TRABAJO DE FIN DE CURSO

XLI-CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN PUERICULTURA Y PEDIATRÍA PREVENTIVA PARA MÉDICOS

2025/2026

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PUERICULTURA

IMPACTO SOCIOECONÓMICO Y PSICOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN PEDIATRÍA Y PUERICULTURA

Autores:

Anneliese de la Coromoto Castillo Riera

Claudia Vidette Arriaga Guerra

Karen América Martínez Serrano

ÍNDICE

Lista de abreviaturas	3
Introducción	4
Justificación	5
Objetivos	6
Metodología	7
Marco teórico	8
Conclusiones	20
Bibliografía	21

Lista de abreviaturas

EC	Enfermedad celíaca
DLG	Dieta libre de gluten
IgA	Inmunoglobulina A
AATG	Anticuerpos IgA anti-transglutaminasa
AAE	Anticuerpos anti-endomisio
Ac	Anticuerpos
TCA	Trastornos de la conducta alimentaria
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud

1. Introducción

La enfermedad celíaca (EC) en la edad pediátrica representa un modelo crítico de interacción entre una patología orgánica crónica y la alteración del ecosistema psicosocial del paciente. El único tratamiento disponible y efectivo en la actualidad para esta enfermedad es una dieta libre de gluten (DLG) estricta, permanente y de por vida; sin embargo, este requerimiento dietético altera de manera drástica la vida cotidiana, los patrones de alimentación y los procesos afectivos, cognitivos y conductuales del menor y su entorno.

Siendo la puericultura la disciplina científica encargada del cuidado integral, el desarrollo armónico y la crianza saludable del niño, nos encontramos ante una enfermedad que no solo tiene un impacto puramente gastrointestinal y en la que el Médico puericultor-Pediatra cumple un rol importante para acercar a cada familia y guiarla dentro de un nuevo estilo de vida.

En este texto revisaremos inicialmente la clínica y el diagnóstico de la enfermedad celíaca; sin embargo, nos enfocaremos en el impacto neurobiológico del eje intestino-cerebro, las repercusiones familiares y sistémicas y las barreras institucionales y escolares, para finalmente abordar una propuesta de intervención como puericultores.

2. Justificación

El impacto psicosocial de la EC en la infancia ha sido históricamente subestimado por los modelos biomédicos tradicionales, que priorizan la resolución de la enteropatía. No obstante, la evidencia científica contemporánea demuestra que las afecciones de la salud mental, el estrés familiar y el aislamiento social son determinantes principales del fracaso de la adherencia terapéutica y en la morbilidad a largo plazo. El objetivo de esta revisión bibliográfica es compilar, analizar y sintetizar la literatura científica indexada bajo el prisma analítico de la puericultura, ofreciendo herramientas conceptuales y prácticas para el abordaje integral del niño celíaco y su familia.

3. Objetivos

a. Objetivo principal

- **Analizar** el impacto socioeconómico y neuropsicológico de la enfermedad celíaca en pacientes pediátricos y sus familias, identificando las principales limitaciones en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), para formular estrategias de intervención puericultora integral.

b. Objetivos secundarios

- **Caracterizar** las vivencias socioeconómicas y las alteraciones psicopatológicas o conductuales que experimentan los núcleos familiares de pacientes pediátricos con EC.
- **Evaluar** la correlación existente entre el impacto financiero del tratamiento dietético de sustitución y el índice de estrés parental y familiar en esta población.

4. Metodología

Se trata de un estudio descriptivo en el que se consultaron diferentes fuentes de información actualizadas (libros de texto, monografías y artículos científicos), recopilando información con el fin de analizar el impacto emocional y socioeconómico de la EC.

5. Marco teórico

a. Definición y alcance clínico de la enfermedad celíaca pediátrica

La enfermedad celíaca (EC) se define actualmente como un trastorno sistémico de base autoinmune, desencadenado por la ingesta de gluten y prolaminas afines, en individuos genéticamente predispuestos (que expresan los haplotipos HLA-DQ2 y/o HLA-DQ8).

Epidemiológicamente, afecta aproximadamente al 1% de la población infantil a nivel mundial, mostrando variaciones geográficas debidas tanto a factores genéticos como a patrones de introducción de la alimentación complementaria, siendo más frecuente en Europa y Oceanía y menos frecuente en Suramérica. Es más habitual en el sexo femenino, con una relación 2:1, probablemente debido a factores hormonales que aún no se han esclarecido; aunque puede debutar en cualquier momento de la vida, la edad de inicio más frecuente es entre los 6 meses y los 2 años, lo cual guarda relación con el inicio de la ingesta de gluten dentro de la alimentación complementaria.

Debido a que se trata de una enfermedad autoinmune, estos niños suelen padecer de forma concomitante otras enfermedades autoinmunitarias o algunas cromosomopatías, como déficit selectivo de IgA, diabetes mellitus tipo 1, artritis idiopática juvenil, tiroiditis autoinmunitaria, hepatitis autoinmune, psoriasis, lupus eritematoso sistémico, síndrome de Turner, síndrome de Williams o síndrome de Down; por lo que es imperativo que, una vez tengamos el diagnóstico, estudiemos la posibilidad de que nuestro paciente tenga otras afecciones asociadas.

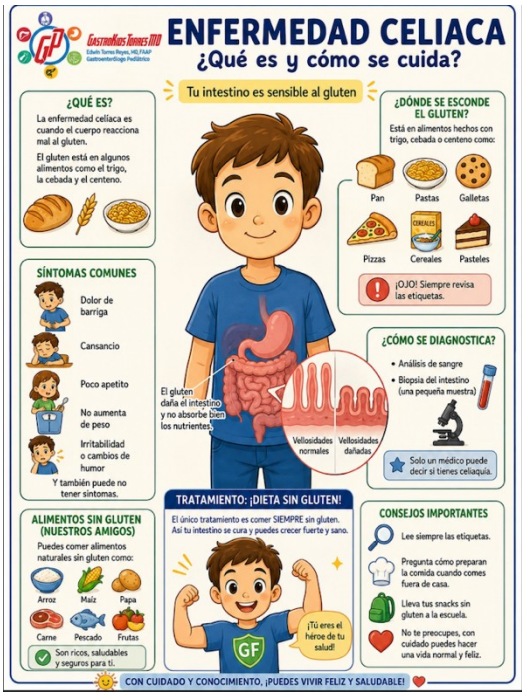
A nivel fisiopatológico, la exposición al gluten genera una respuesta mediada por células T que lesiona la mucosa del intestino delgado, provocando atrofia de las vellosidades intestinales, hiperplasia de las criptas e infiltración de linfocitos intraepiteliales.

La presentación clínica es muy variable, existiendo desde casos graves hasta otros subclínicos, en los que se llega al diagnóstico en la edad adulta. Si bien el espectro clásico incluye sintomatología digestiva evidente (diarrea crónica, distensión abdominal, malabsorción y fallo de medro), la presentación clínica actual en pediatría es predominantemente no clásica o asintomática, manifestándose a través de fatiga, anemia ferropénica refractaria, talla baja idiopática, retraso puberal, defectos en el esmalte dental y, de manera notable, alteraciones de la esfera neuropsiquiátrica y del

comportamiento; lo cual hace que probablemente muchos niños pasen desapercibidos y, por lo tanto, no reciban el tratamiento y el seguimiento acordes.

Los síntomas se pueden clasificar en dos grupos de manifestaciones:

- Gastrointestinales: frecuentes en la edad pediátrica y debidas a la malabsorción. Estos niños suelen debutar con episodios de distensión y dolor abdominal, diarrea con heces voluminosas, pastosas y malolientes (aunque también existen casos de estreñimiento), anorexia, irritabilidad, signos de desnutrición y retraso ponderoestatural.



- Extraintestinales: más frecuentes en adolescentes y adultos.
  - Cutáneo: dermatitis herpetiforme y aftas recidivantes.
  - Nutricional: anemia ferropénica (en ocasiones refractaria a tratamiento con hierro), déficit de calcio y osteopenia, déficit de vitamina K, alteraciones del esmalte dental.
  - Reproductivo: retraso puberal y amenorrea.
  - Neurológico: ataxia y neuropatía periférica.

Si bien las manifestaciones clínicas son habitualmente orgánicas, en algunos casos, al analizar retrospectivamente a los niños, se ha podido detectar que algunos pueden presentar manifestaciones conductuales de la sintomatología tanto en la etapa de lactante como en la preescolar.

La literatura describe una tríada clásica del comportamiento en el lactante y preescolar celíaco no diagnosticado: irritabilidad marcada, apatía e introversión social (el llamado "niño huraño"). Los cuidadores primarios describen a menudo niños con "llanto fácil", intolerancia a la frustración y una notable resistencia a interactuar con su medio físico y afectivo. Desde la perspectiva puericultora, este estado interfiere negativamente con las pautas de crianza positiva, generando dinámicas de frustración y culpa en los padres, quienes malinterpretan estas manifestaciones biológicas como problemas de temperamento o pautas de crianza deficientes.

El diagnóstico precoz es fundamental dado que, al evitar la progresión de la enfermedad, podemos impedir que los niños presenten alteraciones del crecimiento, déficits nutricionales y cognitivos, los cuales a largo plazo generan un gran impacto sobre la calidad de vida y el desarrollo. Es por esto que ha aumentado el tamizaje de esta patología en población con factores de riesgo y en familiares de pacientes con EC, lo cual ha llevado, probablemente, a un aumento de la incidencia de esta enfermedad.

Clásicamente, el diagnóstico de la EC requería la toma de biopsia intestinal de forma sistemática con el fin de demostrar la atrofia de las vellosidades intestinales durante el consumo de gluten y su posterior normalización con la DLG; sin embargo, debido a que en algunas ocasiones no se lograba diferenciar la atrofia característica de la EC y por tratarse de un método diagnóstico invasivo, la biopsia ha dejado de ser imprescindible (aunque aún desempeña un papel fundamental en algunos casos), y hoy en día disponemos de otras opciones diagnósticas.

Antes de exponer una a una las opciones, debemos tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Es posible establecer el diagnóstico sin biopsia, siempre y cuando los valores de AATG sean 10 veces mayores que el límite superior de la normalidad, con AAE positivos en una segunda muestra de sangre.

- En niños con valores de AATG inferiores a 10 veces el límite superior de la normalidad, siempre se debe realizar biopsia intestinal.
- La medición de Ac debe realizarse siempre bajo el consumo de una dieta con niveles normales de gluten.

Anticuerpos IgA anti-transglutaminasa (AATG): Tienen una sensibilidad cercana al 100% y alta especificidad, por lo que constituyen el marcador serológico de elección. Debido a la elevada incidencia de déficit selectivo de IgA en pacientes con EC, siempre deben solicitarse en conjunto con niveles de IgA sérica total; en caso de presentar niveles de IgA bajos para la edad, se debe hacer una medición de anticuerpos de tipo IgG.

Anticuerpos IgA anti-endomisio: son los más específicos, pero algo menos sensibles, y su determinación no está automatizada. Su coste es más elevado y suelen emplearse para confirmar una serología positiva por otros anticuerpos.

Anticuerpos anti-gliadina: existen tanto de tipo IgA como IgG; son muy poco específicos, ya que pueden elevarse en otros procesos intestinales. Recientemente, se han descubierto los anticuerpos anti-péptido deamidado de la gliadina, que son mejores que los anticuerpos anti-gliadina y resultan útiles en el diagnóstico de niños menores de 2 años en los que el resto de los anticuerpos pueden ser negativos.

Estudio genético: el 90% de los pacientes con enfermedad celíaca son HLA-DQ2 positivos, y el resto HLA-DQ8 positivos. Tener estos serotipos positivos únicamente indica predisposición genética, pero no es diagnóstico de enfermedad. De forma rutinaria no se realizan estos estudios, dado que no dan orientación diagnóstica; sin embargo, podrían ser útiles para descartar la enfermedad, ya que, con un estudio genético negativo, es muy raro que un individuo desarrolle celiaquía; por lo tanto, sería un factor necesario, pero no suficiente para el diagnóstico.

Biopsia intestinal: actualmente, dado que la lesión no es patognomónica, que la alteración histológica es parcheada y que se han correlacionado bien los niveles de autoanticuerpos con la probabilidad de lesión intestinal compatible con enfermedad celíaca, en algunos casos no es necesaria la biopsia para establecer el diagnóstico de enfermedad celíaca. Al examen histopatológico se evidencian cambios característicos, aunque no patognomónicos, que se clasifican según la escala de Marsh (que evalúa la población linfocitaria intraepitelial, la hiperplasia de las criptas y la atrofia de las

vellosidades), considerándose compatibles con enfermedad celíaca los grados 2 y 3. Siempre se deben tomar 4 o más muestras de duodeno distal y 1 o más de bulbo y nunca durante la DLG.

La provocación con gluten no se recomienda, excepto si existen dudas en el diagnóstico inicial. Se desaconseja en los periodos de mayor crecimiento, antes de los 5 años y en la pubertad.

Respecto al tratamiento, la dieta ha de ser rigurosamente exenta de gluten de por vida**;** de hecho, el cumplimiento de la dieta consigue la mejoría de los síntomas a partir de las 2 semanas, con normalización serológica entre los 6 y los 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales aproximadamente a los 2 años; por el contrario, el incumplimiento de la dieta, además de favorecer la progresión de la enfermedad, aumenta el riesgo de desarrollar linfoma intestinal no Hodgkin.

El seguimiento de la enfermedad celíaca se basa tanto en la evolución clínica como paraclínica y en el despistaje de complicaciones y otras patologías relacionadas:

- Determinación periódica de anticuerpos (los más utilizados son los Ac anti-transglutaminasa, aunque los anti-gliadina tienen la ventaja de elevarse con mínimas transgresiones dietéticas). Se utilizan para evaluar el cumplimiento de la dieta dado que el consumo de gluten mantiene activa la enfermedad, lo que conlleva una elevación del título de anticuerpos.
- Realización de densitometría ósea una vez al año a partir de los 10 años por el riesgo de aparición de osteoporosis, especialmente en épocas de crecimiento.
- Cribado de enfermedades autoinmunitarias asociadas: anticuerpos antitiroideos y función tiroidea, función hepática, entre otras.

Con el diagnóstico de una nueva enfermedad y la necesidad de seguir una dieta exenta de gluten, los niños que han sido diagnosticados de EC suelen presentar estrés relacionado con sus restricciones alimentarias, lo que conlleva un impacto psicosocial enorme que dificulta la interacción con sus pares y favorece el aislamiento, por lo que, como puericultores, debemos formar parte de un equipo interdisciplinario que no solo evalúe la organicidad de dicha enfermedad, sino también su repercusión emocional, y que brinde el apoyo necesario para transitar dicha enfermedad.

b. Neurofisiología del eje intestino-cerebro en el paciente celíaco

Las alteraciones del comportamiento en niños con EC no son exclusivamente respuestas reactivas ante el estrés del diagnóstico; se ha visto que poseen una base neurobiológica orgánica vinculada al eje intestino-cerebro. La inflamación crónica de la mucosa intestinal altera la permeabilidad de la barrera epitelial y produce una disbiosis de la microbiota intestinal, lo que lleva a un estado de hiperpermeabilidad que permite el paso de péptidos inmunogénicos del gluten y citocinas proinflamatorias (como el IFN-γ y el TNF-α) a la circulación sistémica y, por lo tanto, cruzan la barrera hematoencefálica, activan la microglía central y desencadenan un proceso de neuroinflamación subclínica; asimismo, el síndrome de malabsorción subyacente genera deficiencias críticas de micronutrientes esenciales para la síntesis de neurotransmisores:

- Triptófano y vitamina B6: precursores directos de la serotonina. Su déficit se vincula con estados depresivos, labilidad emocional e irritabilidad extrema.
- Hierro y zinc: cofactores en la síntesis de dopamina y noradrenalina, cuya deficiencia se asocia con apatía, fatiga cognitiva y déficits de atención.

c. Comorbilidades neuropsiquiátricas y trastornos del neurodesarrollo

Estudios epidemiológicos de cohortes han demostrado una asociación estadísticamente significativa entre la EC y el incremento del riesgo de desarrollar trastornos del neurodesarrollo y de la salud mental:

1. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH): los niños celíacos presentan una prevalencia significativamente mayor de síntomas de inatención e impulsividad previos al diagnóstico en comparación con controles sanos. En muchos casos, la instauración de la DLG mejora el rendimiento cognitivo y disminuye las puntuaciones en las escalas de hiperactividad.
2. Ansiedad y depresión: la prevalencia de síntomas de ansiedad generalizada y distimia es elevada en la población pediátrica celíaca. El tamizaje mediante herramientas validadas como la Revised Children's Anxiety and Depression Scale (RCADS) evidencia que hasta un 39% de los pacientes pediátricos refiere sintomatología ansioso-depresiva clínicamente relevante.
3. Trastornos del sueño: se documentan alteraciones en la arquitectura del sueño (despertares frecuentes, terrores nocturnos y resistencia a acostarse), íntimamente relacionadas con el malestar digestivo crónico (dispepsia,

meteorismo nocturno) y la desregulación de la melatonina por fallos en la vía del triptófano.

d. La puericultura como enfoque holístico del desarrollo infantil

La puericultura, etimológicamente derivada del latín puer (niño) y cultura (cultivo o cuidado), es la ciencia y el arte que asegura el desarrollo óptimo del ser humano en sus vertientes física, psicológica, social y comunitaria durante sus etapas de crecimiento. A diferencia de la pediatría asistencial —focalizada prioritariamente en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad—, la puericultura actúa desde un paradigma preventivo, promocional y de acompañamiento longitudinal. Se divide operativamente en:

- Puericultura concepcional o prenatal: cuidados del entorno materno-fetal.
- Puericultura neonatal y de la primera infancia (0 a 3 años): establecimiento del apego, la lactancia y la alimentación complementaria.
- Puericultura de la segunda infancia o edad escolar (3 a 12 años): socialización, aprendizaje y adquisición de autonomía.
- Puericultura de la adolescencia (12 a 18 años): consolidación de la identidad, maduración neurocognitiva y autogestión de la salud.

Cuando una patología crónica como la EC altera el curso de vida de un niño, los objetivos de la puericultura se reconfiguran. Como puericultores, no solo vigilamos la curva ponderoestatural o la negativización de los anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (anti-tTG-IgA), sino que debemos evaluar activamente cómo las restricciones terapéuticas afectan a los hitos de desarrollo psicosocial y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

e. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y adherencia terapéutica

Los avances en la investigación sobre calidad de vida son escasos, dado que la gran mayoría de las publicaciones se centran en las comorbilidades médicas y en el seguimiento en la adultez; sin embargo, los niños deben tener sus propias consideraciones, dado que la EC no solo repercute en el desarrollo físico del niño, sino también en la vida escolar, la interacción con sus pares y la dinámica familiar, lo que lleva a los niños a situaciones disfuncionales a nivel psicoemocional y académico.

La CVRS del niño celíaco no es estática y depende de múltiples variables interconectadas que el puericultor debe identificar de forma proactiva; se deben evaluar los factores biológicos, como la gravedad y la persistencia de los síntomas; factores psicosociales, como la aceptación familiar y su red de apoyo, así como factores logísticos, como la disponibilidad y el coste de los productos libres de gluten.
Existen instrumentos de medición de la CVRS en la enfermedad celíaca, los cuales están estandarizados y validados internacionalmente, con el fin de cuantificar de forma objetiva el bienestar psicológico del niño; algunos de ellos son específicos para la EC y miden problemas relevantes para dicha enfermedad; por su parte, los instrumentos genéricos permiten hacer una comparación con niños sanos.

- PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory): módulo genérico y módulos específicos para enfermedades gastrointestinales, que miden las dimensiones física, emocional, social y escolar.
- Celiac Disease Dues (CDDUES) y CD-QOL (Celiac Disease Quality of Life): escalas específicas que evalúan el impacto directo del régimen dietético, las limitaciones percibidas, la preocupación por la salud futura y el estigma social.
- La encuesta *RAND (SF-36)*

Se han realizado algunos estudios respecto a la calidad de vida de los niños con EC; en 2025 se realizó uno con niños y adolescentes en Polonia, el cual evidenció que, en general, los niños refieren una calidad de vida física más alta respecto a los dominios social, emocional y escolar, sin una diferencia significativa entre niños y niñas; entre los problemas escolares referidos se encuentran el ausentismo escolar, las dificultades de concentración y los sentimientos de aislamiento debidos a la necesidad de llevar una dieta restrictiva. Se ha visto que, a mayor edad, aparecen más problemas psicosociales debido a una mayor exigencia académica, pero también a mayor presión social y a la necesidad de encajar en un grupo específico.

Es importante conocer que existe un fenómeno clínico crítico denominado paradoja de la adherencia, que consiste en que los pacientes con una adherencia analítica y clínica perfecta a la DLG (anticuerpos completamente negativos, vellosidades intestinales sanas) muestran a menudo las puntuaciones más bajas en las dimensiones sociales y emocionales de las escalas de calidad de vida; esto se debe a que la adherencia absoluta suele requerir niveles extremos de control, restricción de actividades recreativas, hipervigilancia y evitación de entornos sociales que no sean 100%

controlables, lo que incrementa sustancialmente la carga de ansiedad y aislamiento del menor.

f. Impacto en las etapas del desarrollo

- **Lactante y preescolar (0 a 3 años):** Durante los primeros años de vida, la alimentación constituye el núcleo de la interacción afectiva entre la madre o cuidador y el niño. Es la fase en la que se consolida el apego seguro a través de la lactancia materna y la introducción regulada de la alimentación complementaria.

  - Crisis de la ablactación: el diagnóstico de EC en esta fase suele ocurrir tras la introducción de las primeras papillas de cereales con gluten (trigo, cebada, centeno). El desarrollo de sintomatología dolorosa (cólicos, distensión, diarrea explosiva) condiciona un rechazo somático a la alimentación. El niño asocia el acto de comer con dolor y manifiesta anorexia selectiva.
  - Impacto psicosocial en el cuidador: los padres experimentan una intensa angustia ante el rechazo alimentario y la desnutrición visible del lactante. La monitorización minuciosa de los componentes dietéticos puede derivar en prácticas de alimentación rígidas, coercitivas o sobreprotectoras, lo que entorpece el desarrollo de las señales de saciedad y hambre autorreguladas del infante.

- **Preescolar (3 a 6 años):** según las teorías del desarrollo psicosocial (Erikson), el niño preescolar transita por la crisis de autonomía frente a la vergüenza y la duda. En esta etapa, el niño expande su entorno hacia la escuela infantil y los círculos de juego de pares.

  - La dieta como elemento diferenciador: el niño comienza a percibir que su alimentación difiere de la de sus iguales. La necesidad de llevar recipientes específicos con comida preparada desde el hogar o la prohibición de recibir golosinas y alimentos compartidos genera sentimientos de confusión y exclusión.
  - Dependencia del adulto: mientras que el hito evolutivo esperado es la progresiva independencia, el niño celíaco se ve obligado a mantener una

estricta dependencia de los adultos (padres, maestros) para validar la seguridad de cada bocado, lo que puede limitar el desarrollo de su autoconfianza y asertividad social.

- **Escolar (6 a 12 años):** en esta etapa, el centro de gravedad del desarrollo se desplaza hacia el rendimiento académico, la aceptación social y la pertenencia a grupos de pares.

    - Eventos sociales como estresores: las celebraciones de cumpleaños, campamentos escolares, excursiones y fiestas infantiles se transforman de eventos de disfrute en situaciones de alta vulnerabilidad psicosocial. El escolar celíaco experimenta frecuentemente el "aislamiento pasivo": no es rechazado explícitamente, pero el entorno físico y social no contempla sus necesidades, forzándolo a automarginarse o a asistir portando sus propios alimentos, lo cual refuerza el estigma de ser "enfermo" o "diferente".
    - Estrategias de afrontamiento: los escolares suelen desarrollar dos tipos de conductas de afrontamiento: el afrontamiento activo (comunicación abierta sobre su condición, autodefensa de sus necesidades) o el afrontamiento desadaptativo o evitativo (ocultamiento de la enfermedad, asunción de riesgos dietéticos para ser aceptado, o retraimiento social absoluto).

- **Adolescencia (12 a 18 años):** la adolescencia representa el periodo de mayor vulnerabilidad en la gestión de la enfermedad celíaca. La necesidad de diferenciación respecto de los padres y la búsqueda de conformidad irrestricta con el grupo de pares colisionan frontalmente con el rigor de la dieta libre de gluten.

    - Transgresiones voluntarias: la literatura demuestra un pico de no adherencia dietética durante la adolescencia media. Las transgresiones suelen ser de naturaleza social (consumo de alcohol con gluten, comidas rápidas compartidas en salidas grupales) y responden a un mecanismo de negación de la cronicidad y de búsqueda de asimilación identitaria.
    - Trastornos de la conducta alimentaria (TCA): los adolescentes celíacos poseen un riesgo significativamente mayor de desarrollar TCA (como la anorexia nerviosa, la bulimia o la ortorexia). La hipervigilancia obligatoria sobre las etiquetas de los alimentos, la obsesión por la pureza de los ingredientes para evitar trazas y la distorsión del esquema corporal ligada a

las fluctuaciones de peso pre- y postdiagnóstico constituyen el caldo de cultivo ideal para psicopatologías restrictivas o purgativas.

g. Impacto en la dinámica familiar

Desde la puericultura familiar, el niño no es un paciente aislado, sino un subsistema dentro del sistema familiar. El diagnóstico de una enfermedad crónica altera la homeostasis de todo el núcleo familiar, lo que exige un proceso de reorganización estructural, económica y relacional.

- La sobrecarga del cuidador primario: el rol de garantizar la seguridad alimentaria recae predominantemente en las figuras parentales. Los cuidadores refieren niveles elevados de estrés crónico y fatiga por compasión. Esta sobrecarga se manifiesta en tres vertientes:

    - Hipervigilancia y ansiedad anticipatoria: miedo constante a la contaminación cruzada en el hogar o fuera de él, lo que genera conductas de control rígidas.
    - Aislamiento social de la familia: el núcleo familiar restringe sus propias salidas a restaurantes, viajes o reuniones sociales debido a la dificultad logística de encontrar opciones seguras, lo que repercute negativamente en la salud mental de los padres.
    - Pérdida de la espontaneidad: cada comida requiere planificación rigurosa, por lo que la imposibilidad de improvisación genera un desgaste cognitivo continuo (fatiga por toma de decisiones).

- Impacto socioeconómico: la canasta básica de alimentos libres de gluten (pan, pastas, harinas específicas) posee un coste significativamente superior en comparación con los productos convencionales. Esta brecha económica genera un estrés financiero crónico en familias de medianos y bajos ingresos. La incapacidad de sufragar los costes de una dieta segura produce sentimientos de culpa, impotencia y desprotección en los padres, factores que repercuten directa y negativamente en el clima afectivo del hogar y se correlacionan con peores índices de calidad de vida del menor.

- Modificaciones en las relaciones fraternas (hermanos sanos): la puericultura del entorno familiar analiza detalladamente la relación entre hermanos. El diagnóstico de EC puede generar un desequilibrio afectivo:

    - Monopolización de la atención: el hijo celíaco demanda mayor tiempo de supervisión, de consultas médicas y de preparación diferenciada de menús.
    - Respuestas emocionales de los hermanos: los hermanos sanos pueden experimentar sentimientos ambivalentes. Por un lado, celos, resentimiento o percepción de abandono afectivo por parte de los padres. Por otro lado, una carga de responsabilidad madurativa precoz al actuar como protectores y vigilantes de la dieta de su hermano en entornos escolares o comunitarios.

h. Impacto en el entorno social y comunitario

- El comedor escolar: para el niño en edad escolar, el comedor del colegio no representa únicamente un espacio de nutrición biológica, sino un entorno clave para el aprendizaje de normas sociales, modales y relaciones de convivencia; por lo que puede convertirse en un lugar de inclusión o de segregación. Pese a la existencia de marcos regulatorios en diversos países, muchos comedores escolares carecen de instalaciones que garanticen la ausencia de contaminación cruzada (utensilios exclusivos, áreas de preparación segregadas), por lo que, para evitar incidentes, algunas instituciones optan por sentar al niño celíaco en mesas separadas o en los extremos del comedor. Esta medida, aunque físicamente efectiva para prevenir la ingesta involuntaria de gluten, actúa como un potente mecanismo de segregación psicosocial, lo que refuerza la autopercepción de estigma, vulnerabilidad y exclusión.

- El papel de la enfermería escolar y del personal docente: la puericultura comunitaria aboga por la capacitación continua del entorno del niño. El desconocimiento generalizado sobre la enfermedad celíaca por parte del personal docente y directivo es una fuente importante de estrés para el menor. Los comentarios desatinados delante del grupo, la minimización de la patología (confundiéndola con una intolerancia leve o una "moda" dietética) o el olvido de

proveer opciones aptas durante actividades didácticas culinarias destruyen los entornos seguros de aprendizaje y aumentan la ansiedad del escolar.

i. Estrategias de intervención desde la puericultura clínica

El puericultor (pediatra, enfermera comunitaria, psicólogo infantil) debe desplegar un plan de atención multidimensional y estructurado según la fase diagnóstica y evolutiva del paciente, dado que es preciso adaptar algunas situaciones con el fin de hacerlas más inclusivas, promoviendo la integración social con sus pares.

Existen tres fases de abordaje, según el momento evolutivo de la enfermedad.

- Fase I: diagnóstico reciente y contención emocional (primeros 3 meses)
    - Abordaje del duelo: el diagnóstico de una enfermedad crónica implica un proceso de duelo por la pérdida del "niño sano" imaginado por los padres y de la libertad alimentaria previa del menor. Se debe validar la rabia, la culpa y la tristeza iniciales.
    - Educación estructurada: es importante proporcionar información técnica de manera dosificada. Se debe derivar prioritariamente a asociaciones de celíacos nacionales o regionales para asesoramiento logístico inmediato (comprensión del etiquetado, marcas seguras, manejo de utensilios).
- Fase II: seguimiento, adaptación dinámica y autonomía (3 a 12 meses)
    - Entrenamiento en autodefensa: enseñar al niño, según su madurez cognitiva, a expresar de manera asertiva y sin vergüenza su condición: "Soy celíaco, no puedo comer esto porque me hace daño, ¿tienen alguna opción segura para mí?".
    - Reestructuración cognitiva familiar: desmitificar el concepto de que la comida es el único eje de la felicidad familiar. fomentar rituales familiares y de ocio no basados exclusivamente en la ingesta alimentaria.
- Fase III: consolidación y prevención de riesgos a largo plazo (>12 meses)

- Monitoreo de salud mental integrado: incorporar de manera rutinaria herramientas de tamizaje de ansiedad, depresión y TCA en las revisiones anuales del niño sano y con patología crónica.
- **o** Preparación para la transición: en la adolescencia tardía, guiar la transferencia paulatina de la responsabilidad médica desde los padres hacia el propio adolescente (gestión de citas médicas, interpretación de analíticas, manejo del autocuidado en la vida universitaria o laboral).

6. Conclusiones

1. La enfermedad celíaca pediátrica ejerce un impacto disruptivo y sistémico sobre el bienestar psicosocial del niño, afectando todas las esferas del desarrollo analizadas por la puericultura.
2. Las manifestaciones conductuales iniciales poseen un componente orgánico ligado al eje intestino-cerebro, mediado por neuroinflamación y déficits nutricionales.
3. La dieta libre de gluten actúa simultáneamente como la solución biológica indispensable y el principal factor de estrés psicosocial por su rigidez, coste y repercusión en las dinámicas de socialización de pares.
4. La calidad de vida del menor está condicionada por la salud mental y la estabilidad socioeconómica del núcleo familiar, lo que exige intervenciones que abarquen al cuidador primario y a la comunidad escolar.
5. Las unidades de gastroenterología pediátrica deben integrar de forma permanente a profesionales de la psicología infantil y la nutrición clínica especializada, abandonando el enfoque puramente organicista.
6. Se deben implementar políticas de apoyo financiero o desgravación fiscal directa para mitigar el sobrecoste de la cesta de la compra sin gluten, reduciendo el distrés familiar.
7. Es necesario promulgar normativas estrictas de obligado cumplimiento que garanticen la capacitación de todo el personal docente y aseguren menús escolares seguros, equitativos y no segregadores en todas las instituciones educativas.

7. Bibliografía

1. *Al Nofaie ND, Al Ahmadi JR, Saadah OI. Health related quality of life among Saudi children and adolescents with celiac disease. Saudi J Gastroenterol. 2020;26(1):26-31. doi: 10.4103/sjg.SJG_74_19*

2. *Argüelles Martín F, et al. Tratado de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica aplicada de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Madrid: Ergón; 2011.*

3. *Beyond Celiac. Children with celiac disease at greater risk for mental health issues [Internet]. Ambler (PA): Beyond Celiac; 2023 [citado 30 may 2026]. Disponible en: https://www.beyondceliac.org/research-news/children-mental-issues-risk/*

4. *Coburn SS, Safta A, et al. Mental health disorders and psychosocial distress in pediatric celiac disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020;70(2):206-214.*

5. *Comité de Gastroenterología de la Sociedad Argentina de Pediatría. Enfermedad celíaca en pediatría: características clínicas y metodología diagnóstica. Arch Argent Pediatr. 2024:e202410461. doi: 10.5546/aap.2024-10461*

6. *Coronel Rodríguez C, de la Vega M. Enfermedad celíaca en atención primaria pediátrica. Pediatr Integral. 2024;28(8):452-463.*

7. *Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2020. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020;70(1):141-156.*

8. *Grover Z, Lewindon P, et al. Examining the psychosocial well-being of children and adolescents with celiac disease: a systematic review. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2023;76(1):12-22. PMID: 36573999.*

9. *Macedo L, Catarino M, Festas C, Alves P. Vulnerability in children with celiac disease: findings from a scoping review. Children (Basel). 2024;11(6):729. PMCID: PMC11201835. doi: 10.3390/children11060729*

10. *Palazón Sánchez I. Impacto de la enfermedad celíaca en la calidad de vida de niños y adolescentes: un enfoque cualitativo interdisciplinar [trabajo de fin de grado]. Alicante: Universidad de Alicante; 2025.*

11. *Rodríguez Zalama A. Enfermería pediátrica y enfermedad celíaca: proceso de atención de enfermería (PAE) adaptado a las repercusiones psicosociales y económicas por etapas madurativas [Internet]. Santander: Universidad de Cantabria; 2018 [citado 30 may 2026]. Disponible en: Repositorio UCrea.*

12. *Rozensztrauch A, Mostyńska P. Quality of life in children with celiac disease: an observational study. Nutrients. 2025;17(6):1085. doi: 10.3390/nu17061085*

13. *Russo C, Wolf RL, Leichter HJ, Lee AR. Calidad de vida en niños celíacos en revisión en consultas de gastroenterología pediátrica. Dialnet. 2021;(174437).*

14. *Yilmaz S, et al. Empathy and psychosocial assessment of children with celiac disease and their healthy siblings. Pediatr Int. 2025;67(1):e70225.*