disfrutaban los no fumadores.

5.7. Aceptación de la enfermedad

Cuando se habla de aceptación de la enfermedad, se supone que el paciente ha realizado un insight o asimilación, una constatación súbita y esclarecedora sobre su situación, que cambia radicalmente su posición frente al tratamiento. Tal vez esa sea una visión idealizada de lo que debe ser un proceso zigzagueante, con idas y vueltas, con avances y retrocesos negociados con las personas referentes de su medio. Por ese motivo, por la inexistencia de un punto definitivo de convicción, es que el paciente debe seguir recibiendo el estímulo y el seguimiento que lo mantenga en alerta con respecto a su ajuste a las prescripciones del tratamiento.

Hay muchas circunstancias cotidianas que ponen al celíaco a contrapelo de su condición, renegando de sus restricciones, sobre todo aquéllas situaciones que generan exclusión y que lo colocan al costado de su grupo de pares. Cuando debe presentarse a un festejo grupal con su tupper o vianda de alimentos Sin Gluten (DSG), siente que ese gesto lo margina de la celebración y lo marca con una incómoda distinción.

Puede argumentarse, y es una apreciación lógica, que después de varios años de manejo de la dieta sin gluten, el paciente logra una identificación tal con su gimnasia alimenticia, que su desenvolvimiento social transcurre de manera tersa, sin molestias. Sin embargo, es probable que algún problema personal o el mínimo inconveniente logístico que le impida acceder a los alimentos que necesita en el momento apropiado, resulte suficiente para desatar una reacción de angustia o rabia proyectada masivamente sobre su condición de intolerante al gluten.

Hay que admitir que la verdadera aceptabilidad de la condición celíaca se dará cuando los alimentos libres de gluten circulen con la misma fluidez y sean tan accesibles, económicos y gustosos como aquéllos de consumo general. La falta de estos elementos, o la dificultad para conseguirlos, hiere la estima personal del paciente y lo coloca en condición de ciudadano de segunda, por aquello que sabiamente reza nuestro mayor poema criollo: -“Sangra mucho el corazón, del que tiene que pedir” (Martín Fierro).³⁴

Las conclusiones sobre el impacto del diagnóstico en el celíaco y su entorno muestran a las claras la necesidad de distinguir a los actores de este drama. Porque la respuesta ante el enunciado de una condición crónica debe ser procesada de manera diferente en los cerebros del niño y de su madre. Mientras ésta se preocupa hondamente porque valora el término cronicidad en toda su amplitud, para aquél no deja de ser una cuestión efímera, de corto o cortísimo alcance. De ahí la respuesta tranquila del niño y la reacción alarmada, angustiada de su madre. El

chico puede aceptar rápidamente su condición, porque el asunto será manejado íntegramente por su madre o algún adulto significativo o referente de su familia.

Con respecto a la influencia del mensaje médico en la marcha, exitosa o no, del proceso terapéutico, en una mejor y más plena aceptación de la condición celíaca, una más pronta y firme aceptación de dicha condición, surge con fuerza la necesidad de protocolizar la comunicación del equipo médico de modo tal de calibrar, cada vez con mayor precisión, su influencia en el manejo de esta causa.

La elección de los puestos de venta, para nutrirse de los productos dietéticos adecuados, tiene una connotación totalmente afín con la condición celíaca, esto es, con la necesidad imperiosa de integrarse a la comunidad, de encontrarse con vecinos y amigos en las góndolas del supermercado, de borrar, siquiera simbólicamente, las barreras que lo separan de los tolerantes al gluten. Aprovisionarse en una farmacia sugiere, para la condición celíaca, mostrar una contramarca que lo discrimina.

Finalmente creemos que este tipo de encuestas son necesarias, muy útiles y nos pueden ayudar a comprender más profundamente la celiaquía y sus aspectos sociales y emocionales.

Referencias

1. Cueto-Rúa EA, Pecotche G. *La Enfermedad celíaca y su entorno. Creación del Club de Madres*. En: XI Congreso Argentino de Pediatría. Argentina, Mar del Plata. Sesión Temas Libres. Coordinador R. Maggi. 1981.
2. Drut R, Cueto-Rúa EA. *Análisis cuantitativo e inmunohistoquímico de la mucosa yeyunal de niños con enfermedad celíaca y con dieta libre de gluten*. Arch Argen Pediatr. 1985; 83: 20-4.
3. Comité de Gastroenterología de la Sociedad Argentina de Pediatría. *Conclusiones de la Jornada de Diagnóstico de Intestino Delgado*. Hospital de Niños de La Plata. Arch Arg Pediatr. 1986; 84: 38-9.
4. Cueto-Rúa EA, Menna ME, Morales V, Pecotche G. *Enfermedad celíaca y anticuerpos anti músculo liso*. Arch Arg Pediatr. 1986; 84: 269-73.
5. Cueto-Rúa EA, Menna ME, Morales V, Drut R. *Anticuerpos antimúsculo liso en la detección y seguimiento del enfermo celíaco*. Acta Gastroent Latinoamer. 1987; 3: 227-34.
6. Cueto-Rúa EA. *Enfermedad Celíaca*. Programa Nacional de Actualización Pediátrica 2004; 1: 13-30.
7. Cueto-Rúa EA, Gómez JC, Crivelli A, Guzmán L. *Guías, criterios y score de Diagnóstico*. Ministerio de Salud de la Poviancia de Buenos Aires Disponible en: <http://www.ms.gba.gov.ar/EducacionSalud/celiaquia/celiaquia.html>
8. Programa de Enfermedad Celíaca. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/celiacos/w-criterios-biopsia.html>
9. Guzmán L, Cueto-Rúa EA. *Enfermedad celíaca*. Factores que influyen en la adherencia al tratamiento. Revista Ludovica Pediátrica 2011; 5: 166-74.
10. Gomez JC, Selvaggio GS, Viola M et al. *Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area*. Am J Gastroenterol. 2001; 96: 2700-04. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1572-0241.2001.04124.x>
11. Mora M, Litwin N, Tocca MDC. *Prevalencia de enfermedad celíaca: estudio multicéntrico en población pediátrica en cinco distritos urbanos de Argentina*. Rev Argent Salud Pública. 2010; 1(4): 26-31. Disponible en <http://bit.ly/11iSAvB>
12. Dicke WK. *Coeliac disease. Investigation of harmful effects of certain types of cereal on patients with coeliac disease*. MD Thesis Univ Utrecht.
13. Dicke WK, Weijers HA, Van de Kamer JH. *Coeliac disease presence in weath of a factors faving feleterius effects in cases of coeliac diseas*. Acta Paediat. 1953; 42: 34-42. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.1953.tb05563.x>
14. Janatuinen EK, Pikkarainen PH, Kempainen TA, et al. *A comparison of diets with and without oats in adults with celiac disease*. N Engl J Med. 1995; 333: 1033-7. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM199510193331602>
15. Comino I, Real A, de Lorenzo L, Cornell H, López-Casado MÁ, Barro F, et al. *Diversity in oat potential immunogenicity: basis for the selection of oat varieties with no toxicity in coeliac disease*. Gut. 2011; 60: 915-22. <http://dx.doi.org/10.1136/gut.2010.225268>
16. Real A, Comino I, de Lorenzo L, Merchaán F, Gil-Humanes J, Giménez MJ, et al. *Molecular and immunological characterization of gluten proteins isolated from cultivars that differ in toxicity for celiac disease*. PLoS One. 2012; 7(12): e48365. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0048365>
17. Edwards G, Leffler DA, Dennis MD, Franko DL, Blom-Hoffman J, et al. *Psychological*

- correlates of gluten-free diet adherence in adults with celiac disease.* J Clin Gastroenterol. 2009; 43: 301-6. <http://dx.doi.org/10.1097/MCG.0b013e31816a8c9b>
18. Ruiz A, Polanco I. *Exposición al gluten y aparición de enfermedades autoinmunes en la enfermedad celíaca.* Pediatrka. 2002; 22: 311-9.
 19. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. *Source school of applied sciences, University of Sunderland, Sunderland, UK. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease.* Aliment Pharmacol Ther. 2009; 30: 315-30. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2036.2009.04053.x>
 20. Kurppa K, Lauronen O, Collin P, et al. *Factors Associated with Dietary Adherence in Celiac Disease: A Nationwide Study.* Digestion. 2012; 86: 309-14. <http://dx.doi.org/10.1159/000341416>
 21. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. *Dietary compliance and life style of children with coeliac disease.* J Hum Nutr Diet. 2010; 23: 176-82. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-277X.2009.01036.x>
 22. Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. *The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet.* J Hum Nutr Diet. 2008; 21: 359-67. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-277X.2008.00867.x>
 23. Cueto-Rúa EA. *Estreñimiento. Una epidemia programada.* Revista Gastrohnp. 2011; 13: 58-65.
 24. Cueto-Rúa EA, Miculán S. *Constipación y encopresis.* Ludovica Pediátrica. 2008; 2: 71-3.
 25. Black JL, Orfila C. *Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life.* J Hum Nutr Diet. 2011; 24(6): 582-7. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-277X.2011.01170.x>
 26. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. *Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease.* Dig Dis Sci. 2008; 53: 1573-81. <http://dx.doi.org/10.1007/s10620-007-0055-3>
 27. Errichiello S, Esposito O, Di Mase R, Camarca ME, Natale C, Limongelli MG, et al. *Celiac disease: predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults.* J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2010; 50: 54-60. <http://dx.doi.org/10.1097/MPG.0b013e31819de82a>
 28. Samaşca G, Iancu M, Pop T, Butnariu A, Andreica M, Cristea V, et al. *Importance of the educational environment in the evolution of celiac disease.* Labmedicine. 2011; 42: 497-501. <http://dx.doi.org/10.1309/LM1HFQPSN56ZQYLJ>
 29. Hopman EG, Koopman HM, Wit JM, Mearin ML. *Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease.* Eur J Gastroenterol Hepatol. 2009; 21: 1056-61. <http://dx.doi.org/10.1097/MEG.0b013e3283267941>
 30. Rosén A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, et al. *Balancing health benefits and social sacrifices: A qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life.* BMC Pediatrics. 2011; 11: 32. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-11-32>
 31. Moreno Rodríguez MA. *El arte y la ciencia del diagnóstico médico. Principios seculares y problemas actuales.* La Habana: Editorial. Científico-Técnica; 2001. P. 59.
 32. Rancich AM, Gelpi RJ. *Análisis de los principios éticos en Juramentos Médicos utilizados en las Facultades de Medicina de la Argentina en relación al Hipocrático.* Medicina Buenos Aires. 1998; 58: 147-52.
 33. Lain Entralgo P. *La relación médico enfermo.* Madrid: Revista de Occidente; 1964.
 34. Hernández J. *Consejos de Martín Fierro y el viejo Vizcacha.* Disponible en: <http://www.redargentina.com/refranes/consejosferro.asp>