



Factores psicológicos de la celiacía: estudio en Aragón

RICARDO FUEYO HA PRESENTADO LA TESIS DOCTORAL **'CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CELÍACA EN ARAGÓN: ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ADHERENCIA A LA DIETA SIN GLUTEN'**, QUE HA MEREcido LA MÁXIMA CALIFICACIÓN

Aunque la enfermedad celíaca ha sido muy estudiada desde el punto de vista de sus causas y tratamiento, los factores psicológicos asociados a esta enfermedad sólo ahora empiezan a ser estudiados. Recientemente, en el marco del Proyecto Psycho-CD, Ricardo Fueyo ha presentado la tesis doctoral *Caracterización de la Población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten*. Dirigida por los doctores Rosa Magallón y Santiago Gascón, ha merecido la máxima calificación por parte del tribunal y ha contado con la colaboración de celíacos y celíacas de toda España y sus asociaciones. En este estudio, se han diseñado y validado nuevos instrumentos para estudiar los factores psicosociales que afectan la adherencia a la dieta sin gluten en el paciente celíaco.

El equipo investigador desea agradecer la participación de tantos celíacos y celíacas, y sus asociaciones, en la investigación. Y también da las gracias a FACE, a Celíacs de Catalunya y, en especial, a la Asociación Celíaca Aragonesa. En un futuro, es intención de este equipo investigador seguir profundizando en estos aspectos psicológicos de la enfermedad y extender su estudio al resto de España, para así poder conocer mejor la realidad psicológica del celíaco.

PREVALENCIA DE LA EC EN ARAGÓN

La prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón es de 1:661 (es de decir, una persona de cada 661 padece la patología), siendo 1:279 para Huesca, 1:866 para Zaragoza y 1:1.497 para

Teruel. Mientras la capacidad de detección es similar en la edad pediátrica, cuando se trata de adultos se dan diferencias en la detección de casos, y se dejan de diagnosticar demasiados casos. Según el estudio, estas diferencias probablemente responden a la aplicación de criterios diagnósticos distintos, tanto en atención primaria como especializada.

DIAGNÓSTICO CONFUSO

El diagnóstico de la enfermedad celíaca en atención primaria en Aragón se distribuye en 93 descriptores distintos en la historia clínica electrónica, lo que dificulta su tratamiento e investigación. No existe, por lo tanto, una única categoría que facilite la asignación de un diagnóstico y un tratamiento. Sería interesante conocer cómo se realiza esta asignación en otras comunidades.

PACIENTES SIN DIAGNOSTICAR

La demora en dar un diagnóstico es importante: un porcentaje significativo de pacientes (42,1%) presenta síntomas más de cinco años antes de contar con un diagnóstico, por lo que se deberían establecer protocolos que disminuyan estos plazos y eviten el peregrinaje de pruebas y especialistas hasta contar con un diagnóstico.

ADHERENCIA: CONTRADICCIONES

No hay concordancia entre la percepción subjetiva de adherencia y los resultados de la prueba CDAT (Celiac Dietary Adherence Test), que aporta grandes dosis de objetividad. Aunque el 93,8% piensa que lleva adecuadamente la dieta sin gluten siempre o casi siempre, de acuerdo a los resultados del CDAT, sólo un 72,3% llevan la dieta de manera buena o excelente, y un 4,4% lo hace poniendo en riesgo su salud.

CALIDAD DE VIDA

La percepción de calidad de vida del paciente celíaco es buena, con una puntuación de 8,14 sobre 10 y con unas puntuaciones en la medida de calidad de vida CD-QOL (Celiac Disease Quality of Life Measure) de 76,32 sobre 100. Pero un 6,7% perciben una mala calidad de vida. La calidad de vida psicológica está más afectada que la física.

TRANSGRESIÓN SIN SÍNTOMAS EN UN 22.5% DE CASOS

La ausencia de síntomas no es un indicativo de una correcta adherencia: un 22,5% no experimenta ninguna sintomatología tras una transgresión.

INFORMACIÓN DEL MÉDICO: INSUFICIENTE

El peso de la información al paciente celíaco sobre su tratamiento recae hoy en las asociaciones y en internet: el 20,5% de los pacientes considera la información proporcionada por su médico como insuficiente.

INTEGRACIÓN SOCIAL

El 9,8% de las personas con enfermedad celíaca están descontentas con su integración social. La mayor parte de las limitaciones surgen al viajar

(82,35%), comer con otros fuera de casa (73,86%) e incluso en la compra (12,09%) o en el trabajo (13,40%).

SENTIMIENTOS ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD

Los pensamientos y sentimientos asociados a la enfermedad más frecuentes son: orgullo y confianza en sí mismo (54,9%), una percepción de la oferta de productos sin gluten restringida (53,90%), tener que estar alerta constantemente, (51,60%) y protagonismo indeseado en actos sociales (49,6%).

CONFIANZA PARA SEGUIR UNA DIETA SIN GLUTEN

Existen diferencias significativas en la confianza para seguir una dieta sin

gluten entre los grupos de alta y baja adherencia, sin que se hayan encontrado diferencias por sexo. Es decir, parece que aquellas personas que tienen una mayor confianza siguen mejor la dieta.

ALTA ADHERENCIA: MEJOR CALIDAD DE VIDA

Los pacientes con alta adherencia tienen significativamente mejor calidad de vida física y mental. No se han encontrado diferencias en calidad de vida según el género. Aquellos que siguen las recomendaciones de las asociaciones de pacientes muestran una mejor adherencia a la dieta sin gluten medida con el CDAT. La edad, la edad al diagnóstico y los años desde el diagnóstico no parecen estar relacionados con el nivel de adherencia. ■

