

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD CELIACA:  
RUTA CRÍTICA DEL DIAGNÓSTICO”**

Estudio cualitativo realizado en la ciudad de Guatemala  
mayo-julio 2017

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva  
de la Facultad de Ciencias Médicas de la  
Universidad de San Carlos de Guatemala

**Celia Haydeé Taracena Oliva  
Gloria Eugenia González Dionicio**

**Médico y Cirujano**

Guatemala, julio de 2017

El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que:

Las estudiantes:

1. Celia Haydeé Taracena Oliva 200710191 2599097850101
2. Gloria Eugenia González Dionicio 201010234 2131687580114

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad previo a optar al Título de Médico y Cirujano en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

"ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD CELIACA:  
RUTA CRÍTICA DEL DIAGNÓSTICO"


Estudio cualitativo realizado en la ciudad de Guatemala

mayo-julio 2017

Trabajo asesorado por el Dr. Marcelino Edgar Díaz Gómez y revisado por la Dra. Aída Guadalupe Barrera Pérez, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el treinta y uno de julio del dos mil diecisiete

  
DR. MARIO HERRERA CASTELLANOS  
DECANO



El infrascrito Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hace constar que las estudiantes:

1. Celia Haydeé Taracena Oliva 200710191 2599097850101
2. Gloria Eugenia González Dionicio 201010234 2131687580114

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

"ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD CELIACA:  
RUTA CRÍTICA DEL DIAGNÓSTICO"

Estudio cualitativo realizado en la ciudad de Guatemala

mayo-julio 2017

El cual ha sido revisado por la Dra. Aída Guadalupe Barrera Pérez y, al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Coordinación, se les autoriza continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala el treinta y uno de julio del dos mil diecisiete.

*César O. García G.*  
Doctor en Salud Pública  
Colegiado 5,950

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dr. C. César Oswaldo García García  
Coordinador

  
USAC  
TRICENTENARIA  
Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Coordinación de Trabajos de Graduación  
COORDINADOR

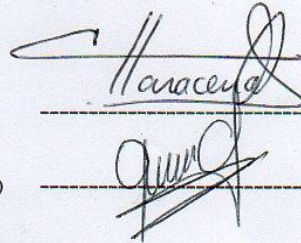
Guatemala, 31 de julio del 2017

Doctor  
César Oswaldo García García  
Coordinación de Trabajos de Graduación  
Facultad de Ciencias Médicas  
Universidad de San Carlos de Guatemala  
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotras:

1. Celia Haydeé Taracena Oliva
2. Gloria Eugenia González Dionicio



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

"ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD CELIACA:  
RUTA CRÍTICA DEL DIAGNÓSTICO"

Estudio cualitativo realizado en la ciudad de Guatemala

mayo-julio 2017

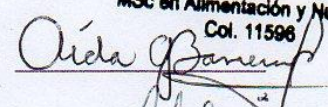
Del cual el asesor y la revisora se responsabilizan de la metodología,  
confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados  
obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y  
recomendaciones propuestas.

Firmas y sellos

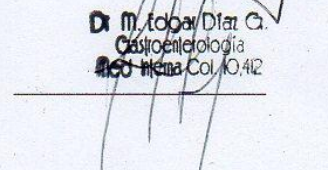
Revisora: Dra. Aída Guadalupe Barrera Pérez  
Reg. de personal 20030843

Asesor: Dr. Marcelino Edgar Díaz Gómez

*Aída G. Barrera P.*  
MSc en Alimentación y Nutrición  
Col. 11596



Dr. M. Edgar Díaz G.  
Gastroenterología  
Col. 10412



## **DEDICATORIA POR CELIA TARACENA**

A mis padres, quienes por su incondicional apoyo, paciencia, amor y sacrificio me han guiado para superar cada obstáculo, y cuya mayor enseñanza ha sido el amor verdadero. A mi hermana, quien ha sido mi guía y ejemplo para llegar a ser la mujer que soy y la que deseo ser. A mi abuelita, cuya fe indestructible en mí me ha fortalecido e inspirado para llegar a este momento.

A Gloria González, quien con su especial forma de ser y modo de ver la vida, hizo que estos últimos meses fueran más fáciles. A mis amigos, cuyas palabras de aliento y consejos me han demostrado el significado de la lealtad y amistad.

## **DEDICATORIA POR GLORIA GONZÁLEZ**

A mis padres, por los valores y principios inculcados. A mis hermanos, por su ejemplo y amor brindados. A mis abuelos, por sus consejos y enseñanzas. A mi familia, por su apoyo y compañía, especialmente a mi sobrino.

A Celia Taracena, por su amistad, apoyo y paciencia. A mis amigos, por las alegrías, apoyo y tiempo, especialmente a Samantha, Lesly, Laura, Marcela, Karen, Pablo, Leonardo y Fernando.

## **AGRADECIMIENTO ESPECIAL**

A nuestra revisora, la Doctora Aída Barrera, por sus enseñanzas, apoyo, sabiduría y total dedicación al proyecto. A nuestro asesor, el Doctor Marcelino Díaz, quien con su tiempo e interés, nos ayudaron estos últimos meses a llegar a la meta de convertirnos en profesionales.

A los participantes de este estudio, por su disponibilidad y deseo de ayudar para que exista un bien común. A nuestra casa de estudios, Universidad de San Carlos de Guatemala, por las herramientas necesarias para aprender y formarnos como profesionales.

A Dios, quien se ha manifestado en las personas antes mencionadas para mostrarnos el significado del amor y darnos fuerza cada día.

### **De la responsabilidad del trabajo de graduación:**

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la facultad de la universidad y otras instancias correspondientes.

## RESUMEN

**OBJETIVO:** Explorar la ruta crítica antes y después del diagnóstico de la enfermedad celiaca en Guatemala, durante los meses de junio y julio del año 2017. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo, con 19 participantes diagnosticados con enfermedad celiaca que se encuentren actualmente bajo tratamiento. Se utilizó un muestreo no probabilístico por informante clave y se eligió una muestra intencional hasta llegar a la saturación teórica. Se utilizó la técnica de historias de vida, con entrevistas guiadas para la obtención de la información; las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente de confidencialidad, y se aplicó un consentimiento informado previo a su realización. **RESULTADOS:** Entre las principales manifestaciones de enfermedad celiaca se presentan síntomas gastrointestinales, respiratorios, de piel y conductuales. Los participantes recibieron diversos diagnósticos previos como colon irritable, alergias, dermatitis y asma. Se les hace difícil una vida sin gluten por el poco acceso a alimentos y productos de uso diario y debido al poco conocimiento que se tiene de la enfermedad. **CONCLUSIONES:** Los participantes manifestaron diversidad de dificultades para obtener el diagnóstico correcto (tiempo, cantidad de especialistas y de tratamientos y diagnósticos errados previos), sensación de alivio al conocer el diagnóstico, así como un cambio total en la dieta y en los productos de uso diario; también manifestaron problemas para participar en reuniones sociales que impliquen consumo de alimentos, debido a la contaminación cruzada y a la poca comprensión del problema por familiares y amigos.

**Palabras clave:** Enfermedad celiaca, diagnóstico, ruta crítica, alergia al gluten.

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. MARCO LÓGICO.....	3
2.1 Dimensión conceptual.....	3
2.2 Dimensión epistemológica .....	3
2.3 Dimensión teórica .....	5
2.3.1 Definición de enfermedad celiaca.....	5
2.3.2 Epidemiología.....	5
2.3.3. Clínica .....	7
2.3.4 Diagnóstico de la enfermedad celiaca .....	12
2.3.5 Genética .....	13
2.3.6 Anatomía patológica .....	14
2.3.7 Formas clínicas .....	15
2.3.8 Tratamiento.....	15
2.3.8.1 Dificultades para la realización de la dieta sin gluten.....	17
2.3.8.2. Adherencia .....	17
2.3.8.3. Potenciales problemas de la dieta sin gluten.....	18
2.3.9 Impacto psicosocial .....	18
2.4 Dimensión metodológica .....	21
3. OBJETIVOS .....	23
3.1 Objetivo general.....	23
3.2 Objetivos específicos.....	23
4. METODOLOGÍA.....	25
4.1. Tipo de estudio y diseño metodológico .....	25
4.2. Población y muestra.....	25
4.2.1. Población.....	25
4.2.2. Muestreo.....	25
4.3. Método de análisis .....	27
4.3.1. Reducción de los datos.....	27
4.3.1.1. Separación de unidades de contenido.....	27
4.3.1.2. Identificación y clasificación de elementos.....	27
4.3.2. Disposición y transformación de datos .....	28



4.3.3. Obtención de resultados y verificación de conclusiones .....	29
4.3. Instrumento de recolección de datos .....	30
4.4. Aspectos éticos de la investigación .....	31
5. RESULTADOS .....	33
5.1 Mayores de edad.....	34
5.2 Menores de edad .....	42
5.3 Línea de vida.....	48
6. DISCUSIÓN.....	49
7. CONCLUSIONES .....	55
8. RECOMENDACIONES .....	57
8.1. A la población celiaca .....	57
8. 2. Al gremio médico .....	57
9. APORTES.....	59
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	61
11. ANEXOS .....	65
11.1 Instrumento de recolección de datos .....	65
11.2 Consentimiento informado .....	68
11.3 Consentimiento informado para padres o encargados .....	71
11.4 Asentimiento informado .....	74
11.5 Consentimiento subrogado.....	77
11.6 Transcripciones de entrevistas.....	80
11.6.1 Mayores de edad.....	80
11.6.2 Menores de edad .....	93

# 1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca (EC) es una enteropatía inflamatoria autoinmune que se desencadena por la ingesta de gluten en personas susceptibles<sup>1</sup>. El gluten es una fracción de las proteínas del trigo, la avena, la cebada y el centeno. Estas proteínas, en el caso del trigo, se pueden clasificar en cuatro fracciones de acuerdo a su solubilidad: albúminas, glubulinas, gliadinas y gluteninas. Las últimas dos son las denominadas "prolaminas", al igual que sus homólogas del centeno, cebada y avena: secalina, hordeína y avenina, respectivamente.<sup>2,3</sup>

El término "gluten" es utilizado para referirse a las prolaminas de estos cereales, caracterizadas por un alto contenido en los residuos prolina y glutamina, que contienen fragmentos tóxicos capaces de estimular una respuesta inmune inadecuada con lesión intestinal en la mayoría de los pacientes celíacos.<sup>3</sup>

La EC presenta manifestaciones gastrointestinales y extra-intestinales, lo que la convierte en una patología multiorgánica. Se puede presentar con síntomas clásicos como diarrea crónica, dolor abdominal o baja ponderal, característicos de un cuadro de malabsorción; pero también puede ser un hallazgo durante el estudio de pacientes con alteraciones de transaminasas o con problemas asociados a malabsorción generada por la EC como la anemia ferropénica, deficiencias vitamínicas, osteoporosis o síntomas neurológicos.<sup>4</sup>

El tratamiento para esta patología es una dieta libre de gluten, en lo cual reside uno de los mayores problemas de padecer esta enfermedad. Ya que según un estudio británico del año 2005, las situaciones sociales como viajar, salir a comer fuera de casa y fiestas familiares se vuelven problemáticas para los pacientes, por lo que recomiendan que se tomen en cuenta aspectos sociales y psicológicos a la hora de su tratamiento.<sup>5</sup>

La enfermedad celiaca afecta a niños y adultos a niveles que se acercan al 2% de la población. Anteriormente se creía que solo afectaba a la población europea o descendiente de esta, pero recientemente se ha comprobado que en

Centroamérica han ido en aumento los casos debido a los cambios sociales, ambientales y culturales de los últimos años. Así mismo, los exámenes para diagnosticar dicho padecimiento se han vuelto más específicos.<sup>6,7</sup>

En lo que respecta a Guatemala, la falta de información generalizada ha creado un problema para el diagnóstico rápido y adecuado de la enfermedad celiaca, lo que ha dificultado aún más llevar una estadística de los casos existentes. La única información estadística con que se cuenta en la actualidad, es un estudio realizado por una nutricionista en el año 2006, donde concluyó que existe 1 persona celiaca de cada 1000 adultos que acuden a clínicas privadas.<sup>8</sup>

Al no tener estadísticas y desconocer sobre esta patología en el país, esta es poco diagnosticada y las complicaciones pueden aumentar o agravarse, con lo que se plantea la pregunta de cómo es la vida de la persona celiaca, por lo que se hizo un estudio en el que se realizó entrevistas a profundidad a 19 personas, hombres y mujeres, niños y adultos; para comprender las experiencias de los pacientes con enfermedad celiaca. Y con esto se plantearon las preguntas de en cuánto tiempo la persona obtiene el diagnóstico adecuado, cuántos médicos consultaron, cuáles fueron los diagnósticos previos que obtuvieron, cómo era su vida antes y después del diagnóstico y cuáles son las mayores dificultades a las que se enfrentan.

Con lo que se pretende mostrar a médicos y nutricionistas la importancia de considerar la enfermedad celiaca entre las posibilidades diagnósticas, para que los pacientes obtengan un diagnóstico adecuado en el menor tiempo posible y así reducir las complicaciones que se pueden presentar con un diagnóstico tardío.

## 2. MARCO LÓGICO

### 2.1 Dimensión conceptual

Antes y después de la enfermedad celiaca. Ruta crítica del diagnóstico



### 2.2 Dimensión epistemológica

Se utilizó la fenomenología por medio de la historia de vida como enfoque de investigación. Dentro de la investigación cualitativa, el método fenomenológico se orienta al abordaje de la realidad, partiendo del marco de referencia interno del individuo. Este marco, según Rogers (1959/1978), es el mundo subjetivo del hombre conformado por todo el campo de experiencias, percepciones y recuerdos al que un individuo puede tener acceso en un momento dado. Precisamente, este método busca la comprensión del mundo vital del hombre mediante una interpretación totalitaria de las situaciones cotidianas vista desde ese marco de referencia interno. En este proceso el investigador es intérprete de las realidades construidas por los sujetos de estudio, y ha de desplegar acciones específicas a través de una serie de etapas que, según Martínez (1989), son las siguientes: (1°) etapa previa o de clarificación de los presupuestos de los cuales parte el investigador; (2°) etapa descriptiva, en la que se expone una descripción que refleja, lo más fielmente posible, la realidad vivida por el(los) individuo(s), en relación al tópico que se investiga; (3°) etapa estructural, que implica el estudio y análisis fenomenológico propiamente dicho y (4°) la discusión del resultado del

análisis efectuado, en contraste con lo planteado por otras investigaciones del tema o tópico abordado.<sup>9</sup>

En la fenomenología se distinguen dos escuelas de pensamiento que implican distintas metodologías: la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. La primera tiene como objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia. Aquí el investigador pone entre paréntesis sus presuposiciones, se reflejan en las experiencias e intuyen o describen las estructuras de las experiencias (Zichi Cohen y Omery, 2003). Mientras que la fenomenología hermenéutica tiene como objetivo comprender una vivencia. Esta fenomenología entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es partícipe (Zichi Cohen y Omery, 2003), esta presencia del investigador es una de las diferencias más destacadas que tiene con la fenomenología descriptiva.<sup>10</sup>

Este estudio se basó en la fenomenología eidética, ya que la experiencia vivida permite evaluar y analizar a profundidad los conceptos, sucesos y acontecimientos del participante en torno al objeto de estudio. A la vez, proporciona datos y recursos para que se puedan aprender nuevas maneras de "observar" a la persona que enferma. Para esto, se realizaron entrevistas a profundidad en las cual el objetivo principal es conocer la vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca, el proceso que tuvo que llevar la persona hasta llegar al diagnóstico certero de la enfermedad, y el estilo de vida y dificultades que se presentan conjunto a su padecimiento.

Por lo que esta investigación se llevó a cabo mediante el registro de testimonios de vida de pacientes diagnosticados con EC a partir de sus propias vivencias y sus propias palabras, para construir la experiencia biográfica a través de recuerdos inducidos mas no intervenidos.

## 2.3 Dimensión teórica

### 2.3.1 Definición de enfermedad celiaca

La EC (enfermedad celiaca) es un trastorno inmunitario sistémico mediado por el gluten y prolaminas relacionadas, en individuos genéticamente predispuestos y caracterizado por la presencia de una combinación variable de manifestaciones clínicas dependientes del consumo de gluten, anticuerpos específicos, haplotipos HLA-DQ2 o HLA-DQ8 y enteropatía. Es la causa más común de intolerancia alimentaria en países occidentales y puede generar síntomas de malabsorción debido al aplanamiento de las vellosidades en el intestino delgado, especialmente el duodeno.<sup>4,11</sup>

A diferencia de lo que se consideraba con anterioridad, la enfermedad celiaca, esprué celiaco, celiarquía o enteropatía sensible al gluten, se considera una patología común con manifestaciones multiorgánicas existiendo cuatro pilares o herramientas diagnósticas clásicas: clínica, de anticuerpos, genética y anatomía patológica.<sup>6</sup>

### 2.3.2 Epidemiología

La enfermedad celiaca presenta una distribución mundial bastante homogénea, ya que se encuentra en todos los países del mundo, afectando a todo tipo de razas y se reconoce como uno de los trastornos congénitos más frecuentes, presentando una prevalencia media del orden del 2% en población general, con la particularidad de que sigue siendo claramente subestimada, por estar con mucha frecuencia infra-diagnosticada. Ello representa que alrededor de unos 3 millones de personas son celíacos a nivel de Europa existiendo una cantidad similar de afectados en Estados Unidos. Algunos grupos étnicos seleccionados pueden presentar una menor prevalencia que la esperada en la raza blanca, resaltando una excepción muy notable, que es la existente en los campos de refugiados del pueblo saharai situados cerca de Argelia, en los que se ha encontrado una de las mayores prevalencias existentes a nivel mundial, ya

que se estima estar afectada alrededor del 5% de su población. En el Sudeste Asiático aún no existen datos disponibles de la frecuencia de EC en población general, pero se están describiendo cada vez con mayor frecuencia casos de EC en grupos poblacionales de mayor riesgo, como niños, pacientes desnutridos, o con diarreas crónicas. La prevalencia de enfermedad celiaca en China y la India en general, no es bien conocida, siendo dos de los países más poblados del mundo. Existen pocas descripciones procedentes de países del lejano Oriente y parece ser que su prevalencia es baja en China, Taiwán, Corea y Japón debido al elevado consumo de arroz en dichas zonas geográficas, pero la incidencia real de la enfermedad por el momento, está claramente infra estimada debido a que los hábitos dietéticos son muy diferentes y posiblemente por el desconocimiento de la enfermedad. La EC se diagnostica con mucha frecuencia en países del Oriente Medio.<sup>6</sup>

En Centroamérica se consideraba hace poco eran muy pocos los casos de enfermedad celiaca, pero los cambios ambientales, sociales y culturales en estas regiones, permiten prever un aumento de casos. Como posibles causas del incremento de la EC en estas regiones, se pueden citar la desparasitación en poblaciones rurales; la cual contribuye a un cambio del tipo de respuesta intestinal de predominio TH2 a TH1, cambios en la flora intestinal predominantemente en zonas urbanas por el acceso a antibióticos, cambio de hábitos dietéticos debido a la influencia de las “comidas rápidas” y cambios en las dietas tradicionales basadas en el arroz o maíz debido a la globalización de productos con mayor contenido de gluten.<sup>7</sup>

Así mismo, se realizó un estudio de auditoría clínica para el diagnóstico de la EC en Costa Rica en el 2014, donde se puntualizó a la celiaquía como una enfermedad infrecuente que, con el aumento de la sospecha clínica y el advenimiento de nuevas pruebas serológicas, se ha permitido una mayor facilidad en el diagnóstico y aumento de casos detectados. Sin presentarse un protocolo para que los médicos realicen su diagnóstico, determinando que las guías de práctica clínica y la evidencia científica coinciden en que el diagnóstico de esta

enfermedad requiere el uso combinado de la clínica, marcadores séricos, además de una biopsia de intestino delgado.<sup>12</sup>

En Guatemala, una tesis de maestría escrita por un nutricionista determinó el número de pacientes con enfermedad celíaca en clínicas privadas de gastroenterología de la ciudad capital de Guatemala con el fin de desarrollar un manual de orientación nutricional para el paciente celíaco guatemalteco. Los resultados mostraron un caso de enfermedad celíaca por cada 1000 pacientes adultos. La edad más frecuente de los pacientes diagnosticados fue de 31 a 50 años de edad, el 59% eran mujeres.<sup>13</sup>

Así mismo, la Asociación de Celíacos de Guatemala fue fundada en la ciudad de Guatemala en 2013 por el Dr. Estuardo Ligorría, quien está profundamente involucrado en el estudio de la enfermedad celíaca y el tratamiento de pacientes celíacos locales.<sup>13</sup>

### 2.3.3. Clínica

La EC es una enfermedad sistémica por la gran variedad de órganos que pueden verse afectados. La mayor parte de estos síntomas aparecen como consecuencia de la malabsorción de nutrientes y se manifiestan generalmente de forma muy selectiva (malabsorción aislada de Fe, Ca, vitamina D, etc.). En otras ocasiones la clínica puede ser debida a complicaciones de la enfermedad (linfoma u otras neoplasias) o a enfermedades asociadas (enfermedades autoinmunes). La relación entre el linfoma de células T primariamente intestinal (EATL) y la celiaquía está bien establecido. Sin embargo, la relación entre linfoma de cualquier localización y EC sigue siendo controvertida.<sup>1</sup>

Existen dos grandes grupos de pacientes en los que hay que establecer o descartar el diagnóstico de enfermedad celiaca: sintomáticos y asintomáticos o de riesgo. Muchos pacientes con EC solo presentan síntomas extra intestinales. Esta es la base de la teoría del "iceberg", en la que muchos pacientes no son diagnosticados por no presentar los llamados síntomas típicos de la enfermedad. Series recientes mencionan que probablemente la presentación atípica sea la más



frecuente, lo cual eleva el reto diagnóstico de esta entidad. Los pacientes sintomáticos representan la punta del “iceberg”, por tanto, será necesaria la búsqueda de síntomas que hagan sospecharla, conocer los grupos de riesgo y las enfermedades que pueden estar asociadas.<sup>4,11</sup>

Por otro lado, se puede observar una tendencia hacia manifestaciones clínicas más bajas a medida que aumenta la edad. En niños mayores y adultos sólo los síntomas limitados son frecuentes, que a menudo consisten en un aumento en el volumen de las heces, o gases intestinales generados por malabsorción de lactosa o sobrecrecimiento bacteriano. De hecho, el estreñimiento puede ser la única manifestación en un adulto celíaco.<sup>1</sup>

Los síntomas o manifestaciones extraintestinales son bastante frecuentes en los adultos, y se dan con menor frecuencia en niños. Así mismo, la presencia de patologías asociadas en adultos parece ser más frecuente y puede tener un origen autoinmune como la EC. Los trastornos autoinmunes como la tiroiditis autoinmune, la diabetes tipo I, el síndrome de Sjögren o la dermatitis herpetiforme se han vinculado a enfermedad celiaca.<sup>1</sup>

Los individuos que presentan los síntomas que se detallan a continuación conforman los grupos de riesgo sobre los que debe extremarse el cribado poblacional.<sup>14</sup>

#### a. Digestivos

La ingesta de gluten desencadena en individuos genéticamente susceptibles una enteropatía autoinmune. Por tanto, dado que es el órgano diana de la respuesta inmunológica, en la mayor parte de pacientes sintomáticos pueden identificarse síntomas digestivos, aunque estos no constituyan en muchos casos la forma de presentación clínica predominante. La diarrea, que era la forma de presentación más frecuente hace 50 años, está presente actualmente en menos del 50% de los pacientes. La evaluación clínica sistemática de familiares de primer grado afectados de enteropatía sensible al gluten (ESG), detectada por cribado, ha permitido establecer que el síntoma digestivo más consistentemente asociado a la

EC es la distensión abdominal, seguido de la flatulencia y el dolor abdominal. Es frecuente que muchos pacientes presenten síntomas indistinguibles del colon irritable o de dispepsia funcional. De hecho, muchos pacientes con EC no tienen signos de alarma, ni criterios de organicidad.<sup>14</sup>

#### b. Hematológicos

La anemia se produce como consecuencia de la malabsorción de hierro y otros micronutrientes y es la complicación clínica extradigestiva más frecuente de la enfermedad celiaca, tanto del adulto, como de la edad pediátrica, estando presente en un tercio de los pacientes al diagnóstico. Es generalmente microcítica y ferropénica, aunque también puede ser multifactorial con déficit frecuente tanto de ácido fólico como de vitamina B12. Por otra parte, la anemia microcítica constituye el signo guía para el diagnóstico de EC entre el 4 y el 15% de los pacientes.<sup>14</sup>

#### c. Osteopenia y osteoporosis

La alteración de la absorción de micronutrientes en el intestino proximal ocasiona con gran frecuencia malabsorción de calcio y vitamina D y, consecuentemente, una pérdida de la masa ósea que se manifiesta con una mayor prevalencia de osteopenia y osteoporosis y, más raramente, osteomalacia. La prevalencia de fracturas está también aumentada en la celiaquía, sobre todo antes del diagnóstico o en pacientes con un mal cumplimiento de la dieta.<sup>14</sup>

#### d. Hipertransaminasemia criptogénica y hepatopatías

La enfermedad celiaca se asocia con frecuencia a alteraciones hepáticas; al diagnóstico de la misma, aproximadamente un 30% de los celíacos tienen hipertransaminasemia, debida a una hepatitis reactiva inespecífica. Tanto la alteración analítica, como la lesión histológica, desaparecen tras la supresión del gluten. En estos casos no es necesario realizar biopsia hepática, reservando esta técnica para cuando no se normalizan las transaminasas, tras un año de dieta sin gluten, o cuando haya sospecha de una enfermedad hepática específica. La EC es causa de un 10% de las hipertransaminasemias criptogénicas, debiendo

incluirse la determinación de anticuerpos anti-TGt en los protocolos diagnósticos de estos pacientes. De hecho, se considera la hepatitis reactiva inespecífica, el sustrato morfológico de las hipertransaminasemias criptogénicas, descritas en pacientes celíacos. Aunque no se conoce su patogenia, se piensa que se debería al aumento de la permeabilidad intestinal, existente en pacientes con EC, lo cual provocaría el paso de antígenos y toxinas al hígado, a través de la circulación portal, produciendo una amplia variedad de lesiones hepáticas autoinmunes.<sup>14</sup>

### c. Manifestaciones mucocutáneas

La dermatitis herpetiforme (DH) actualmente se considera la tarjeta de presentación mucocutánea de la sensibilidad al gluten. La DH es más frecuente en varones jóvenes y, al igual que la enteropatía asociada con la sensibilidad al gluten, aparece sobre todo en sujetos de origen caucásico. Las lesiones cutáneas, característicamente, son ampollas, placas urticariformes y excoriaciones, muy pruriginosas, de distribución habitualmente simétrica, sobre todo en zonas de roce, tales como la superficie flexora de los codos, cintura y también en glúteos y superficie extensora de las rodillas. Desde un punto de vista clínico, tiende a presentar un curso crónico recurrente, en el que la remisión espontánea ocurre solo en un 10-15% de los casos.<sup>14</sup>

El diagnóstico se realiza mediante biopsia de piel no afecta, de alrededor de las lesiones y la demostración mediante el microscopio de fluorescencia de la presencia de depósitos granulares o fibrilares de IgA, a nivel de las papilas dérmicas, o justo por debajo de la membrana basal. La lesión inicial consiste en la aparición de microabscesos neutrofílicos a nivel de las papilas dérmicas. En la DH, la lesión intestinal es habitualmente leve, aunque hasta dos tercios de los casos presentan hallazgos histológicos con atrofia vellositaria, si bien suelen cursar de forma asintomática desde el punto de vista digestivo. En el 90% de los casos no se asocian a síntomas gastrointestinales y solo un 75% presentan atrofia villositaria.<sup>14</sup>

La DH responde rápidamente, aunque de forma transitoria, al tratamiento farmacológico con dapsona y lentamente, aunque de forma definitiva, a la DSG (dieta sin gluten). Se presenta entre el 20-30% de pacientes con EC y su

presencia es un signo inequívoco de la existencia de una EC concomitante. La estomatitis aftosa recidivante puede ser también otra forma de manifestación mucocutánea de la celiarquía. Tiene marcado carácter familiar y su presencia debe alertar al médico para efectuar un estudio serológico de cribado diagnóstico de EC.<sup>14</sup>

#### f. Manifestaciones menos frecuentes

Se pueden presentar manifestaciones neurológicas, cutáneas, miocardiopatía dilatada, malnutrición, edemas periféricos, talla baja o disminución del tiempo de protombina. Un estudio de Hadjivassiliou y cols. demostró que el 57% de los pacientes con enfermedades neurológicas de causa desconocida (ataxia, neuropatía periférica, mielopatía, miopatía, neuropatía motora y mononeuritis múltiple), tenían niveles elevados de anticuerpos antigliadina, siendo la prevalencia de EC en el mismo grupo de, al menos, un 16%. La ataxia es el síntoma neurológico que más frecuentemente se ha visto asociado con la enfermedad celiaca, aunque se han descrito otras formas neurológicas de presentación de la EC, tales como neuropatía periférica, epilepsia, crisis epiléptica con calcificaciones cerebrales, ansiedad, depresión, trastorno esquizofreniforme, demencia, dolor de cabeza con alteraciones en la sustancia blanca, vasculitis cerebral, troncoencefalitis, leucoencefalopatía multifocal progresiva, encefalopatía mioclónica progresiva, enfermedad de Huntington, mioclonus, cora, neuromiotomía ocular, síndrome del hombre rígido, miositis por cuerpos de inclusión y polimiositis. La ataxia aparece entre un 30-40% de pacientes y su cuadro clínico puede ser indistinguible de otras formas de ataxia cerebelosa, con las principales características incluyendo inestabilidad progresiva de la marcha, postura y extremidades.<sup>14</sup>

La serología de la EC debería estar incluida también en los estudios de infertilidad y abortos y debe considerarse en el diagnóstico diferencial de la miocardiopatía dilatada de causa no aclarada, que tiene una etiología probablemente carencial.<sup>14</sup>

Los pacientes asintomáticos o de riesgo incluyen los familiares de enfermos celíacos de primer grado y los pacientes de enfermedades asociadas a celiaquía como diabetes mellitus tipo I, tiroiditis autoinmune, déficit selectivo de IgA, enfermedad inflamatoria intestinal, algunos trastornos neurológicos y cromosopatías como el síndrome de Down.<sup>14</sup>

#### 2.3.4 Diagnóstico de la enfermedad celiaca

Anteriormente, el diagnóstico de EC requería una secuencia de tres biopsias intestinales, pero recientemente se ha indicado que los niños sintomáticos con niveles elevados de tTG y anti endomisio (EMA) y HLA DQ2/8 positivos, no necesitan de una biopsia intestinal para el diagnóstico. Los autoanticuerpos de IgA tTG y de IgA EMA tienen una sensibilidad y especificidad de 98 a 100%. Y han sido usados desde los años 90 para el diagnóstico de esta patología. Por lo tanto, los individuos que han dado positivo en la prueba de autoanticuerpos celíacos se consideran como pacientes potencialmente diagnosticados, independientemente de los resultados de la biopsia.<sup>15</sup>

Anticuerpos con alta especificidad<sup>11</sup>:

- Anticuerpos anti endomisio (EMA): Su evaluación requiere la utilización de microscopio y está sujeto a la variabilidad interobservador. A pesar de estas limitaciones la especificidad de estos anticuerpos está entre el 98 y el 100%. Por este motivo son considerados los anticuerpos de referencia.
- Anticuerpos anti transglutaminasa tipo 2 (anti-TG2): Su especificidad está condicionada por el título detectado. Altos niveles suelen ser específicos de EC, pero títulos bajos se han detectado también en otras enfermedades autoinmunes, infección, tumores, enfermedades cardíacas o hepáticas y psoriasis. De ahí que deba confirmarse con la determinación de EMA.<sup>11</sup>

Anticuerpos relativamente específicos<sup>11</sup>:

- Anticuerpos anti péptidos de gliadina deaminada (anti-DGP): Aunque su sensibilidad es mayor que la de EMA o anti-TG2 en pacientes menores de

dos años su baja especificidad por encima de esta edad no ayuda en el diagnóstico.

Para una correcta valoración de los resultados obtenidos al determinar el nivel de anticuerpos es necesario tener en cuenta las siguientes premisas<sup>11</sup>:

- Nivel de inmunoglobulina A (IgA): valores inferiores a 0,2 gr/L obligan a considerar el resultado y solicitar anticuerpos del tipo inmunoglobulina G (IgG).
- Administración de inmunosupresores o corticoides que puedan condicionar la respuesta inmunológica.
- Contenido de gluten en la dieta, ya que un bajo aporte puede ocasionar falsos negativos.<sup>11</sup>

### 2.3.5 Genética

La frecuencia de enfermedad celiaca aumenta sustancialmente en las personas que tienen un familiar de primer grado afectado con dicha enfermedad. El riesgo exacto es mayor en gemelos monocigóticos, el siguiente en los hermanos gemelos con antígenos de leucocitos humanos (HLA), y finalmente padres e hijos de personas con EC. Miembros de las familias que tienen más de un individuo ya identificado con esta patología están en mayor riesgo y las recomendaciones para el cribado deben extenderse a todos los demás miembros de la familia incluyendo parientes de segundo grado.<sup>16</sup>

La susceptibilidad genética para el desarrollo de la enteropatía sensible al gluten está fuertemente asociada a genes del complejo mayor de histocompatibilidad, HLA tipo II, codificados en el cromosoma 6. Así más del 95% de los pacientes celíacos expresan el heterodímero, cis o trans, del HLA-DQ2 y el resto el heterodímero HLA-DQ8. Los pacientes homocigotos para el HLA-DQ2 presentan al menos cinco veces más riesgo de desarrollar la EC que los heterocigotos. No obstante, es necesario aclarar que la EC es una enfermedad multigenética y, por lo tanto, la expresión de HLA-DQ2/HLA-DQ8 es una condición necesaria pero no suficiente para el desarrollo de la enfermedad. Así del 30% al

40% de la población caucásica presenta el HLA-DQ2 y sólo el 1% desarrolla EC. Por lo tanto, el estudio genético tiene un alto valor predictivo negativo, de tal forma que la ausencia de HLA-DQ2/HLA-DQ8 permite excluir la EC con un 99% de certeza.<sup>11</sup>

### 2.3.6 Anatomía patológica

La biopsia intestinal sigue teniendo un papel fundamental, pero en casos seleccionados puede no ser necesaria para el diagnóstico de certeza. En relación con la valoración anatomopatológica de las muestras de mucosa intestinal obtenidas hay que tener en cuenta que la severidad de las lesiones es variable y es necesario recordar que no son específicas de celiaquía y que la afectación de la mucosa intestinal puede ser parcheada y a veces sólo afecta al bulbo duodenal. Por lo tanto, existe la posibilidad de obtener la muestra de una zona sin lesión y establecer un diagnóstico erróneo.<sup>11</sup>

Por otro lado, la valoración de la muestra de tejido obtenida depende tanto de la preparación tras su obtención como del especialista en anatomía patológica que la estudia e interpreta. El informe anatomopatológico debe establecer el nivel de afectación por la clasificación de Marsh: normal (0), infiltrativa (1), hiperplásica (2), atrofia parcial (3a), atrofia subtotal (3b) y atrofia total (3c).<sup>11</sup>

Actualmente, se ha desarrollado una técnica de citometría de flujo para la evaluación de linfocitos intraepiteliales (IELs) en las biopsias intestinales de pacientes con esprué celiaco. Se han descrito tres alteraciones principales en estos pacientes. En primer lugar, los linfocitos intraepiteliales totales se incrementan durante las fases activas de la enfermedad. En segundo lugar, que podría considerarse prácticamente patognomónico, existe un aumento permanente de  $\gamma\delta$  IELs, observado en todas las formas de la enfermedad, y podría constituir el primer signo de las formas latentes o potenciales de celiaquía. Por último, hay una disminución pronunciada y constante de CD3-IELs, que se vuelven prácticamente indetectable en EC activa. Dado que estos cambios en los subgrupos IEL son muy característicos de la enfermedad celiaca, se ha descrito

que el análisis por citometría de flujo de los 3 parámetros (total,  $\gamma\delta$  y CD3-IELs), denominado "linfograma IEL", es de alta especificidad y sensibilidad en el diagnóstico, incluso de formas atípicas.<sup>17</sup>

### 2.3.7 Formas clínicas<sup>11</sup>

- Silente: Pacientes con serología y estudio genético HLA DQ2/DQ8 positivos, biopsia intestinal compatible, pero sin síntomas compatibles
- Latente: Pacientes con estudio genético HLA DQ2/ DQ8 compatible, pero sin enteropatía y que en algún momento de su vida han presentado enteropatía dependiente del consumo de gluten. Estos pacientes pueden o no tener síntomas y/o serología compatible.
- Potencial: Pacientes con serología y estudio genético HLA DQ2/DQ8 compatibles, pero sin lesión en la mucosa intestinal obtenida por biopsia. Estos pacientes pueden tener o no síntomas y pueden o no desarrollar enteropatía en un futuro.<sup>11</sup>

### 2.3.8 Tratamiento

Una vez que se ha diagnosticado la enfermedad celíaca, el único tratamiento existente en la actualidad consiste en mantener una dieta estricta sin gluten y mantenida toda la vida, lo que permite la normalización de los síntomas a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los 2 años. Está demostrado que la ingestión incluso de muy pequeñas cantidades de forma continuada puede dañar las vellosidades intestinales o provocar otros trastornos y alteraciones no deseables, incluso en ausencia de síntomas. La dieta libre de gluten debe aportar todos los nutrientes necesarios para el paciente según su edad, según la etapa evolutiva de la enfermedad y según la situación de gravedad.<sup>3</sup>

Para realizar una dieta sin gluten, se debe eliminar de ésta cualquier producto que lleve como ingrediente: trigo, avena, cebada, centeno, espelta,



kamut y triticale (cereal obtenido por cruce de trigo y centeno), así como todos sus derivados (almidón, harina, panes, pastas alimenticias, etc). El Codex Alimentario establece como límite máximo de contenido en gluten para que los productos sean considerados sin gluten, la cifra de 20 ppm y 200 ppm para los alimentos elaborados con almidón de trigo. Esta normativa está actualmente en revisión, ya que se desconoce la cantidad máxima de gluten que puede consumir un paciente celíaco sin perjuicio para su salud. La cantidad mínima de gluten necesaria para inducir la aparición de síntomas no está aún del todo clara.<sup>3</sup>

Catassi, en 2007, publica cómo la ingesta de una dosis de gluten menor de 50 mg diarios, no inducen cambios significativos en la mucosa intestinal, pero 50 mg o más de gluten/día sí lo logran a pesar de comprobar una variabilidad individual en esta respuesta. La mayoría de los autores están de acuerdo en que las cantidades seguras se encuentran entre 10 y 50 ppm. Más seguro sería menos de 10 ppm o, mejor aún, 0 ppm, lo que conllevaría a una escasa disponibilidad de alimentos libres de gluten. La principal dificultad para alcanzar alimentos con cifras tan seguras está en la complejidad para detectar el gluten de forma rutinaria, especialmente en los alimentos elaborados, lo que hace que dichos productos puedan llegar a tener precios elevados.<sup>3</sup>

Para facilitar su identificación y reconocer los alimentos libres de gluten, es preciso ver el etiquetado de todos los alimentos industriales, en el cual solo pueden figurar como aptos para celíacos aquellos en los que el contenido en gluten no supere 10 mg por kilo. Es preciso advertir que en este etiquetado puede aparecer la presencia de una serie de ingredientes que contienen o pueden contener gluten: gluten, cereales, harina, almidones modificados, amiláceos, fécula, fibra, espesantes, sémola, proteína, proteína vegetal, hidrolizado de proteína, malta, extracto de malta, levadura, extracto de levadura, especias y aromas. La dieta sin gluten, avena, cebada o centeno, deben indicar en su material de acondicionamiento y en el epígrafe “composición” su presencia y la cantidad. Respecto a la ingesta de avena por parte del paciente celíaco, mencionar que, aunque hay trabajos que ponen en entredicho la toxicidad de este

cereal, en la actualidad no hay unanimidad en considerar la avena como una proteína segura, por lo que la recomendación más generalizada es el desaconsejar su consumo.<sup>3</sup>

#### *2.3.8.1 Dificultades para la realización de la dieta sin gluten<sup>3</sup>*

Llevar una dieta totalmente sin gluten puede llegar a ser un reto tanto para el paciente, como para el médico o el dietista que la pauta, ya que se van a encontrar con los siguientes problemas:

- Posible falta de veracidad de los etiquetados de productos de fabricación industrial.
- Posible contaminación industrial con harina de trigo de los alimentos que por naturaleza no contienen gluten.
- Dificultad para comer fuera de casa en comedores colectivos, tanto a nivel escolar como laboral.
- Elevado precio de los productos especiales industriales “sin gluten”. La condición de enfermo celíaco no da lugar a ningún tipo de deducción o desgravación y tampoco existe en la actualidad ninguna subvención o ayuda individual para la compra de alimentos especiales sin gluten
- El gluten que pueden llevar algunos medicamentos en el excipiente.

#### *2.3.8.2. Adherencia<sup>3</sup>*

La adherencia a la dieta sin gluten es la clave del éxito en el tratamiento y la prevención de complicaciones, pero no pocas veces el paciente puede sentirse privado de productos apetecibles, lo que hace que realice transgresiones. La dieta libre de gluten impacta en todas las actividades que implican la alimentación, por lo que es difícil de mantener durante toda la vida y algunos autores han demostrado cómo la adherencia estricta a esta dieta no va más allá del 42,5%. A pesar de ello, según nuestra experiencia el cumplimiento suele ser ejemplar en la infancia ya que los niños aceptan de buen grado dicha dieta, lógicamente dependen de los padres que asumen dicha responsabilidad. Los problemas suelen

aparecer en la adolescencia y son frecuentes las transgresiones, dado que el paciente se puede encontrar bien y sin síntomas, aunque ingiera pequeñas cantidades de gluten.<sup>3</sup>

#### *2.3.8.3. Potenciales problemas de la dieta sin gluten<sup>3</sup>*

El principal efecto secundario descrito asociado a la dieta exenta de gluten es la aparición de estreñimiento por eliminar de la dieta algunos productos elaborados a partir de cereales con gluten que son ricos en fibra (pan, galletas, productos de bollería y repostería, cereales para el desayuno, salvado, etc.). La mejor manera de corregirlo es recomendar un mayor consumo de frutas, verduras y legumbres. Otro efecto poco deseable es la potencial situación de hiperlipemia, sobrepeso u obesidad, ocasionada de consumo de productos sin gluten de fabricación industrial, en los que para mejorar su presentación y su palatabilidad tienen un mayor contenido en grasas. Algunos autores hablan de un déficit de vitaminas y oligoelementos en los pacientes con dieta sin gluten, basándose en el hecho de que muchos granos de cereal están enriquecidos con vitaminas y nutrientes (hierro, calcio, tiamina, riboflavina, ácido fólico, niacina, folatos), que no los ingerirían en su dieta; sin embargo, recientemente se ha demostrado que los déficit nutricionales encontrados en estos pacientes son inherentes a una mala planificación individual de la dieta, y no de la exclusión del gluten.

#### 2.3.9 Impacto psicosocial

Una vez diagnosticada la enfermedad celíaca, el paciente ha de seguir una dieta exenta de gluten de por vida. Además, estos alimentos han de ser preparados de forma separada y usar utensilios y superficies diferentes en la cocina respecto a aquellos otros que contienen gluten, para evitar que se contaminen.<sup>18</sup>

En nuestro entorno, además de la información que proporcionan los profesionales médicos, existen tres asociaciones de celíacos ponen al alcance de los pacientes toda la información práctica que el celiaco necesita, ya que no es

suficiente un listado teórico de alimentos prohibidos y permitidos. Hay que saber qué marcas, qué establecimientos, cómo prepararlos, qué hacer en determinadas situaciones y estar al día de los cambios en estas recomendaciones, puesto que el gluten puede aparecer en fuentes insospechadas, como aglutinante en productos farmacéuticos, pastelería, aromas y salsas, o como complemento proteínico en productos cárnicos.<sup>18</sup>

Por otro lado, hay pocas empresas que se dedican a fabricar productos sin gluten, de forma que son escasos, caros y hay que adquirirlos en lugares muy concretos. Sin olvidar que el sabor de los productos alternativos al pan, las galletas y las pastas de trigo es distinto.<sup>18</sup>

La Academia Americana de Pediatría propone que, en caso de que exista una patología que implique una modificación en la dieta y el consumo de una alimentación especial, esta debería ser subvencionada, puesto que acostumbra a ser más cara.<sup>18</sup>

Por otro lado, la calidad de vida del celíaco mejora tras un año de dieta sin gluten, a expensas de una mejoría de sus síntomas. En los celíacos realmente asintomáticos, esta mejoría inicial no se produce. Sin embargo, a pesar de los beneficios ya demostrados que comporta la realización de la dieta sin gluten en la salud y en la prevención de complicaciones, en la evolución a largo plazo su calidad de vida empeora, debido a la limitación que supone la realización de esta dieta en su vida habitual. Esto conduce consecuentemente al no cumplimiento del tratamiento lo que, además, implica la aparición de complicaciones y la reaparición de la sintomatología y, a su vez, una repercusión en su calidad de vida por estos motivos.<sup>18</sup>

En un estudio realizado en España en el año 2015 se evidencia, en una entrevista abierta a profundidad a una mujer celiaca de 32 años, que a nivel personal uno de los sentimientos más frecuentes es el de la soledad ya que regularmente se socializa alrededor de la comida, por lo que tiene que ver por su propia persona y salud al momento de participar en dichas actividades.<sup>19</sup>

En el marco de la pediatría, se han realizado algunos estudios específicos sobre la calidad de vida del celíaco. Koopman expone los resultados preliminares de un estudio basado en una población de 203 niños celíacos con una media de edad de 9 años. Los niños celíacos entre 8 y 11 años de edad presentan una calidad de vida similar a los otros niños sanos, mientras que los adolescentes refieren una calidad de vida peor, sobre todo en los dominios social y familiar, lo que tal vez podría ser explicado por las circunstancias particulares ligadas a la época puberal.<sup>18</sup>

Rashid evalúa el cumplimiento de la dieta y los problemas con la misma a través de un cuestionario que fue enviado a todos los miembros de la asociación canadiense de celíacos. Al analizar los resultados obtenidos en el grupo de 168 menores de 16 años, objetivan que el 13% experimenta interferencias con su vida social, el 23% se sienten enfadados por tener que seguir una dieta, el 54% evita los restaurantes, el 15% evita los viajes, el 28% piensa que es difícil encontrar tiendas que comercialicen productos sin gluten y el 27% piensa que es difícil determinar mediante el etiquetado la ausencia de gluten en los alimentos.<sup>18</sup>

Un hijo con una enfermedad crónica requiere un esfuerzo añadido para los padres, ya que sus requerimientos y restricciones del estilo de vida suponen una dependencia aumentada de la familia y cuidadores y tienden a sobreprotegerlos.<sup>18</sup>

En el caso de los adolescentes, pueden ser excluidos de su grupo de amigos, sobre todo de aquellos que rechazan los problemas médicos o que lo etiquetan de muy diferente. A la vez, se ha observado que las madres tienden a centrarse en los problemas del día a día y pueden presentar síntomas depresivos, mientras que los padres se concentran en los problemas a largo plazo y tienden a presentar más síntomas de estrés, pero no experimentan más problemas de matrimonio. Sentimientos como culpabilidad, enfado, injusticia, depresión o desamparo, forman parte de la reacción normal de los padres cuando conocen la enfermedad crónica de su hijo.<sup>18</sup>

Así mismo, se sabe que un porcentaje considerable de celíacos prefiere no dar explicaciones a los camareros o personal de los restaurantes cuando van a

comer fuera lo que puede llevar a la ingesta inadvertida de gluten por contaminación en su preparación o manipulación. Por lo tanto, la calidad de vida del celíaco se ve afectada por la enfermedad. Esta afectación está condicionada, fundamentalmente, por las implicaciones prácticas que supone la necesidad de realizar una dieta exenta de gluten de forma constante y de por vida.<sup>18</sup>

## **2.4 Dimensión metodológica**

Al padecer la hermana de una de las investigadoras, enfermedad celiaca, se tuvo la oportunidad de observar de cerca lo difícil que puede llegar a ser la vida de una persona con este padecimiento, ya sea al no tener el diagnóstico adecuado, así como las dificultades y los cambios que debe realizar, al presentar ya el diagnóstico de dicha enfermedad.

Esto llevó a la interrogante si la mayoría de personas celiacas tienen problemas similares, con lo que se empezó a buscar en redes sociales si existen grupos de apoyo o asociaciones de celiacos en el país. En esta búsqueda se encontró la asociación "Guate sin gluten", y se hizo acercamiento con la fundadora de dicha asociación, quien brindó testimonio sobre su situación, ya que ella misma sufre de esta enfermedad, y junto con otros dos contactos de las investigadoras, fueron el vínculo para conectar con otras personas celiacas, por medio de un grupo internauta en el que celiacos y familiares de estos tienen comunicación frecuente para darse apoyo y compartir todo tipo de información sobre la enfermedad celiaca. Con lo que se tomó como unidad de análisis a pacientes diagnosticados con EC mediante un muestreo de caso reputado.

Posterior a tener el primer contacto con los participantes del estudio, se les explicó el planteamiento del problema, los objetivos y la justificación de dicho estudio. Se brindó a todos los miembros de este grupo un consentimiento y/o asentimiento informado, el cual leyeron detenidamente, ya que en dichos documentos se exponen las responsabilidades, compromisos y consideraciones éticas que los investigadores tendrán y darán a cada participante. A las personas que accedieron a ser parte de la investigación se les brindó información detallada

de cómo se llevará a cabo la entrevista. Sumado a esto, se mencionó la forma de recolección de datos, con el objetivo de que las reacciones y respuestas obtenidas durante la entrevista fueran verídicas y genuinas.

Se les dio la opción a cada persona que quiso ser parte del estudio, de escoger el día y el lugar que más le fueran accesibles para realizar la entrevista. La encuesta que se hizo en dicha entrevista, consta de 10 preguntas detalladas que se realizó en una sesión una hora aproximadamente. En caso de que el participante fuera menor de edad, este solo pudo participar con el consentimiento propio y el de sus padres o encargados, los cuales debían estar presentes durante toda la entrevista.

Los datos y la información recopilada en la entrevista fueron registrados en grabación de voz para luego ser transcritos y hacer el análisis de lo obtenido, manteniendo el anonimato de todos los participantes. Para mantener el anonimato se asignó un número correlativo para cada individuo, en vez de su nombre. Así mismo, se les explicó que las únicas personas que tuvieron acceso a toda su información fueron las dos investigadoras y la revisora y el asesor del estudio.

La recolección de datos finalizó al presentarse redundancia de información.

## **3. OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivo general**

Explorar la ruta crítica antes y después del diagnóstico de enfermedad celiaca en Guatemala durante los meses de abril y mayo del año 2017.

### **3.2 Objetivos específicos**

3.2.1 Identificar el tiempo de diagnóstico, médicos consultados, especialidad de los mismos y diagnósticos previos antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca.

3.2.2 Describir la vida de los pacientes (menores y mayores de edad) antes del diagnóstico.

3.2.3 Describir la vida de los pacientes (menores y mayores de edad) después del diagnóstico.

3.2.4 Describir las dificultades que presentan los pacientes, al padecer enfermedad celiaca.





## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Tipo de estudio y diseño metodológico**

Cualitativo e historia de vida.

El tipo de estudio, fue cualitativo con la finalidad de comprender el punto de vista que tienen los participantes en cuanto a la enfermedad celíaca y las experiencias vividas con esta enfermedad, explorando la perspectiva, emociones y situaciones vividas por las personas con esta enfermedad. Este estudio, se realizó mediante el relato del trayecto que han tenido los entrevistados, desde el inicio de los síntomas de la enfermedad, antes del diagnóstico y después del mismo; las narrativas fueron guiadas por medio de una entrevista, que permitió recabar la información pertinente para elaborar la historia de vida de cada participante.

### **4.2. Población y muestra**

#### **4.2.1. Población**

Personas diagnosticadas con enfermedad celíaca por un profesional de la salud, que se encuentren bajo tratamiento que vivan en Guatemala o sean originarias de este país.

#### **4.2.2. Muestreo**

Muestreo no probabilístico por informante clave.

Se tomó una muestra, que fue objeto de estudio, en representación de la población o universo a investigar. Esta muestra se eligió de manera intencional, buscando conseguir el propósito del estudio hasta llegar a la saturación teórica cuando ya no existiera diversidad de ideas o elementos nuevos. Se utilizó para este medio, el tipo de muestreo por informante clave; se acudió con la representante de la asociación "Guate sin gluten", la cual fue el enlace para localizar a las personas que cumplan los requisitos para participar en esta

investigación, y dos informantes clave, que son conocidos de las investigadoras, quienes nos presentaron a los integrantes del grupo "Guate sin gluten" y a otros pacientes con enfermedad celiaca, a quienes se les expuso la información relacionada a esta investigación, para posteriormente incluir en este estudio a las personas que accedieron a participar, presentándoles un consentimiento informado, previo a la realización de cada entrevista. Se resolvieron las dudas y se programó una entrevista con duración aproximada de una hora, según fue la disponibilidad de tiempo y las experiencias de cada participante. Las entrevistas fueron llevadas a cabo en el lugar propuesto y elegido por la persona objeto de estudio o a través de entrevistas utilizando Skype® en seis ocasiones, pues hubo dos guatemaltecas residentes fuera del país durante el estudio y cinco residentes en Quetzaltenango. Buscando la comodidad y confidencialidad de cada participante. Una de las investigadoras llevó a cabo la entrevista, mientras la otra investigadora tomó notas y grabó cada sesión.

En la elaboración de cada historia de vida, se utilizó una entrevista semi estructurada, previamente elaborada por las investigadoras y revisada y corregida con la ayuda de la representante de la asociación "Guate sin gluten" y el asesor y revisora de esta investigación.

Este tipo de estudio surgió, basado en el interés de una de las investigadoras por la cercanía con la enfermedad desde el ámbito familiar, al tener una hermana con enfermedad celiaca, al observar las dificultades que ella ha tenido en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Todos los participantes se presentaron anuentes a realizar las entrevistas, al momento de solicitarles la misma, refiriendo sus deseos de participar para dar a conocer cada vez más de la enfermedad, programando las entrevistas con antelación.

### 4.3. Método de análisis

Se realizó un análisis de datos por medio de un proceso constituido por distintas fases, descritas a continuación.

#### 4.3.1. Reducción de los datos

Se recolectaron datos por medio de entrevistas guiadas a profundidad, que fueron grabadas y posteriormente transcritas por las investigadoras, respetando el anonimato de cada participante, para su posterior análisis.

##### 4.3.1.1. Separación de unidades de contenido

Se realizó una separación de unidades de contenido, de acuerdo a criterios temporales, según la edad del participante, conformándose en dos grupos (menores y mayores de edad), para presentar la enfermedad, desde diferente perspectiva, según el enfoque de cada participante, de acuerdo al grupo etario en que se encuentre.

##### 4.3.1.2. Identificación y clasificación de elementos

Se procedió a identificar y clasificar, por medio de una codificación de tipo deductivo y caracterización según los siguientes conceptos.

<b>Grupo</b>	<b>Categoría</b>	<b>Codificación</b>
Menores de edad	Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca	VADECN
	Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca	PDECN
	Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca	VDDECN
Mayores de edad	Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca	VADECA
	Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca	PDECA
	Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca	VDDECA

#### 4.3.2. Disposición y transformación de datos

Se organizó en matrices la información obtenida, para presentar de manera resumida la información verbal, procedente de las entrevistas realizadas a los participantes de la investigación.

Matriz de datos cualitativos para entrevistas en menores de edad					
Tema	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Conclusiones del investigador
Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca					
Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca					
Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca					

\*Según sea el número de participantes

Matriz de datos cualitativos para entrevistas en mayores de edad					
Tema	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Conclusiones del investigador
Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca					
Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca					
Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca					

\*Según sea el número de participantes

#### 4.3.3. Obtención de resultados y verificación de conclusiones

Se elaboraron conclusiones al reducir el contenido de los datos obtenidos, con el fin de alcanzar los objetivos específicos de la investigación, dando una respuesta de forma directa. Se llevó a cabo la estrategia de triangulación de datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los participantes, para contrastar y comparar entre los diferentes grupos de enfoque (menores y mayores de edad), así como la recopilación de información por medio de grabaciones de audio y comprobación de los participantes, para apoyar la credibilidad del estudio. Se realizó una codificación y caracterización de resultados, con su respectivo análisis en cada grupo de enfoque, comparándose posteriormente las conclusiones obtenidas, para establecer su validez. Así mismo, se elaboró un muestreo teórico para obtener mayor información al momento de documentar los datos obtenidos,

consistente en un muestreo de tipo no probabilístico, describiendo en detalle, cada aspecto de la investigación para brindar transferencia al estudio. Se dejó constancia del procedimiento para obtener la información en este estudio, así como el método de selección de los informantes clave y el papel de cada investigadora para corroborar la dependencia del estudio. Posteriormente, se presentó un registro del origen de los datos obtenidos, respetando siempre el anonimato de cada participante, explicando los supuestos epistemológicos utilizados en esta investigación, brindando la confirmabilidad a este estudio.

Matriz de datos cualitativos para triangulación de grupos de enfoque			
Tema	Menores de edad	Mayores de edad	Conclusiones del investigador
Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca			
Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca			
Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca			

#### 4.3. Instrumento de recolección de datos

Historia de vida: Se programó una reunión de aproximadamente una hora de duración con cada participante del estudio, en un tiempo y lugar de su comodidad. Se realizó una entrevista semi-estructurada, con el apoyo de una grabadora de voz, cuya conversación siguió una guía, basada en un cuestionario previamente establecido. (Ver anexo 11.1)

#### **4.4. Aspectos éticos de la investigación**

El proceso llevado a cabo para la realización de esta investigación, se desarrolló sin afectar la integridad de los participantes, en un ambiente de confidencialidad, donde no quedó expuesta la identidad del paciente, utilizando una grabadora de voz, realizando una entrevista grabada, con preguntas previamente formuladas, como una guía para obtener la información pertinente que se desea investigar. Se informó a cada participante, sobre el tema a estudiar, así como los objetivos que se desean alcanzar, respetando el criterio de formar parte del estudio o no, mediante un consentimiento informado, o asentimiento informado y subrogado en caso de menores de edad.

(Ver anexos 11.2, 11.3, 11.4 y 11.5.)





## 5. RESULTADOS

Se realizó el estudio en una muestra de 19 pacientes con diagnóstico de enfermedad celiaca (EC), que se encuentran actualmente bajo tratamiento. Se realizó una entrevista a profundidad a 8 menores y 11 mayores de edad, hasta llegar a la saturación de la información.

<b>Grupo</b>	<b>Categoría</b>	<b>Codificación</b>
Menores de edad	Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca	VADECN
	Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca	PDECN
	Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca	VDDECN
Mayores de edad	Vida antes del diagnóstico de enfermedad celiaca	VADECA
	Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca	PDECA
	Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca	VDDECA

## 5.1 Mayores de edad

Vida antes de la EC	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	1. Manifestaciones	<p>P9: <i>"Dolores de cabeza, diarreas repentinas mal humor...depresiones...estaba con 215 libras de peso, estaba muy pálido... muchos dolores intestinales, de hecho estaba inflamado también de todo el cuerpo."</i></p> <p>P11: <i>"Me daban diarreas... Mantenía muchas alergias, mucho rash, mucha resequedad. Llegué a perder el 40% del sistema auditivo por tanta infección... Tuve anemia megaloblástica, me fracture los dedos de los pies... Si uso un delineador cualquiera me da alergia. Estaba medicada desde básicos por déficit de atención, hiperactividad, falta de concentración, por tener mis ciclos de dormir invertidos.... Me cambia el carácter, me da mucho sueño. "</i></p> <p>P12: <i>"Me daba náusea, todo lo que comía me caía mal, era de vomitar, y vomitar y vomitar... Sin darme cuenta empecé a evitar de comer... Perdí el apetito."</i></p>	<p>La enfermedad celiaca es una patología multisistémica, aunque todos los participantes presentan síntomas gastrointestinales, los síntomas extra-gastrointestinales también tienen una alta frecuencia entre las personas entrevistadas, lo que les causó sorpresa ya que nunca relacionaron estos síntomas con alguna intolerancia alimentaria.</p>

VADECA	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	2.Frustración	<p>P7: " <i>...Me dijo que tenía lupus...Decidí consultar con otro doctor dijo que era una posible artritis reumatoidea...Me decían que tenía colon irritable o gastritis...que era por el estrés.</i>"</p> <p>P17: " <i>No fue ningún médico, fui yo... estaba estudiando y todos los síntomas coincidían...fui al médico y pedí que me hicieran el examen de sangre y me salió positivo.... Vi tres oftalmólogos y dos dermatólogos...dos médicos generales.</i>"</p> <p>P2: " <i>Empecé con síntomas a los 8-9 años...si tengo 29...a los 26 más o menos empecé ya con malestares que por todo se me inflaba el estómago.</i>"</p>	<p>Los síntomas tan poco específicos que tiene la enfermedad celiaca hace que su diagnóstico sea bastante complicado, por lo que las personas que padecen de esta patología frecuentan diversidad de doctores, obteniendo una gran cantidad de diagnósticos previos sin encontrar solución a su problema lo que provoca enojo y frustración.</p>

Proceso del diagnóstico de la EC	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	3. Sentimientos encontrados	<p>P16: <i>"Me mandaron a hacer una serie de exámenes: colonoscopia, endoscopía... exámenes de sangre, mi hijo me explicó que eran directos para ver si era celiaca... Mi hijo me dijo que mientras yo comiera sano, cuidara mucho de mi alimentación, iba a estar bien, no había problema. Lo único que me dijo fue: a la que mal porque esto es hereditario."</i></p> <p>P5: <i>"...Empezaba a ver qué era lo que podía comer... todo lo veía yo que tenía que ver algo con las harinas, entonces empecé a consumir ensaladas... para mí era un gran descontrol, yo no sabía que productos consumir..."</i></p> <p>P12: <i>"La verdad que yo lejos de asustarme... me emocioné... para mí si fue un alivio saber que no estaba loca."</i> (La participante se mostro feliz al recordar el momento).</p>	<p>La diversidad de sentimientos que se muestran en los participantes y de sus familiares depende mucho de las experiencias vividas con anterioridad hasta el momento en que les dieron el diagnóstico, por lo general en ese momento la información que tienen sobre la enfermedad es casi nula, lo que provoca una difícil adaptación los primeros meses.</p>

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>PDECA</b>	4. Antecedentes familiares	<p>P16: <i>"Solo yo..."</i></p> <p>P7: <i>" Mi abuelito no comía gluten, o no debería de haber comido gluten y si comía...mi tío abuelo tampoco come gluten, y pues ahorita mis hermanas se quitaron el gluten porque tienen diferentes síntomas cada una, entonces ahorita somos 3 de 5 que no comemos gluten..."</i></p> <p>P11: <i>"Decidimos hacernos el núcleo familiar el examen genético y nos salió 99.9% genético... algunos aparecía activa, otros solo aparecía celiaquía positiva pero sin síntomas."</i></p>	<p>Por lo general se desconoce si algún miembro de la familia padece de EC por su difícil diagnóstico, pero al saber que tiene un componente genético, los participantes buscan similitudes entre sus síntomas y los de sus familiares, en especial con los que no han encontrado todavía solución a sus padecimientos.</p>

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>PDECA</b>	5. Comorbilidades	<p>P5: <i>"A la lactosa...pero es más leve"</i></p> <p>P9: <i>"Intolerancia a la lactosa."</i></p> <p>P19: <i>"En el examen... tenía intolerancia al arroz, al maíz, a los huevos, a la leche.. las almendras... cuando llegué con el médico me dijo que no era intolerante al arroz y al maíz entre todas las cosas porque son granos, son cereales que no producen ningún tipo de alergia, o por lo menos que fuera común..."</i></p>	Se observa que por lo general la enfermedad celiaca va acompañada de otros tipos de intolerancias alimentarias, lo que causa una mayor dificultad para los participantes a la hora de ver reducida aún más la diversidad de alimentos que pueden consumir.

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>Vida después de la EC</b>	6. Desconocimiento	<p>P2: <i>"No la conocía..."</i></p> <p>P6: <i>"Por esta amiga de mi mamá, ella nos empezó a contar, pero no una gran información, pero ya cuando el doctor me dijo que si, pues yo lo que hice fue ir a visitar internet y empezar a informarme."</i></p> <p>P19: <i>"No había leído sobre el tema... no tenía ni idea de lo que era el centeno."</i></p>	El poco conocimiento que se tiene sobre la enfermedad celiaca es generalizado en el país, es por eso que a la hora de obtener el diagnóstico las personas se ven obligadas a buscar información para entender más la patología.

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>VDDECA</b>	7. Día a día	<p>P3: <i>"Leer todo lo que consumo... y no comer cualquier cosa...tengo que ser precavida con eso."</i></p> <p>P17: <i>"La fuerza de voluntad... terrible... tal vez si uno de niño aprende a vivir sin gluten es más fácil... en la cultura occidental es todo muy basado en productos con gluten... "</i></p> <p>P7: <i>" Sí he tenido veces que comí gluten porque pregunté y no me dijeron y si tenía... porque le traté de quitar todo lo de abajo del pie pero más de algo se fue, por ejemplo...Realmente pues no tengo un seguimiento fijo, no tengo ninguna cita agendada o chequeo... realmente al menos yo no lo he necesitado."</i></p>	<p>Las personas con este padecimiento tienen que ser muy meticulosos a la hora de ver qué alimentos consumen, ya que no solo es los alimentos que consumen sino la contaminación cruzada que les puede provocar daño. Por lo que se requiere de mucha disciplina, pero a pesar de esto la mayoría no lleva seguimiento con su médico.</p>



VDDECA	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	8. Alimentación	<p>P17: <i>"Para ser sincera no sigo la dieta estricta al 100%, digamos al 90%, entonces al 90% desde los 27 años, entonces llevo 5 años."</i></p> <p>P16: <i>"...Al principio cuando me diagnosticaron solo en Guatemala (ciudad capital) encontraba productos sin gluten, entonces mi hijo me traía productos de allá. En Tapachula comprábamos, pero ahorita tenemos un grupo acá en Xela donde hay quienes se encargan de traernos productos... entonces sí hemos encontrado bastantes productos....Dieta estricta la llevo solo yo, ahora digamos todos (familia) consumimos pasta sin gluten..."</i></p> <p>P7: <i>"Donde como pizza es pizzería Margherita, tienen pasta también, en The Fratelli tienen pasta sin gluten, en Romano's... Luna de miel tienen crepas sin gluten. Y hay otros pero realmente no dicen sin gluten sino que uno tiene que preguntar"</i></p>	<p>No solo la disciplina y los conocimientos de la enfermedad contribuyen a realizar una dieta adecuada, ya que el presupuesto familiar también se ve afectado al tratar de llevar una dieta libre de gluten, puesto que sus productos tienen un precio mucho más alto que los demás. Así mismo, comer fuera de casa se vuelve un problema, ya que no siempre se manipulan los alimentos adecuadamente.</p>

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>VDDECA</b>	9. Incomprensión (médicos, familiares y amigos)	<p>P12: " <i>La primera... fue un nutricionista, ella me diagnosticó la anorexia, y de ahí me pasaron con un psiquiatra... y el psiquiatra decía lo mismo... pues eso era... Ese año como baje mucho de peso... y ni modo maestra... me despidieron del trabajo donde estaba... fue como no renovación de contrato... hablando con mi mama le dije que iba a dejar de tomar las pastillas que el psiquiatra me había dado porque yo loca no estaba.</i>"</p> <p>P7: "...<i>Mi dentista anterior me decía: el desgaste de esmalte solo es por vómitos. Y pues si tuve una discusión un poco fuerte y le aseguré que yo no era bulímica.</i>"</p> <p>P11: "<i>La señora con el plato encima mío: segura que no va a querer (pastel)... ya enojada (la señora) si mire estoy segura, no muchas gracias no quiero, y me dice: Pues usted se lo pierde!...</i>"</p>	El poco conocimiento que se tiene a nivel general sobre la enfermedad celiaca, genera poca comprensión hacia los que la padecen, esto incluye a médicos y nutricionistas, quienes al no considerar la EC entre los posibles diagnósticos de su paciente, hacen juicios equivocados.

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>VDDECA</b>	10. Aceptación	<p>P19: <i>"Tal vez me lo pienso bastante cuando voy a salir por varios días porque ahí ya no puedo tener yo el control."</i></p> <p>P16: <i>"No he cambiado mis metas ni mis planes... quizá hasta han mejorado, que yo sea celiaca no es sinónimo de quedarme escondida o abandonada en mi casa... mi vida sigue."</i></p> <p>P11: <i>"Considero que todos los días son buenos, porque gracias a Dios uno ya tiene el diagnóstico ya se puede sentir bien, estar bien, ya solo es voluntad de uno hacer o no hacer la dieta."</i></p>	Al llegar a aceptar la enfermedad ya no se considera un impedimento en la vida diaria, la mayoría de participantes no cambian planes importantes en su vida.

## 5.2 Menores de edad

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>Vida antes de EC</b>	1. Manifestaciones	<p>P1: <i>Dermatitis, gripes continuas, dolor de estómago, sinusitis, cansancio, terrores nocturnos y berrinches.</i></p> <p>P8: <i>Reflujo, asma, problemas bronquiales, dolor de estómago, estreñimiento, vómitos, rash y bajo peso</i></p>	Al igual que en los adultos, los síntomas son multisistémicos, haciendo que desde temprana edad consulten varios especialistas.

VADECN	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	2. Frustración	<p>P1: <i>Cuatro años en recibir el diagnóstico, con 7 médicos especialistas</i></p> <p>P8: <i>Treinta médicos que diagnosticaron alergias, cáncer, colon irritable...</i></p>	<p>La angustia de no encontrar la respuesta que buscan, hace que los padres consulten con gran variedad de doctores, intentando diversos tratamientos para ver si mejora la salud de sus hijos.</p>

Proceso del diagnóstico	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	3. Sentimientos encontrados	<p>P1: <i>Alivio al saber que tenía mi hija y ella en cambio, no sabía lo que era.</i></p> <p>P8: <i>No creía mucho, porque ya había recibido tantos diagnósticos, pero sentí alivio.</i></p>	<p>Los sentimientos encontrados se dan principalmente en los padres, que a pesar de sentir felicidad por el diagnóstico adecuado, siempre hay inseguridad de que en verdad sea el correcto, debido a la desconfianza por todos los diagnósticos previos.</p>

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>PDECN</b>	4. Antecedentes familiares	<p>P4: <i>Nadie diagnosticado.</i></p> <p>P1: <i>Nadie ha sido diagnosticado. Aunque ella también tiene alergia al aguacate, avena, centeno, arroz y leche.</i></p>	A diferencia de los adultos, la familia solo se concentra en el diagnóstico del niño/a afectado, ya que las pruebas y los gastos han sido muchos y muy costosas, por lo que priorizan a los hijos.

	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
<b>PDECN</b>	5. Comorbilidades	<p>P1: <i>Si, alergia al aguacate, avena, centeno, arroz y leche.</i></p> <p>P4: <i>Si, intoxicación por metales pesados y está en el espectro autista, también tiene alergia a la soya y a colorantes.</i></p>	Al igual que los adultos, la enfermedad celiaca por lo general se acompaña de otras intolerancias alimentarias. En el caso del autismo es por esta condición que siempre les realizan el panel de alergias alimentarias, ya que por lo general los síntomas mejoran al evitar ciertos alimentos.

<b>Vida después EC</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>EJEMPLOS</b>	<b>TRIANGULACIÓN</b>
	6. Desconocimiento	<p>P13: <i>No tenía ningún conocimiento de la enfermedad, ahora ya está consciente de que no puede comer ciertos alimentos</i></p> <p>P8: <i>No sabía nada, ahora ya todos saben y hasta le ayudan con la dieta.</i></p>	La mayor parte de los niños están conscientes de que no pueden comer ciertos alimentos, y por lo general tienden a cuidarse solos cuando no están en casa, ya que no desean enfermarse.

<b>VDDECN</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>EJEMPLOS</b>	<b>TRIANGULACIÓN</b>
	7. Día a día	<p>P8: <i>Cuidados con la dieta, así como con las cremas y champú, pero especialmente con la dieta sin gluten y visitas al médico solo cuando se enferma.</i></p> <p>P1: <i>En las fiestas, lleva comida similar a la que van a dar, dieta sin gluten, humectación de piel diaria.</i></p>	Tener este padecimiento a tan temprana edad significa un cambio drástico en como los padres crían a sus hijos, ya que en las reuniones familiares o celebraciones deben enseñarles que no van a comer, sino solo a jugar y a divertirse.

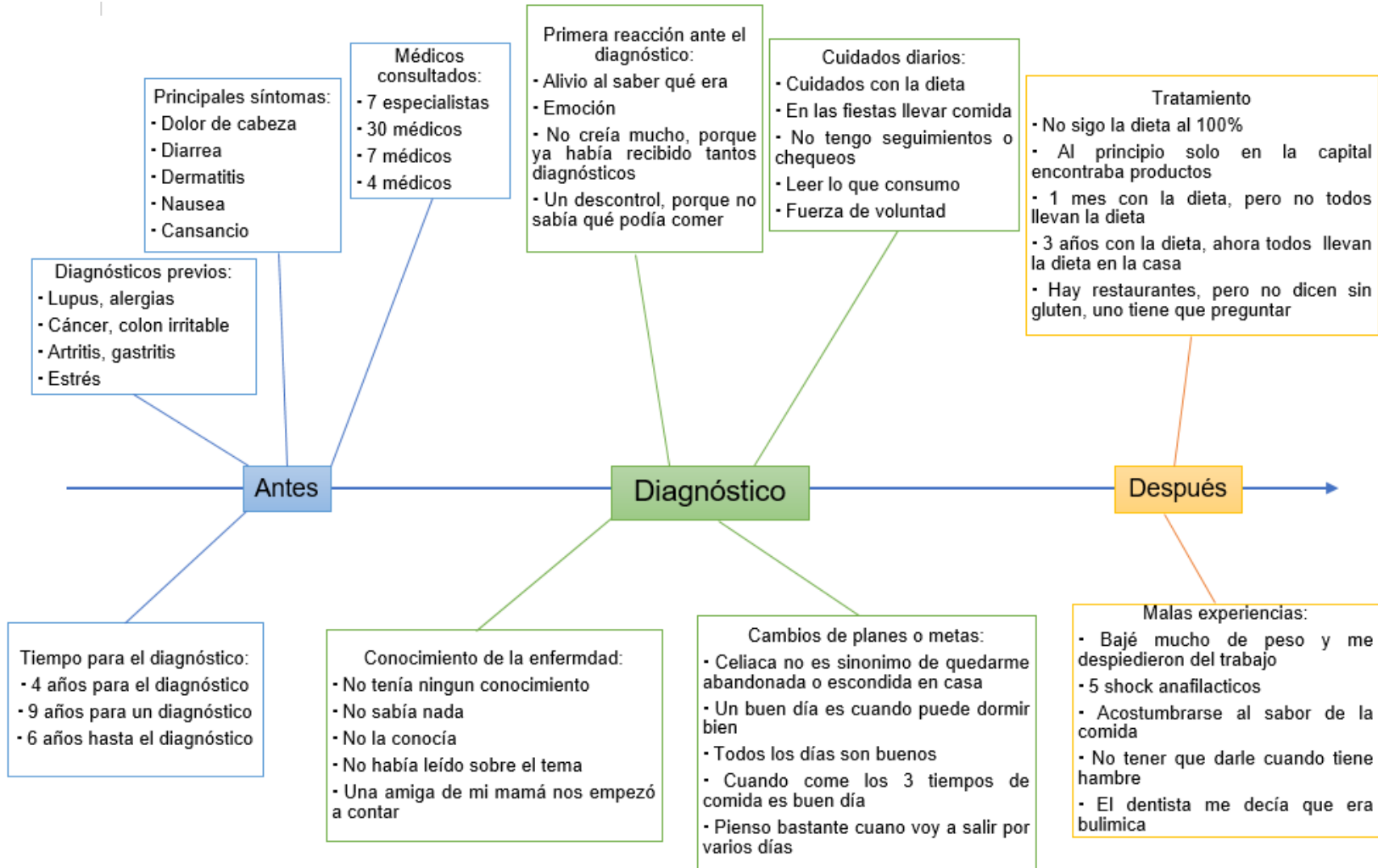
VDDECN	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	8. Alimentación	<p>P9: <i>Tres años con la dieta y ahora todos llevan la dieta en la familia.</i></p> <p>P15: <i>Un mes con la dieta pero no todos llevan la dieta en la familia y para restaurantes, si hay, pero el problema es el costo.</i></p>	La dieta libre de gluten es tan difícil, que a pesar de que sea un niño/a el que padece EC en la familia, por lo general los demás miembros no llevan la dieta, o no la llevan a su totalidad.

VDDECN	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	9. Incomprensión (médicos, familiares y amigos)	<p>P15: <i>No tener que darle y que tenga hambre, salir y que otros niños coman algo y que no pueda consumirlo también y una vez cuando agarró un pan y se fue a esconder para comérselo.</i></p> <p>P18: <i>No se acostumbra al sabor de las comidas y una vez que pasó con diarrea dos meses, con varios tratamientos y deshidratación</i></p>	La incomprensión debido a la falta de información que existe sobre la EC, hace que los niños se mantengan enfermos, y en las ocasiones en que son de muy corta edad, ni ellos mismos entienden su padecimiento y los riesgos que conlleva.

VDDECN	CATEGORÍA	EJEMPLOS	TRIANGULACIÓN
	10. Aceptación	<p>P18: <i>Cuando come los 3 tiempos de comida es un buen día y la mejoría que ha tenido es lo que nos hace seguir.</i></p> <p>P15: <i>Un buen día es cuando no tiene picazón y pueda dormir bien y la motivación, que esté bien.</i></p>	<p>Al aceptar la enfermedad de sus hijos, lleva a comprender que un día normal es poder convivir con las demás personas sin ningún problema, y poder realizar sus actividades cotidianas sin complicaciones</p>



### 5.3 Línea de vida



## 6. DISCUSIÓN

Se sabe que la convivencia del ser humano por lo general gira en torno a la comida; desde la celebración de un matrimonio hasta una simple reunión entre amigos, siempre hay alimentos incluidos. Es por eso que al presentar algún problema de salud si se consume algún alimento, puede llegar a ser una situación complicada para la persona, e incluso para los individuos alrededor y cercanos a ésta. La enfermedad celiaca no es una excepción, es más, podría decirse que es una de las intolerancias alimentarias que conllevan más cuidados y complicaciones, puesto que el gluten ha demostrado ser tóxico para una proporción de personas que en los últimos años ha ido en aumento, es más, las variedades de trigo que contienen el tipo de gluten más perjudicial, son las más comúnmente usadas en la actualidad. Sin olvidar que el gluten se encuentra en gran variedad de alimentos por sus propiedades ligantes y espesantes; una encuesta de supermercados australianos encontró gluten en casi 2.000 alimentos diferentes, que van desde salsas a carnes procesadas, y más de 100 productos no comestibles, desde analgésicos a champús.<sup>20</sup>

Según lo mostrado en las entrevistas realizadas en el estudio, la persona celiaca se caracteriza por estar constantemente enferma, no solo con síntomas gastrointestinales, sino que puede tener afecciones de la piel, pulmonares y neurológicas, quien al recibir tratamiento para estas dolencias, en ocasiones no ve mejoría o ésta es efímera. El paciente celiaco se caracteriza por tener en su historial médico una gran cantidad de visitas médicas, con variedad de médicos, variedad de tratamientos y variedad de diagnósticos; entre los que destacan el colon irritable, alergias, bulimia, entre otros. Y a la vez, se muestra inconforme y lleno de frustración, ya que continúa con malestares.

Es por eso que al momento de ser diagnosticados con la enfermedad celiaca, se encontraron diversidad de sentimientos entre los participantes y sus familiares, ya que por un lado se encuentra el miedo a lo desconocido, puesto que es un hecho que la falta de información y el desconocimiento que existe en

relación al tema, tanto entre los pacientes como entre los profesionales (médicos y nutricionistas consultados), provoca desconcierto sobre el qué comer o dónde comer a partir de ese momento.

Esto se evidenció en un estudio donde en 21 participantes no solo encontraron 32 síntomas distintos relacionados con el gluten, también identificaron varios temas que preocupan a los pacientes, como ansiedad, manejo cotidiano de la enfermedad celíaca, funcionamiento físico, sueño, actividades diarias, actividades sociales y funcionamiento emocional.<sup>21</sup> Uno de los sentimientos más frecuentes fue la angustia, principalmente en madres de hijos celíacos, ya que en muchos casos las escuelas o colegios donde asisten sus hijos no brindan el apoyo adecuado a la familia, tienen que preocuparse porque el niño entienda la importancia que tiene el cuidar su alimentación todos los días, lo cual es difícil hasta para un adulto, y muchas veces tienen la presión de familiares y otras madres que consideran la dieta "una exageración".

Pero a la vez en muchos casos existe alivio y felicidad al tener la causa real de su padecimiento. La diversidad de sentimientos se muestra en un estudio sueco de cribado (2011) donde se entrevistaron a 145 adolescentes y sus padres, se indicó que al recibir el diagnóstico dio una mayor comprensión de los síntomas y la visión retrospectiva sobre síntomas previamente no reconocidos. Sin embargo, los padres también declararon que pueden ser propensos a tratar de encontrar una mejora de la salud en sus hijos para justificar que algo bueno salió de recibir el diagnóstico.<sup>22</sup> Sin embargo, existe una reacción más fatalista en un estudio realizado a 130 adultos del Reino Unido (2013), en el que indican que el dolor se experimentó en relación con la pérdida de la dieta anterior, las identidades personales y sociales cambiadas, la pérdida de confianza social y la pérdida de actividades sociales. Aunque el dolor disminuyó con el tiempo a medida que se hicieron ajustes en el estilo de vida.<sup>23</sup>

Sin embargo, en los dos extremos emocionales que se presentaron, no hubo ningún participante o familiar de este que al conocer su diagnóstico no haya buscado más información sobre la enfermedad celíaca. Inclusive, una gran

cantidad de participantes afirman que conocen más de la enfermedad que muchos médicos y nutricionistas.

En relación a patologías asociadas, se incluyeron en el estudio dos menores de edad con trastornos generalizados del desarrollo, específicamente el Trastorno autista y el Síndrome de Asperger, los cuales al ser diagnosticados se les eliminó de la dieta el gluten, la caseína y azúcares, que a pesar de que no es la cura para este tipo de padecimientos, mejora en gran manera la calidad de vida de quienes la padecen, ya que ayuda a tener mayor estabilidad cognitiva. Los trastornos generalizados del desarrollo no son los únicos que se ligan al consumo de gluten, en un estudio sueco, donde se evaluaron 7054 niños de 12 años, se evidenció que los que tenían enfermedad tiroidea o trisomía 21 habían aumentado significativamente probabilidades de tener enfermedad celiaca no diagnosticada, aunque se presentaron pocos casos.<sup>24</sup>

El tratamiento de la enfermedad celiaca, como se ha mencionado con anterioridad, es una dieta libre de gluten, y es en este punto donde radica uno de los mayores problemas, puesto que la mayor parte de alimentos que se encuentran en los supermercados contienen gluten de forma explícita o escondido dentro de sus ingredientes, por lo que entre los participantes existía desconsuelo y hasta desesperación por no poder o saber qué productos comprar para su tratamiento dietético. Y es que en muchas ocasiones los pacientes mostraron decepción respecto a los nutricionistas que consultaban, al no obtener una dieta adecuada, o poco específica respecto a los alimentos que pueden consumir, por lo que dejaron de tener seguimiento con dichos nutricionistas, buscando información por cuenta propia. Ya que por lo general, como muestra un estudio británico (2016) realizado a adultos con enfermedad celiaca y padres de hijos con la misma patología, lo que desean conocer a la hora del diagnóstico es información en los alimentos que contenían gluten y nutrición general, el conocimiento sobre la EC del dietista y, los problemas de salud que se centraron en el riesgo de osteoporosis, aumento de peso no deseado y el contenido de grasa y azúcar de los productos sin gluten manufacturados.<sup>25</sup>

Así mismo, específicamente en Guatemala, la mayoría de pacientes coincide que desde hace unos cinco años para la actualidad, los productos libres de gluten han aumentado, pero que los precios siguen elevados y afectan su presupuesto. Es ahí donde las diferencias económicas intervienen en la alimentación de las personas celiacas, ya que los que poseen un poco más capacidad económica están más pendientes de los productos procesados libres de gluten en el mercado, de sus precios y en qué lugares los proporcionan, mientras que los participantes con menor capacidad económica buscan alternativas, que generalmente se basan en alimentos naturales no procesados o típicos del país (frutas, verduras, hortalizas, "Maseca"). Esto se puede observar también en la información que tienen sobre los restaurantes que presentan en su menú opciones sin gluten, puesto que en el país existen varios, pero muchos no han asistido a estos lugares por limitaciones económicas.

Sin embargo, la falta de información que existe de parte del personal de los restaurantes genera una gran desconfianza a la mayoría de participantes sobre la manipulación adecuada de los alimentos, ya que a pesar de que han ordenado alimentos sin gluten muchos se han visto afectados por la contaminación cruzada. En la contaminación cruzada los alimentos limpios entran en contacto con una superficie u otros alimentos ajenos, que pueden ser dañinos para la persona que los consume; en el caso del gluten, las partículas de este permanecen en la superficie de los utensilios de cocina o las superficies de los hornos a pesar de ser lavados y desinfectados. Por lo que resulta muy difícil mantener completamente nula la contaminación cruzada en restaurantes que no se dedican solamente a alimentos libres de gluten, ya que para anularla tendrían que usar utensilios y hornos aparte.

Por otro lado, una de las mayores dificultades que se presentan para los celiacos tiene que ver con no poder negarse a alimentos ofrecidos por otras personas, o más bien, por ser juzgados y mal entendidos al negarse a aceptar ciertos alimentos cuando se encuentran en reuniones sociales o de trabajo. Esto se debe a que en el país existe un estigma cultural donde se cree es de mala

educación rechazar alimentos que son ofrecidos a la persona, y se tiende a insistir para que acepte, sin respetar el derecho del individuo de negarse, o sin conocer en realidad los problemas de salud que provoca tal rechazo. Por lo que los participantes mostraron un sentimiento de incomprensión por parte de la sociedad para con ellos, que atribuyen mayormente a la falta de información generalizada en la población. Esta incomprensión, provoca que la vida social de la persona celiaca al momento del diagnóstico cambie totalmente, ya que los alimentos y los lugares que pueden visitar para comprarlos o consumirlos se reduce grandemente; los restaurantes que frecuentaban se dan cuenta que en cierto modo están "prohibidos" por los alimentos que sirven, en las reuniones familiares o con amigos tienen que llevar su propia comida, que en muchos casos genera cierta incomodidad, o son objeto de comentarios poco discretos por parte de otras personas que no entienden su situación.

Por todo esto es que este estudio pretende mostrar a los médicos y nutricionistas el trayecto tan difícil que puede llegar a ser la vida de una persona celiaca con un diagnóstico tardío, y que las dificultades no se acaban al tener ya el diagnóstico adecuado, pues la falta de información a nivel general de la población sobre la enfermedad celiaca y el acceso a alimentos sin gluten provoca temor y desconcierto para la persona celiaca y sus familiares, por lo que se les debe de dar toda la información necesaria para que puedan iniciar una dieta adecuada desde el comienzo, su organismo se estabilice más rápido, disminuyan las posibles complicaciones y tengan una mejor calidad de vida.



## 7. CONCLUSIONES

- 7.1. Las personas con enfermedad celiaca (EC) presentan diferentes manifestaciones físicas desde el inicio de la enfermedad, siendo las más frecuentes las manifestaciones en piel, a nivel gastrointestinal, respiratorias y cognitivas. Estos síntomas dependen del grado de sensibilidad que presente cada persona hacia el gluten.
- 7.2. Al momento de indagar sobre la vida de los participantes antes del diagnóstico de EC, se evidencia que en todos los casos, el tiempo en recibir el diagnóstico fue mayor a un año, mientras que siempre fueron múltiples los médicos y diagnósticos previos al diagnóstico acertado, aumentando la frustración en las personas celiacas durante el proceso de diagnóstico de la enfermedad.
- 7.3. Se observan diferentes reacciones al recibir el diagnóstico de enfermedad celiaca, siendo el alivio la principal reacción, ya que los participantes están ansiosos de iniciar el tratamiento y así mejorar los diferentes síntomas que les afectan en el proceso de la enfermedad.
- 7.4. En cuanto a estilo de vida después del diagnóstico, se presenta un cambio completo en la dieta de las personas diagnosticadas, cuidando de la alimentación fuera de casa o de los productos que se consumen en el hogar, según sea la sensibilidad de cada persona al gluten, e inician cuidados con productos de uso diario, como cremas, desodorantes e incluso maquillaje, en el caso de las mujeres.
- 7.6. Entre las mayores dificultades que presenta la enfermedad celiaca, se encuentra la carencia de conocimiento de la enfermedad y de las consecuencias que esta implica, afectando el cumplimiento de la dieta a cabalidad, así como la presencia de contaminación cruzada en centros educativos, restaurantes y reuniones sociales.





## **8. RECOMENDACIONES**

### **8.1. A la población celiaca**

- Introducir una aplicación móvil sobre los diferentes intereses relacionados con la alergia al gluten, donde se pueda tener acceso a información de restaurantes, cursos de cocina sin gluten, capacitaciones acerca de la enfermedad y actividades de diferentes áreas de interés.
- Realizar anuncios y boletines informativos en los principales medios de comunicación del país para dar a conocer la enfermedad celiaca a la población en general, con el fin de ampliar el conocimiento de la enfermedad a mayor cantidad de personas, centros educativos, restaurantes, panaderías y distintos entornos en los que se desenvuelven las personas celiacas.

### **8. 2. Al gremio médico**

- Evaluar a los pacientes desde un punto de vista integral, y no tratar los síntomas que presenten al momento de consulta como un problema aislado a los demás, tomando en cuenta la historia clínica de la persona, sin importar la región o población de origen de la misma,.
- Adquirir conocimiento básico de las diferentes enfermedades, no solo de las más comunes en la población, para poder realizar un diagnóstico certero de la enfermedad celiaca en el menor tiempo posible, y brindar un tratamiento y seguimiento adecuados.



## **9. APORTES**

- 9.1.** Dar a conocer a la población en general, la experiencia de vivir con enfermedad celiaca desde el punto de vista de las personas que la padecen.
- 9.2.** Crear conciencia al gremio médico acerca de las distintas dificultades por las que atraviesan las personas con enfermedad celiaca, mediante la publicación en la revista del colegio de médicos de Guatemala.
- 9.3.** Divulgar la información a la población en general, para ampliar el conocimiento de la enfermedad celiaca, por medio de una publicación acerca de dicha patología, en un diario del país.
- 9.4.** Brindar información sobre la enfermedad celiaca, usando como instrumento la radiodifusión, por medio de una entrevista en el programa "Aula médica" en Radio Universidad.



## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vivas S, Vaquero L, Rodríguez-Martín L, Caminero A. Age related differences in celiac disease: Specific characteristics of adult presentation. *World J Gastrointest Pharmacol Ther* [en línea]. 2015 [citado 21 Mar 2017]; 6(4): 207-212 Disponible en: <http://www.wjgnet.com/2150-5349/full/v6/i4/207.htm> DOI: <http://dx.doi.org/10.4292/wjgpt.v6.i4.207>
2. Polanco Allué I. Enfermedad celiaca, presente y futuro [en línea]. Madrid: Ergon; 2013. Capítulo 17, La dieta sin gluten; [citado 16 Jul 2017]; p. 1-4. Disponible en: <http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf#page=38>
3. Calvo Romero MC. La dieta sin gluten. En: Polanco Allué I, editora. *Enfermedad celiaca, presente y futuro* [en línea]. Madrid: Ergon; 2013 [citado 19 Mar 2017]; p. 121-126. Disponible en: <http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf#page=38>
4. Llanos O, Matzumura M, Tagle M, Huerta-Mercado J, Cedrón H, Scavino Y, et al. Enfermedad celiaca: Estudio descriptivo en la clínica Anglo Americana. *Rev. gastroenterol (Perú)* [en línea]. 2012 [citado 14 Abr 2017]; 32: 134-140. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292012000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292012000200003&script=sci_arttext)
5. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food'– lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [en línea]. 2005 [citado 16 Jul 2017]; 18: 171–180. Disponible en: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x/epdf?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED)
6. Rodríguez Sáez L. Enfermedad celiaca. *Inf Ter Sist Nac Salud* [en línea]. 2010 [citado 18 Mar 2017]; 34 (2): 49-59. Disponible en: [http://www.msps.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf](http://www.msps.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf)
7. Pérez Villavicencio A, Beirute Lucke C, Peña AS. Enfermedad Celíaca en China y Centroamérica. En: Rodrigo L, Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 61-74.

8. Portillo Vargas JE. Elaboración de un manual de orientación nutricional para el paciente con enfermedad celiaca en Guatemala [tesis de Nutrición]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia; 2006.
  
9. Leal N. El método fenomenológico principios, momentos y reducciones. Revista Electrónica de Investigación Científica, Humanística y Tecnológica [en línea]. 2000 [citado 16 Mayo 2017]; 1 (5): 52-60 Disponible en: <http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>
  
10. Monje C. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa: guía didáctica [en línea]. Colombia: Universidad Surcolombiana, Neiva; 2011 [citado 16 Mayo 2017]. Disponible en: <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>
  
11. Miranda Díaz M, Alonso Romero L, De Castro Ochoa M, Millán Jiménez A. Enfermedad celiaca: Nuevos criterios diagnósticos. Vox Paediatrica [en línea]. 2012 [citado 18 Mar 2017]; 19 (2): 28-33. Disponible en: <http://www.spaoyex.es/sites/default/files/pdf/voxpaed19.2pags28-33.pdf>
  
12. Zúñiga MA, Mora E. Auditoria clínica para el diagnóstico de la enfermedad celiaca. Revista electrónica. Revenf [en línea]. 2014 Abr-Sep [citado 19 Mar 2017]; (26):32. Disponible en: <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/14753>
  
13. Peña A S, Crusius JBA. Central America in transition: From maize to wheat. Challenges and opportunities. Nutrients [en línea]. 2015 [citado 21 Mar 2017]; 7 (9): 7163–7171. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4586525/>
  
14. Bousoño García C. Peculiaridades de la enfermedad celiaca en el adulto. En: Polanco Allué I, editora. Enfermedad celiaca, presente y futuro. [en línea]. Madrid: Ergon; 2013 [citado 19 Mar 2017]; p. 23-28. Disponible en: <http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf#page=38>

15. Parra-Medina R, Molano-Gonzalez N, Rojas-Villarraga A, Agmon-Levin N, Arango MT, et al. Prevalence of Celiac Disease in Latin America: A Systematic Review and Meta-Regression. *Plos One* [en línea]. 2015 [citado 21 Mar 2017]; 10(5): e0124040. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4420463/>
16. Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA. American college of gastroenterology clinical guideline: diagnosis and management of celiac disease. *The American Journal of Gastroenterology* [en línea]. 2013 [citado 21 Mar 2017]; 108(5): 656–677. Disponible en: <http://doi.org/10.1038/ajg.2013.79>
17. Sánchez-Castañón M, Castro BG, Toca M, Santacruz C, Arias-Loste M, Iruzubieta P, López-Hoyos M. Intraepithelial lymphocytes subsets in different forms of celiac disease. *Auto-Immunity Highlights* [en línea]. 2016 [citado 21 Mar 2017]; 7(1): 14. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s13317-016-0085-y>
18. Calderón V, Cabañero MA, de la Rosa A. Calidad de vida y enfermedad celiaca. En: Polanco Allué I, editora. *Enfermedad celiaca, presente y futuro* [en línea]. Madrid: Ergon; 2013 [citado 14 Abr 2017]; p. 95-103. Disponible en: <http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf#page=38>
19. Rodríguez J, Solano M, González J. La celiacía: Relato biográfico desde el descubrimiento y la adaptación. *Arch Memoria* [en línea]. 2015 [citado 14 Abr 2017]; 12 (fasc. 3): 26-42. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/12/12301.php>
20. Bressan P, Kramer P. Bread and other edible agents of mental disease. *Front.Hum.Neurosci* [en línea]. 2016 [citado 18 Jul 2017]; 10:130. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4809873/#!po=49.3197>
21. Leffer D, Acaster S, Gallop K, Dennis M, Kelly C, Adelman D. A novel patient-derived conceptual model of the impact of celiac disease in adults: implications for patient-reported outcome and health-related quality-of-life instrument development. *Value in Health* [en línea]. 2017 [citado 18 Jul 2017]; 20 (4): 637-643. Disponible en: [http://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(17\)30002-5/fulltext](http://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(17)30002-5/fulltext)



22. Rosen 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* [en línea]. 2011 [citado 18 Jul 2017]; 11 (32): 1-10 Disponible en: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-11-32>
23. Rose C, Howard R. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *The Journal of BDA* [en línea]. 2013 [citado 18 Jul 2017]; 27 (1): 30-40. Disponible: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jhn.12062/full>
24. Rosén A, Sandström O, Carlsson A, Högberg L, Olén O, Stenlund H, et al. Usefulness of symptoms to screen for celiac disease. *PREP Cardiology* [en línea]. 2014 [citado 18 Jul 2017]; 133 (2): 211-218. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/133/2/211.full.pdf>
25. Madden A, Riordan A, Knowles L. Outcomes in coeliac disease: a qualitative exploration of patients' views on what they want to achieve when seeing a dietitian. *Journal of BDA* [en línea]. 2016 [citado 18 Jul 2017]; 29 (5): 607-616. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jhn.12378/full>



## 11. ANEXOS

### 11.1 Instrumento de recolección de datos



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Área Curricular de Investigación  
Coordinación de Trabajos de Graduación



### HISTORIA DE VIDA

#### Entrevista semi-estructurada

1. ¿Cómo era su vida antes de la enfermedad?
  - a. ¿Cómo era un buen día?
  - b. ¿Cómo era un mal día?
2. ¿Cómo se dio cuenta de su enfermedad?
  - a. ¿Qué le llevó a pensar que lo que le pasaba no era normal?
  - b. ¿Cuál era su reacción al enfermarse? ¿Qué pensó que era?
  - c. ¿Qué diagnósticos recibió? ¿Qué le decían las demás personas de su enfermedad cuando aún no había sido diagnosticado?
  - d. ¿Cómo reaccionaba su familia ante las manifestaciones físicas que presentaba?
  - e. ¿Qué hizo para solucionar el problema de salud que presentaba?
  - f. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la enfermedad? ¿cuántos años tenía?
3. ¿Cuál fue el punto crítico que le llevó al diagnóstico de la enfermedad? (cuántas consultas realizó, qué diagnósticos le dieron antes de la enfermedad celiaca, cómo encontró el lugar o profesional donde obtuvo el diagnóstico, cuánto tiempo tardó para que le diagnosticaran)
  - a. ¿Qué papel tuvo el personal médico? ¿Qué estudios le realizaron para llegar al diagnóstico? ¿Qué le dijeron los médicos con los que consultó? ¿En qué lugar recibió el diagnóstico?
  - b. ¿Qué sabía de la enfermedad? ¿Cuál fue su primera impresión de la enfermedad?
  - c. ¿Cómo reaccionó al recibir el diagnóstico?

4. ¿Cómo reaccionó su familia ante el diagnóstico?
  - a. ¿Quién le ha apoyado con su enfermedad?
  - b. ¿Se siente comprendido? ¿Se ha informado su familia acerca de la enfermedad?
  - c. ¿Alguien más de su familia ha sido diagnosticado con la enfermedad, antes o después que usted?
5. ¿Ha buscado apoyo para lograr un estilo de vida normal después al ser ya diagnosticada su enfermedad? (Grupos de apoyo, religión, psicólogos, etc.)
  - a. ¿Ha tenido momentos difíciles con su enfermedad y cuáles han sido esos momentos?
6. ¿Realiza visitas periódicas a médicos o especialistas para el control de la enfermedad?
7. ¿Ha cambiado algún plan, meta o proyecto en su vida por la enfermedad?
8. ¿Ha cambiado su desempeño en la sociedad luego de su enfermedad?
  - a. ¿Qué ha cambiado con su familia luego del diagnóstico de enfermedad celiaca?
  - b. ¿Alguna vez ha ocultado su enfermedad y por qué lo ha hecho?
  - c. ¿Cuál ha sido la reacción de sus amigos ante el diagnóstico de la enfermedad?
9. ¿Cómo se percibe a usted mismo?
  - a. ¿Cuáles son los cuidados que debe de tener?
  - b. ¿Qué dificultades tiene con su enfermedad?
  - c. ¿Qué le motiva todos los días?
  - d. ¿Conoce o ha buscado otras personas con enfermedad celíaca o situaciones similares con quien identificarse y compartir?
  - e. ¿Existen terceras personas que le brinden motivación?
  - f. ¿Se ha capacitado acerca de su enfermedad?
10. ¿Cómo es un día normal y común en su vida?
  - a. ¿Cómo es un buen día?
  - b. ¿Cómo es un mal día?

c. ¿Ha consumido productos con gluten por error? ¿Qué ha hecho en esos casos?

## 11.2 Consentimiento informado



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Área Curricular de Investigación  
Coordinación de Trabajos de Graduación



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este consentimiento informado está dirigido a hombres y mujeres con enfermedad celiaca, a quienes se invita a participar para investigar el trayecto del diagnóstico de dicha enfermedad. El título del estudio es " Antes y después de la enfermedad celiaca. Ruta crítica del diagnóstico". En el mismo se realizarán entrevistas diseñadas para la recolección de datos acerca de la enfermedad, con el fin de obtener información para la realización del proyecto de graduación, realizado por estudiantes de séptimo año de la Facultad de Ciencias Médicas de la universidad de San Carlos de Guatemala, identificadas como Celia Haydeé Taracena Oliva y Gloria Eugenia González Dionicio.

Le daremos información y lo invitaremos para formar parte de este estudio. Usted no tiene que decidir inmediatamente si participará o no en él. Antes de tomar la decisión, puede hablar con alguien con el que se sienta cómodo respecto al tema.

Así mismo, puede ser que haya palabras que no entienda, por lo que se pide que pregunte al respecto, nos tomaremos el tiempo necesario para resolver sus dudas.

La enfermedad celiaca es uno de los padecimientos de más difícil diagnóstico, ya que comparte sintomatología similar con otras enfermedades más comunes, lo que provoca diagnósticos errados y tardíos. Por lo que con esta investigación se pretende mostrar de una forma más clara la problemática que presentan las personas celiacas desde el inicio de los síntomas, hasta su estilo de vida con la enfermedad ya debidamente diagnosticada.

La búsqueda de información se hará durante 2 meses, teniendo con cada participante una entrevista guiada, de una sesión de tres horas o dos sesiones de una hora 30 minutos respectivamente, cómo mejor se adecúe a su disponibilidad de tiempo. Esta entrevista será grabada, sin revelar su nombre o identidad, omitiendo del informe final, la información personal que pueda incumplir con la confidencialidad del estudio. Toda la información que sea recopilada sobre su persona será identificada por medio de un

número, en vez de su nombre. Las únicas personas que tendrán acceso a los datos que puedan revelar su identidad directa

o indirectamente como participante, serán las dos investigadoras, el doctor Marcelino Edgar Díaz Gómez (asesor) y la doctora Aida Guadalupe Barrera Pérez (revisora).

Su participación es totalmente voluntaria. Usted tiene la decisión de aceptar o no formar parte del estudio. Si decide no participar en el mismo, no tendrá ninguna repercusión de ningún tipo. Si decide participar entonces le explicaremos detenidamente como se realizará la entrevista. Usted puede cambiar de opinión en cualquier momento si ya no desea participar en el estudio, aunque haya aceptado con anterioridad.

Su participación al realizar la entrevista, contribuirá en la realización del estudio acerca del estilo de vida de una persona celiaca y las dificultades a las que se enfrenta. Esta investigación dará a conocer más información acerca de dicha enfermedad, y puede ayudar tanto a pacientes como personal médico y público en general, para entender y ayudar a las personas con este padecimiento.

Recuerde que usted puede elegir participar o no hacerlo, también puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes, así como rehusarse a contestar cualquier pregunta e interrumpir la entrevista en cualquier momento. Si tiene alguna inquietud o duda después de realizada la entrevista, puede comunicarse con Celia Taracena o Gloria González al correo: Enfermedadceliaca17@gmail.com.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de ética de la universidad de San Carlos de Guatemala, el cual vela por la confidencialidad y protección de los participantes del estudio.

La encuesta es confidencial, anónima, con objetivos de estudio y sin fines de lucro.

---

He leído la información anteriormente propuesta (o ha sido leída a mi persona), y he tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de la entrevista y el estudio a realizar, y las preguntas que he formulado han sido contestadas satisfactoriamente. Así mismo, estoy de acuerdo en ser parte de dicho estudio, contestando la encuesta requerida.

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Firma del participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Declaración del investigador / persona que toma el consentimiento

He leído con precisión la hoja de información al participante potencial y, en la medida de mis posibilidades, me aseguré de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Tomar datos generales del participante, manteniendo anonimato
2. Entrevista a profundidad sobre la vida antes y después de la enfermedad celiaca.
3. Grabar entrevista, recopilar y analizar la información.

Confirmando que el participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor de mi capacidad. Confirmando que el individuo no ha sido obligado a dar su consentimiento, y el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia del consentimiento informado ha sido dada al participante.

\_\_\_\_\_

Celia Haydeé Taracena Oliva

Investigadora

\_\_\_\_\_

Gloria Eugenia González Dionicio

Investigadora

Fecha: \_\_\_\_\_

### 11.3 Consentimiento informado para padres o encargados



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Área Curricular de Investigación  
Coordinación de Trabajos de Graduación



#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES O ENCARGADOS**

Este consentimiento informado es dirigido a los padres de los participantes en este estudio, quienes formarán parte de la investigación por medio de una entrevista, diseñada para la recolección de datos acerca de la enfermedad celiaca, con el fin de obtener información para la realización del proyecto de graduación “Antes y después de la enfermedad celiaca. Ruta crítica del diagnóstico” realizada por estudiantes de séptimo año de la Facultad de Ciencias Médicas de la universidad de San Carlos de Guatemala, identificados como Celia Haydeé Taracena Oliva y Gloria Eugenia González Dionicio.

Se llevará a cabo una entrevista guiada, de una sesión de dos horas o dos sesiones de una hora, según cómo mejor se adecúe a la disposición de tiempo del participante. Esta entrevista será grabada, sin revelar nombre o identidad de su hijo o hija, omitiendo del informe final, la información personal que pueda incumplir con la confidencialidad del estudio. Después de leer este consentimiento informado y estar de acuerdo, se le preguntará a su hijo/hija si desea participar en esta investigación. Usted no tiene que decidir hoy, usted puede hablar con alguien más y pensar tranquilamente si está de acuerdo con la participación de su hijo/hija en este estudio.

No se revelarán en ningún momento de la investigación los datos personales, resguardando la información sobre su hijo o hija y su participación en la investigación. Las únicas personas que tendrán acceso a los datos que puedan revelar la identidad directa o indirectamente como participante, serán las dos investigadoras y, el doctor Marcelino Edgar Díaz Gómez (asesor) y la doctora Aida Guadalupe Barrera Pérez (revisora)

La participación de su hijo/hija en esta entrevista, contribuirá en la realización del estudio acerca de la enfermedad celiaca, así como el estilo de vida de una persona con dicha enfermedad y las dificultades a las que se enfrenta. Esta investigación dará a conocer más información sobre esta enfermedad, y puede ayudar tanto a pacientes como personal médico y público en general, para entender a las personas con enfermedad celiaca.



La participación de su hijo/hija en este estudio es totalmente voluntaria. Usted puede estar de acuerdo o no con la participación de su hijo/hija, también puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes, así como rehusarse a que su hijo/hija conteste cualquier pregunta e interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Esta encuesta es confidencial, anónima, con objetivos de estudio y sin fines de lucro.

---

Entiendo y acepto los términos antes presentados para mí hijo/hija, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de la entrevista y el estudio a realizar, sin ser obligado a aceptar la participación de mi hijo/hija y entendiendo que puedo cambiar de opinión o retirarme de la entrevista junto con mi hijo/hija en cualquier momento, sin que esto represente un problema y estoy de acuerdo en que mi hijo/hija sea parte de dicho estudio, contestando la encuesta requerida.

Firmo como constancia de aceptación: \_\_\_\_\_

Declaración del investigador / persona que toma el consentimiento

He leído con precisión la hoja de información al participante potencial y, en la medida de mis posibilidades, me aseguré de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Tomar datos generales del participante, manteniendo anonimato
2. Entrevista a profundidad sobre la vida antes y después de la enfermedad celiaca.
3. Grabar entrevista, recopilar y analizar la información.

Confirmando que el participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor de mi capacidad. Confirmando que el individuo no ha sido obligado a dar su consentimiento, y el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia del consentimiento informado ha sido dada al participante.

---

Celia Haydeé Taracena Oliva

Investigadora

---

Gloria Eugenia González Dionicio

Investigadora

Fecha: \_\_\_\_\_

## 11.4 Asentimiento informado



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Área Curricular de Investigación  
Coordinación de Trabajos de Graduación



### ASENTIMIENTO INFORMADO

Este asentamiento informado es para jóvenes que padecen enfermedad celiaca, dentro de las edades de 12 a 17 años, y que han sido invitados a participar en el estudio "Antes y después de la enfermedad celiaca. Ruta crítica del diagnóstico"

Se te ha invitado a formar parte de una entrevista, diseñada para reunir datos sobre la enfermedad celiaca, esto es para un proyecto de graduación realizado por dos estudiantes de séptimo año de la Facultad de Ciencias Médicas de la universidad de San Carlos de Guatemala, identificadas como Celia Haydeé Taracena Oliva y Gloria Eugenia González Dionicio.

Te daremos información y te invitaremos a formar parte del estudio. Tu puedes elegir si quieres participar o no. Debes saber que ya hemos discutido el estudio con tus padres/tutores legales, y ellos saben que también te pediremos a ti que aceptes ser parte del estudio. Si deseas participar en la investigación, tus padres/tutores legales también deben de aceptar. Pero si tu no deseas participar, no tienes que hacerlo, aunque tus padres/tutores legales, hayan aceptado.

Puedes expresar cualquier duda o preocupación que tengas con tus padres, amigos o cualquier persona con la que te sientas cómodo al respecto. Puedes decidir si quieres participar o no, después de haberlo discutido, ya que no tienes que decidir inmediatamente.

Si hay palabras que no entiendas o necesitas explicación sobre algo, no dudes en preguntarnos, que nos tomaremos el tiempo necesario para resolverlo.

Se realizará una entrevista guiada, dividida en dos reuniones de una hora o una sesión de dos horas, según como tu prefieras. La entrevista se grabará, sin que sea grabado tu nombre, para que nadie sepa de quien se está hablando en la entrevista. Para identificar tu información usaremos un número, no tu nombre, y las únicas personas que sabrán

quien eres serán las dos investigadoras y el doctor Marcelino Edgar Díaz Gómez (asesor) y la doctora Aida Guadalupe Barrera Pérez (revisora). Así mismo, puedes decir si deseas parar la entrevista y tomar un descanso, o no seguir con ella en absoluto. Teniendo en cuenta que tus padres/tutores legales estarán contigo todo el tiempo.

Tu participación en esta entrevista, ayudará a hacer un estudio acerca de la enfermedad celiaca y la forma de vida de las personas con esta enfermedad. Sabemos que por lo general los síntomas de la enfermedad celiaca se presentan desde la niñez, por lo que también estaremos entrevistando menores de edad, como en tu caso.

Es necesario que sepas que no tienes que formar parte del estudio si tu no lo deseas. Es totalmente tu decisión, Si decides no formar parte, no tendrás ningún problema ni nadie estará decepcionado de tu decisión, y aunque digas primero que sí quieres participar, después puedes cambiar de opinión, y no habrá problema.

Esta entrevista es con fines de estudio, no para ganar dinero y no le diremos a nadie si aceptas o no participar en ella.

Si aceptas participar, tus padres o familiares, no tendrán que pagar nada, y te daremos una copia de este consentimiento, la cual se la puedes dar a tus padres para que la guarden si lo deseas.

---

Yo entiendo y acepto participar en la investigación, donde me harán una entrevista, en la que me harán preguntas en compañía de mis padres o encargados. Sé que puedo elegir participar o no, y puedo dejar de responder o ya no realizar la entrevista en cualquier momento, sin que esto me afecte a mi o a mi familia. He leído, o me han leído esta información y la entiendo, me han contestado mis preguntas y yo sé que puedo preguntar si tengo alguna duda.

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Declaración del investigador / persona que toma el consentimiento

He leído con precisión la hoja de información al participante potencial y, en la medida de mis posibilidades, me aseguré de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Tomar datos generales del participante, manteniendo anonimato
2. Entrevista a profundidad sobre la vida antes y después de la enfermedad celiaca.
3. Grabar entrevista, recopilar y analizar la información.

Confirmando que el participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor de mi capacidad. Confirmando que el individuo no ha sido obligado a dar su consentimiento, y el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia del consentimiento informado ha sido dada al participante.

\_\_\_\_\_  
Celia Haydeé Taracena Oliva

Investigadora

\_\_\_\_\_  
Gloria Eugenia González Dionicio

Investigadora

Fecha: \_\_\_\_\_

## 11.5 Consentimiento subrogado



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Área Curricular de Investigación  
Coordinación de Trabajos de Graduación



### CONSENTIMIENTO SUBROGADO

Se ha invitado a participar en una entrevista a su familiar, diseñada para la recolección de datos acerca de la enfermedad celiaca, con el fin de obtener información para la realización del proyecto de graduación “Antes y después de la enfermedad celiaca. Ruta crítica del diagnóstico” realizada por estudiantes de séptimo año de la Facultad de Ciencias Médicas de la universidad de San Carlos de Guatemala, identificados como Celia Haydeé Taracena Oliva y Gloria Eugenia González Dionicio.

Se llevará a cabo una entrevista guiada, de una sesión de tres horas o dos sesiones de una hora 30 minutos respectivamente, en donde usted podrá brindarnos los datos e información relacionada a su familiar, según cómo mejor se adecúe a su disposición de tiempo. Esta entrevista será grabada, sin revelar nombres o identidades, omitiendo del informe final, la información personal que pueda incumplir con la confidencialidad del estudio.

No se revelarán en ningún momento de la investigación, los datos personales, resguardando la información sobre su familiar y su persona, así como la participación en la investigación. Las únicas personas que tendrán acceso a los datos que puedan revelar alguna identidad, directa o indirectamente como participante, serán el doctor Marcelino Edgar Díaz Gómez (asesor) y la doctora Aida Guadalupe Barrera Pérez (revisora)

La participación en esta entrevista, contribuirá en la realización del estudio acerca de la enfermedad celiaca, así como el estilo de vida de una persona con celiaquía y las dificultades a las que se enfrenta. Esta investigación dará a conocer más información acerca de la enfermedad celiaca, y puede ayudar tanto a pacientes como personal médico y público en general, para entender a las personas con enfermedad celiaca.

La participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Pueden elegir participar o no hacerlo, también pueden cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando

hayan aceptado antes, así como rehusarse a contestar cualquier pregunta e interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Esta encuesta es confidencial, anónima, con objetivos de estudio y sin fines de lucro.

---

Entiendo y acepto los términos antes presentados, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de la entrevista y el estudio a realizar, sabiendo que no hay obligación a participar y entendiendo que puedo no contestar o retirarnos de la entrevista en cualquier momento sin que esto represente un problema y estoy de acuerdo en ser parte de dicho estudio, contestando la encuesta requerida, brindando la información acerca de mi familiar para investigación, por lo que firmo este consentimiento subrogado, en calidad de representante.

Firmo como constancia de aceptación: \_\_\_\_\_

Declaración del investigador / persona que toma el consentimiento

He leído con precisión la hoja de información al participante potencial y, en la medida de mis posibilidades, me aseguré de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Tomar datos generales del participante, manteniendo anonimato
2. Entrevista a profundidad sobre la vida antes y después de la enfermedad celiaca.
3. Grabar entrevista, recopilar y analizar la información.

Confirmando que el participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor de mi capacidad. Confirmando que el individuo no ha sido obligado a dar su consentimiento, y el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia del consentimiento subrogado ha sido dada al participante.

---

Celia Haydeé Taracena Oliva

Investigadora

---

Gloria Eugenia González Dionicio

Investigadora

Fecha: \_\_\_\_\_



## 11.6 Transcripciones de entrevistas

### 11.6.1 Mayores de edad

#### A) Vida antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca

<p>1. ¿Cuáles fueron sus principales síntomas?</p>	<p><b>P9:</b> <i>"Dolores de cabeza, diarreas repentinas... a veces de repente un poco en cuanto al mal humor y en cuanto a depresiones...estaba con 215 libras de peso, estaba muy pálido... muchos dolores intestinales, me mantenía muy inflado, de hecho estaba inflamado también de todo el cuerpo."</i></p> <p><b>P11:</b> <i>"Me enfermaba del estómago, me daban diarreas...Mantenía muchas alergias, mucho rash en los codos, mucha resequedad. Me enfermaba mucho del oído, de la garganta. Yo llegué a perder el 40% del sistema auditivo por tanta infección de oído...Quedo embarazada, tenía reflujo y mi abuelita me dio un vaso de avena... y colapsó mi intestino...me comía un pan de manteca con café y pasaba tres días graves del estómago ,acidez y reflujo tuve anemia megaloblástica,...Embarazo de alto riesgo, mi primer embarazo. Me embarazo por segunda vez, en ese lapso de embarazos me fracture los dedos de los pies solo con pequeños topes en la mesa o en alguna pata de un mueble y me fracturaba los dedos, mi segundo embarazo también fue de alto riesgo, mi médico realmente nunca comprendió por qué eran de alto riesgo...Me salen granos en la cabeza...si uso un delineador cualquier me da alergia, me empieza a lagrimar el ojo, me da picazón. La base también me da alergia, me da picazón en la piel, se me agrietan los pómulos... lo que sentimos con las pastas de dientes es sensibilidad...me costó salir del colegio, estaba medicada desde básicos por déficit de atención, por hiperactividad, falta de concentración, por tener mis ciclos de dormir invertidos.... me cambia el carácter, me pongo de muy mal humor, me da mucho sueño...con la contaminación cruzada los síntomas son diferentes....distensión abdominal, cólicos, aire"</i></p> <p><b>P12:</b> <i>"Me daba náusea, todo lo que comía me caía mal, entonces era... de vomitar, y vomitar y vomitar. Era como empacho, algo así...entonces empecé a evitar comer. Porque todo lo que comía me caía mal. Sin darme cuenta empecé a evitar de comer... Perdí el apetito."</i></p>
--	---

<p>2. ¿Cuáles fueron los diagnósticos que recibió antes del de la EC?</p>	<p><b>P5:</b> "Como les decía, no... quizás antes no se tenía la tecnología de eso verdad y me decían que eran alergias, entonces yo vivía tomando antihistamínicos, lo bueno del antihistamínico en mi caso era que me dormía... pero llegaba un momento en que era hasta aburrido... Qué otra cosa?.. ah sí! el <b>colon irritable</b>, ya cuando llegaba a esos extremos de mucha diarrea y de mucha flatulencia y todo eso, iba siempre con el médico y me decían: mira lo que pasa es que el <b>sistema nervioso</b>... y el colon irritable, todo siempre lo atribuían al colon irritable."</p> <p><b>P7:</b> "Yo jugaba futbol y se me inflamó el tobillo...fui con un traumatólogo y él me examinó y me dijo: mira se me hace raro, te voy a mandar unos exámenes de sangre. En los exámenes de sangre salió la proteína C reactiva alta... fui con un reumatólogo y después de hacer un montón de exámenes y ver un montón de síntomas me dijo que tenía <b>Lupus</b>...Decidí consultar con otro doctor, me volvieron a hacer exámenes de sangre y me dijo que era una posible <b>Artritis reumatoidea</b>...Me decían que tenía <b>colon irritable</b> o que tenía <b>gastritis</b>...que era por el estrés...mi dentista anterior me decía: el desgaste de esmalte solo es por vómitos. Y pues si tuve una discusión un poco fuerte y le aseguré que yo no era <b>bulímica</b>."</p> <p><b>P12:</b> "La primera... fue un nutricionista.. una nutricionista un poquito psicóloga y ella me diagnosticó la <b>anorexia</b>, y de ahí me pasaron con un psiquiatra... y el psiquiatra decía lo mismo... pues eso era... Ese año como baje mucho de peso... y ni modo maestra... me despidieron del trabajo donde estaba... fue como no renovación de contrato... yo estaba mal, yo vivía sola, entonces me fui a vivir a mi casa otra vez, y hablando con mi mama le dije que iba a dejar de tomar las pastillas que el psiquiatra me había dado porque yo loca no estaba."</p>
<p>3.¿Con cuántos médicos consultó?</p>	<p><b>P7:</b> "Yo diría que <b>en total 8</b>, entre gastroenterólogos, traumatólogos, doctores en general..."</p> <p><b>P12:</b> "Tal vez unos 10-15 médicos...Unos <b>15</b> médicos."</p> <p><b>P17:</b> "Si cuento el dermatólogo, el oftalmólogo, el médico general... de hecho vi <b>tres oftalmólogos</b> y <b>dos dermatólogos</b>... nunca ví un gastroenterólogo, pero vi <b>dos médicos generales</b>."</p>

## B) Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca

<p>4. ¿Cómo contactó al médico o lugar que le dio el diagnóstico?</p>	<p><b>P3:</b> <i>"Yo ya lo conocía... <b>ya lo conocía</b>, es como un doctor de mucha experiencia, el ya es grande, entonces ya no me quedaba otra opción, ya había hecho de todo, ya me había hecho endoscopía, ya había ido con un montón de doctores, y mi última opción fue el...fue así como bueno de plano este doctor si sabe y cabal..."</i></p> <p><b>P17:</b> <i>"<b>No fue ningún médico</b>, fui yo...en algún momento estaba estudiando y me hizo "click" que todos los síntomas eran de enfermedades autoinmunes, y me puse a leer, y todos los síntomas coincidían y me empecé a quitar el pan y el gluten y me empecé a sentir mejor, y después ya fui al médico y pedí que me hicieran el examen de sangre y me salió positivo... pero no fue que ningún médico me diagnosticara."</i></p> <p><b>P19:</b> <i>"<b>Una amiga había ido con él</b>, ella me había mencionado... cuando en esa semana que le digo que ya no soportaba estar sentada (hemorroides), pedí incluso una semana de vacaciones, las que los primeros días pase acostada, hasta que dije: yo no puedo seguir así, el dolor no pasaba, la incomodidad. Entonces no localicé a esa amiga, llamé a otra y resulta que me recomendaron al mismo médico (gastroenterólogo). Ahí ya fui con el verdad, y fue bueno porque...creo que aunque...hayan gastroenterólogos muy buenos, no todos tienen la información de la celiaquía, y el si la tenía..."</i></p>
---	---

<p>5. ¿Qué exámenes le realizaron?</p>	<p><b>P2:</b> "Fui hace dos años con un gastroenterólogo que me hizo una <b>endoscopia y colonoscopia</b> pero no sacó biopsia, entonces me dijo cabal que no, que no era nada de eso, que siguiera comiendo normal... En los <b>exámenes de sangre</b> si salió como alergia al trigo pero no le puso atención, entonces seguí un año más mal, hasta que fui con otro gastroenterólogo y él me preguntó tres síntomas: si se me caía el pelo, si se me quebraban las uñas y si me sentía cansada y me dijo que me iba a hacer la endoscopia y ahí salió... con la <b>biopsia</b>."</p> <p><b>P16:</b> "Me mandaron a hacer una serie de exámenes: <b>colonoscopia, endoscopía... exámenes de sangre</b>, mi hijo me explicó que eran directos para ver si era celiaca..."</p> <p><b>P17:</b> "Fui al médico y pedí que me hicieran el <b>examen de sangre</b>, y salió positivo."</p>
--	--

<p>6. ¿Cuánto tiempo tardo en recibir el diagnóstico de EC?</p>	<p><b>P2:</b> "<b>Empecé con síntomas a los 8-9 años...si tengo 29...</b>a los 26 más o menos empecé ya con malestares que por todo se me inflaba el estómago, migrañas, ya por último ya cansancio extremo... fui hace 2 años con un gastroenterólogo...seguí un año más mal, hasta que fui con otro gastroenterólogo (28 años)..."</p> <p><b>P9:</b> "... <b>Desde temprana edad (le diagnosticaron a los 38 años) padecía de dolor de cabeza, diarreas repentinas...</b>"</p> <p><b>P11:</b> "<b>Entre la adolescencia 14 a 16 años (le diagnosticaron a los 32 años)</b>... cada vez que yo comía me enfermaba del estómago"</p>
---	--

<p>7. ¿Cuál fue su primera reacción al saber el diagnóstico?</p>	<p><b>P5:</b> "Bien <b>difícil</b>, porque si uno... haber yo trabajo todos los días y al momento que me dijeron: mire ya no puede consumir todo ese tipo de cosas, pues salí a ver y empezaba a ver qué era lo que podía comer, y hamburguesas, pizza, todo era en pan... todo lo veía yo que tenía que ver algo con las harinas, entonces empecé a consumir ensaladas... creo que desde ese momento que él me dio ese resultado (el doctor) al momento en que volví a ir con él; y él ya me dio una lista de productos que podía consumir, pues para mí era un <b>gran descontrol</b>, yo no sabía que productos consumir..."</p> <p><b>P12:</b> "La verdad que yo lejos de asustarme... <b>me emocioné</b>... para mí si fue un <b>alivio</b> saber que no estaba loca."</p> <p><b>P17:</b> "Mi reacción no fue muy dramática, porque no entendía lo que significaba... pero es a los meses que uno va entendiendo lo que significa que ya es más <b>pesado</b>."</p>
--	--

<p>8. ¿Cuál fue la primera reacción de la familia y/o amigos al saber el diagnóstico?</p>	<p><b>P6:</b> "Como ellos están sanos, y me imagino que así es uno, que cuando uno no le afecta algo, pues como que <b>no mucho le pone atención</b>."</p> <p><b>P7:</b> "En mi casa pues en ese entonces yo estaba soltera, vivía con mis papás, y era así como: qué <b>difícil</b> porque no puedes comer nada..."</p> <p><b>P16:</b> "Pues mi hijo me dijo que mientras yo comiera sano, yo cuidara mucho de mi alimentación, y todos los utensilios de comida y todo lo mantuviera limpio yo iba a estar bien, no había problema. Lo único que me dijo fue: a la <b>que mal</b> porque esto es hereditario."</p>
---	--

<p>9. ¿Qué conocimiento tenía de la enfermedad?</p>	<p><b>P2:</b> <i>"No la conocía..."</i></p> <p><b>P6:</b> <i>"Por esta amiga de mi mamá, ella nos empezó a contar, pero no <b>una gran información</b>, pero ya cuando el doctor me dijo que si, pues yo lo que hice fue ir a visitar internet y empezar a informarme."</i></p> <p><b>P19:</b> <i>"No había leído sobre el tema... no tenía ni idea de lo que era el centeno."</i></p>
---	--

<p>10. ¿Presenta alguna comorbilidad?</p>	<p><b>P5:</b> <i>"A la <b>lactosa</b>, sin embargo, a pesar de que tengo intolerancia a la lactosa yo si como un pedazo de queso no... a veces un poquito de flatulencia pero es más leve"</i></p> <p><b>P9:</b> <i>"Intolerancia a la <b>lactosa</b>."</i></p> <p><b>P19:</b> <i>"En el examen... tenía intolerancia al arroz, al maíz, a los <b>huevos</b>, a la <b>leche</b>.. las <b>almendras</b>... cuando llegué con el médico me dijo que era intolerante al arroz y al maíz entre todas las cosas porque son granos, son cereales que no producen ningún tipo de alergia, o por lo menos que fuera común..."</i></p>
---	---

<p>11. ¿A qué edad le diagnosticaron la enfermedad celiaca?</p>	<p><b>P9:</b> <i>"A los 38 años."</i></p> <p><b>P11:</b> <i>"Tenía 32 años."</i></p> <p><b>P17:</b> <i>" A los 26..."</i></p>
---	---

<p>12. ¿Alguien más de su familia ha sido diagnosticado con EC?</p>	<p><b>P7:</b> "Ahí me enteré que mi <b>abuelito</b> no comía gluten, o no debería de haber comido gluten y si comía, lo que pasa es que ya se lo detectaron muy tarde y como que el dijo ya ahorita para que me lo voy a quitar... mi <b>tío abuelo</b> tampoco come gluten, todos haciendo "click" diciendo esto es algo genético... y pues ahorita mis <b>hermanas</b> se quitaron el gluten porque tienen diferentes síntomas cada una, entonces ahorita somos 3 de 5 que no comemos gluten..."</p> <p><b>P11:</b> "Decidimos hacernos toda la familia, el <b>núcleo familiar</b>, el examen genético y nos salió 99.9% genético... algunos aparecía activa, otros solo aparecía celiaquía positiva pero sin síntomas."</p> <p><b>P16:</b> "Solo yo..."</p>
---	--

### C) Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca

<p>13. ¿Cuánto tiempo lleva con la dieta?</p>	<p><b>P2:</b> "Ahorita en mayo (2017)... en mayo empecé a hacer la dieta."</p> <p><b>P3:</b> "En septiembre de 2014 inicié con la dieta..."</p> <p><b>P17:</b> "Para ser sincera <b>no sigo la dieta estricta</b> al 100%, digamos al 90% porque... no, no puedo... entonces al 90% desde los 27 años, entonces llevo 5 años."</p>
---	--

<p>14. ¿Los demás miembros de la familia llevan la dieta?</p>	<p><b>P2:</b> "Ahora <b>comen igual que yo</b>... la misma dieta, en mi casa no hay nada que tenga gluten."</p> <p><b>P5:</b> "Aquí en casa si se consume pan, si hay productos o incluso algunos alimentos que se preparan que si llevan harina, pero <b>para mí lo hacen aparte</b>...siempre voy a tener yo algo que pueda consumir acá..."</p> <p><b>P16:</b> "No...<b>Dieta estricta la llevo solo yo</b>, ahora digamos en cuenta a que consumimos pasta... todos consumimos pasta sin gluten..."</p>
---	---

<p>15 ¿Ha ocultado la enfermedad por alguna razón?</p>	<p><b>P5:</b> "No...<b>realmente no me da pena...</b> socialmente a veces es incomodo, porque por ejemplo hay alguna actividad, alguna graduación, algún evento al que uno va pues resulta que cuando uno llega todo tiene harina, o puede comer una cosita del menú, entonces en cierta forma es un poquito incómodo, pero me las aguanto. Y lo bueno que mi familia lo sabe, es más a veces hay actividades y aparte preparan algo para mí."</p> <p><b>P6:</b> "Pues al principio aquí (lugar de trabajo) <b>la estaba ocultando</b>, pero como en eso ya venían los cumpleaños y todo, yo les decía: miren fíjense que no puedo comer por tal cosa..."</p> <p><b>P19:</b> "No, <b>no se puede...</b> no solo mi salud, yo digo mi vida depende de eso... todo lo que yo he logrado, la recuperación de mi intestino todo este tiempo, solo para complacer a alguien, por ocultar algo voy a echarlo a perder, porque también de las cosas que uno lee no se tiene toda la información, ni siquiera los médicos se la dan a uno...yo como algo es como que retrocediera seis meses de mi recuperación... entonces por qué lo voy a hacer."</p>
--	--

<p>16. ¿Cuáles son los cuidados diarios que debe tener?</p>	<p><b>P3:</b> "<b>Leer todo lo que consumo...</b> me voy a comer unas papalinas y tengo que leerlo, uno chocolate, tengo que leerlo... y <b>no comer cualquier cosa</b>, como que mis amigos están comiendo algo y agarrar... No...tengo que ser precavida con eso."</p> <p><b>P12:</b> "Como lo del gluten yo he investigado y leído mucho de eso, a mí se me dispara mucho con la ansiedad y con el estrés, la época de mucho estrés en el trabajo yo se que hasta el agua pura me va a hacer mal, como lo de siempre, güicoitos cocidos y mi estómago hace gluten otra vez...Tengo una boda y entonces mejor <b>no como...</b>lo mío es muy emocional"</p> <p><b>P16:</b> "Ahorita solamente la <b>dieta.</b>"</p>
---	---



<p>17. ¿Qué dificultades presenta diariamente?</p>	<p>P9: "Antes si era problema para mi... digamos cuando viajo en los aeropuertos <b>no encontrar comida</b>, ahora ya hay más frutas en los aeropuertos, antes no... ahora ya me organizo un mucho mejor, de hecho lo que hago es: ahora hay una teoría de ayunos intermitentes, trato de hacer esos desayunos intermitentes ahora cuando viajo, ya programo el viaje y trato de hacer esos día los ayunos... La teoría dice que se mejora el sistema descargando un poco el trabajo del intestino y el estómago..."</p> <p><b>P11:</b> "Es imposible como ser humano decir: no voy a socializar. Es imposible... así que venir y pedir y <b>confiar en que realmente hayan tenido cuidado</b> en la práctica de elaboración... hasta en la casa pasa algo mal... hasta uno mismo puede venir y comprar algo nuevo y no haber leído bien la etiqueta, o comprar algo por inercia..."</p> <p><b>P17:</b> "La <b>fuerza de voluntad</b>... terrible... tal vez si uno de niño aprende a vivir sin gluten es más fácil, pero descubrirlo después de 25 años uno comiendo todo, es el habito lo que lo hace mucho más complicado. Que en la cultura occidental es <b>todo muy basado en productos con gluten</b>...que si hay cumpleaños, que si hay reuniones de trabajo, acostumbran ser a medio día, y la organización como que pone sandwiches, o pone pizza y es súper feo... y lo miran a uno con cara de melindroso, con cara de lleno de mañas"</p>
--	---

<p>18. ¿Realiza visitas periódicas o controles de su enfermedad?</p>	<p><b>P3:</b> "No, <b>no llevo</b>... soy una mala paciente (risas)..."</p> <p><b>P7:</b> " Realmente pues no tengo un seguimiento fijo, no tengo ninguna cita agendada o chequeo cada cierto tiempo... realmente al menos yo <b>no lo he necesitado</b>."</p> <p><b>P16:</b> "Llevo control con la Doctora Regina Ligorria... <b>cada tres</b> meses he estado yendo ahorita... ella me manda a hacer exámenes, todo ha salido bien gracias a Dios, he subido de peso.. incluso he subido más."</p>
--	--

<p>19. ¿Conoce algún restaurante que ofrezca opciones sin gluten?</p>	<p><b>P2:</b> <i>"Comer fuera de casa es casi imposible porque en los restaurantes te pueden decir que preparan bien los condimentos y mentira... llevan condimentos y los condimentos llevan gluten como sal de ajo, y como la gente está bien acostumbrada a usar todo eso... o sea no puede tener harina pero si tiene condimentos, entonces es bien difícil que yo pueda comer en la calle...a veces me han hecho hasta mal algunas ensaladas, supongo que es por en donde las prepararon tal vez había algo antes, la verdad que ahorita que yo conozca algún restaurante no..."</i></p> <p><b>P7:</b> <i>"Si por ejemplo, donde como pizza es <b>pizzería Margherita</b>, que tienen esa opción, tienen pasta también, en <b>The Fratelli</b> tienen pasta sin gluten, en <b>Romano's</b>... <b>Luna de miel</b> tienen crepas sin gluten también, y hay otros pero realmente pues no dicen sin gluten sino que uno tiene que preguntar y le dicen: Ah esto no lleva..."</i></p> <p><b>P16:</b> <i>"No, <b>hasta ahorita</b> no, no hay ni uno... mi hijo cuando venía íbamos a buscar un restaurante...y decía aquí debe de haber chef, y llegaba el chef y mi hijo le decía: mire mi mama es celiaca...(y muchos no saben qué es eso), entonces le decía: mire usted le puede preparar un plato que no lleve... y le empezaba mi hijo a decir, usted me lo garantiza? porque si mi mamá se enferma, yo lo demando... no mejor no (el chef)... y así hemos recorrido los restaurantes de Quetzaltenango y ninguno."</i></p>
---	--

<p>19. ¿Conoce algún restaurante que ofrezca opciones sin gluten?</p>	<p><b>P2:</b> <i>"Comer fuera de casa es casi imposible porque en los restaurantes te pueden decir que preparan bien los condimentos y mentira... llevan condimentos y los condimentos llevan gluten como sal de ajo, y como la gente está bien acostumbrada a usar todo eso... o sea no puede tener harina pero si tiene condimentos, entonces es bien difícil que yo pueda comer en la calle...a veces me han hecho hasta mal algunas ensaladas, supongo que es por en donde las prepararon tal vez había algo antes, la verdad que ahorita que yo conozca algún restaurante no..."</i></p> <p><b>P7:</b> <i>"Si por ejemplo, donde como pizza es <b>pizzería Margherita</b>, que tienen esa opción, tienen pasta también, en <b>The Fratelli</b> tienen pasta sin gluten, en <b>Romano's...</b> <b>Luna de miel</b> tienen crepas sin gluten también, y hay otros pero realmente pues no dicen sin gluten sino que uno tiene que preguntar y le dicen: Ah esto no lleva..."</i></p> <p><b>P16:</b> <i>"No, <b>hasta ahorita</b> no, no hay ni uno... mi hijo cuando venía íbamos a buscar un restaurante...y decía aquí debe de haber chef, y llegaba el chef y mi hijo le decía: mire mi mama es celiaca...(y muchos no saben qué es eso), entonces le decía: mire usted le puede preparar un plato que no lleve... y le empezaba mi hijo a decir, usted me lo garantiza? porque si mi mamá se enferma, yo lo demando... no mejor no (el chef)... y así hemos recorrido los restaurantes de Quetzaltenango y ninguno."</i></p>
---	--

<p>21. ¿Ha consumido productos con gluten por equivocación?</p>	<p><b>P3:</b> <i>"Sí."</i></p> <p><b>P5:</b> <i>"Sí, como les decía es bien difícil cuando uno sale de su casa y tiene que alimentarse porque va a alguna parte, o incluso aquí en mi casa el fin de semana no se cocina... y cuando vamos a seleccionar algún lugar donde ir a comer, siempre se empieza si vamos ahí "mi papá no puede comer"..."</i></p> <p><b>P7:</b> <i>"Sí he tenido veces que comí gluten porque pregunté y no me dijeron y si tenía... porque le traté de quitar todo lo de abajo del pie pero más de algo se fue, por ejemplo..."</i></p>
---	--

<p>22. ¿Cuál es la peor experiencia que ha tenido por la EC?</p>	<p><b>P12:</b> "Esta con el doctor que fui que era Fibromialgia, y <b>me regañó por no estar comiendo de todo...</b> a veces si le toca a uno explicarlo como dos veces... o a veces si resulta un poquito molesto esto de, "bueno vamos a desayunar" y digo bueno donde quieran, pero "aquí no puedes comer tu"... como <b>muy pendientes...</b>lugares donde no le calientan a uno la comida"</p> <p><b>P9:</b> "<b>Cinco shocks anafilácticos</b>, el último si ya casi no la contaba, porque no era aquí en Guatemala, sino era en Cancún me pasó... y como pude logre estrellar el carro en donde iba a los bomberos de Cancún... salieron corriendo... gracias a Dios allá que ellos son paramédicos, me tiraron y me lograron canalizar, y lograron que volviera a respirar en lo que me llevaban al hospital."</p> <p><b>P17:</b> "La que me llevó al diagnóstico, estar en el final de la maestría, estar con dieta vegetariana y estar comiendo mucho, mucho pan y pastas... pase tres días con la cantidad de moco atorada en el tracto respiratorio al punto que se me infectó, entonces cuando <b>fui a la emergencia del hospital</b> en la radiografía se veían los dos pulmones llenos de fluido y sentía aquel peso inmenso en el pecho, y tuve que pasar 10 días con antibióticos fuertes, no me sentía para nada bien..."</p>
--	--

<p>23. ¿Ha cambiado alguna meta o plan para su futuro debido a la enfermedad?</p>	<p><b>P16:</b> "No, <b>no he cambiado mis metas ni mis planes...</b> quizá hasta han mejorado, que yo sea celiaca no es sinónimo de quedarme escondida o abandonada en mi casa. Yo soy licenciada en pedagogía pero ahorita estoy estudiando la licenciatura de ciencias jurídicas y sociales... mi vida sigue"</p> <p><b>P17:</b> "No es que pretenda tener hijos en un tiempo cercano, pero entre esa y otras cosas, la probabilidad de que un hijo mío tuviera la enfermedad celiaca sería ya alta, se lo difícil que es, entonces diría mejor <b>adoptar...</b>"</p> <p><b>P19:</b> "Tal vez <b>me lo pienso bastante cuando voy a salir</b> por varios días porque ahí ya no puedo tener yo el control...yo soy de salir... entonces tengo que andar cargando algunas cosas, pero cosas enlatadas tampoco es que hayan tanto, no son saludables tampoco."</p>
---	--

<p>24. ¿Cuál es su mayor motivación para seguir con la dieta sin gluten?</p>	<p><b>P7:</b> <i>"El <b>sentirme bien</b>, porque se me antojan muchas cosas, mas el pan, el olor a pan recién hecho, o ver croissants, cosas que aunque existe pan sin gluten no es igual de rico. Todavía no han llegado como que uno diga me da igual comerme este que este porque sabe igual, la pizza no sabe igual. Hay cosas si muy ricas que uno dice: no puedo creer que esto no tenga gluten. Si hay cosas que uno no tiene como medio de comparación... Pero realmente es mi salud, saber que me siento bien... entonces es eso, saber que si mantengo la dieta me voy a sentir bien."</i></p> <p><b>P9:</b> <i>"Leí un estudio de Harvard, fue hace más o menos 8 años, donde dice que el ADN se regenera, entonces yo <b>creo que si puedo salir de la enfermedad celiaca...</b>"</i></p> <p><b>P19:</b> <i>"<b>Lo bien que me siento...</b> yo tuve la mejoría casi que inmediato, yo la pude ver... no solo yo, sino que también los demás."</i></p>
--	---

<p>25. ¿Cómo definiría un mal día con relación a su enfermedad?</p>	<p><b>P5:</b> <i>"Pues el único mal día que yo podría tener, que me siente a la par de alguien y que se coma un pastelito que a mí me gusta, y que yo diga: bueno no me lo puedo comer... <b>No haber podido encontrar lo que yo me pude haber consumido</b>, por ejemplo, que a la hora de salir a la almorzar resulta que todo lo que está ahí no lo puedo consumir, o que en algún momento determinado algo que consumí en algún momento lo espesaron con harina o que estaba contaminado."</i></p> <p><b>P7:</b> <i>"Los días con náusea o sin saber que fui lo que comí, tal vez eso es lo más difícil de pensar qué me hizo mal, o donde estaba escondido el gluten que no me di cuenta... Realmente para mi serían solo <b>los días que tengo síntomas.</b>"</i></p> <p><b>P12:</b> <i>"En que me empiecen <b>cambiando los planes</b>, eso de empezar el día y que me cambien algo, que me cancelen algo, eso para mí es la muerte, entonces ya empiezo yo ahí con que mejor no como...o que lleve comida y no me la pueden calentar en algún lugar, o se me olvida comida, se me olvida que tenía que ir a algún lado, se me olvida algo, y qué hago. Como antojos, que rico comer un pan tostado...pasa uno a Isopan y no hay"</i></p>
---	--

<p>26. ¿Cómo definiría un buen día con relación a su enfermedad?</p>	<p><b>P11:</b> "Considero que <b>todos los días son buenos</b>, todos los días son buenos, porque gracias a Dios uno ya tiene el diagnóstico ya se puede sentir bien, estar bien, ya solo es voluntad de uno hacer o no hacer la dieta."</p> <p><b>P12:</b> "No sé... como... <b>normal</b>... tengo muy buenos días, pero si te digo en lo personal... media vez tu no estés intoxicada estás bien..."</p> <p><b>P19:</b> "Encontrar un lugar donde pueda comer <b>sintiéndome segura</b> y que conozcan y tenga la información, yo me quedo maravillada verdad, es más felicitó a la gente que tiene la <b>información</b>."</p>
--	--

### 11.6.2 Menores de edad

#### A) Vida antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca

<p>1. ¿Cuáles fueron sus principales síntomas?</p>	<p><b>P1:</b> Al principio tenía dermatitis, escalofríos, mucha tos, era una niña de bajo peso y baja talla, con gripes continuas, dolor de estómago, sinusitis, mucho cansancio, <b>terrores nocturnos y berrinches</b>.</p> <p><b>P13:</b> Iniciaron al mes de nacido, con <b>dolor de estómago, diarrea, vómitos</b> y continuaron con <b>dolores de cabeza, dolor de articulaciones, mareos, cansancio</b>, mucha distensión, flatulencias, reflujo, aftas en la boca, fiebre sin explicación, tos constante, gastritis, infecciones urinarias y piel seca.</p>
--	---

<p>2. ¿Cuáles fueron los diagnósticos que recibió antes del de la EC?</p>	<p><b>P1:</b> Dermatitis de contacto, asma, hiperactividad, bajo peso, baja talla, irritación, mal humor, depresión.</p> <p><b>P8:</b> Asma, problemas psicológicos y estreñimiento.</p>
---	--

3. ¿Con cuántos médicos consultó?	<p><b>P8:</b> <i>Con 30 médicos.</i></p> <p><b>P13:</b> <i>Quince médicos especialistas</i></p>
-----------------------------------	---

### **B) Proceso del diagnóstico de la enfermedad celiaca**

4. ¿Cómo contactó al médico o lugar que le dio el diagnóstico?	<p><b>P10:</b> <i>Fue de emergencia en el hospital y al realizarse exámenes sale intolerancia al gluten, y es allí donde le refieren a un gastroenterólogo.</i></p> <p><b>P13:</b> <i>Escuchó en la radio a un gastroenterólogo.</i></p>
--	--

5. ¿Qué exámenes le realizaron?	<p><b>P1:</b> <i>Exámenes de sangre para paneles de alergias.</i></p> <p><b>P8:</b> <i>Biopsia, exámenes de alergias y examen genético.</i></p>
---------------------------------	---

6. ¿Cuánto tiempo tardó en recibir el diagnóstico de EC?	<p><b>P1:</b> <i>4 años.</i></p> <p><b>P8:</b> <i>6 años.</i></p>
--	---

<p>7. ¿Cuál fue su primera reacción al saber el diagnóstico?</p>	<p><b>P15:</b> <i>No está consciente que no puede comer ciertos alimentos.</i></p> <p><b>P10:</b> <i>Tristeza.</i></p>
<p>8. ¿Cuál fue la primera reacción de la familia y/o amigos al saber el diagnóstico?</p>	<p><b>P8:</b> <i>Alivio, porque ya sabía qué tenía.</i></p> <p><b>P10:</b> <i>Preocupación.</i></p>
<p>9. ¿Qué conocimiento tenía de la enfermedad?</p>	<p><b>P4:</b> <i>No sabía, no estaba documentada.</i></p> <p><b>P8:</b> <i>No tenía ningún conocimiento de la enfermedad.</i></p>
<p>10. ¿Presenta alguna comorbilidad?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Si, <b>alergia al aguacate, avena, centeno, arroz y leche.</b></i></p> <p><b>P4:</b> <i>Si, intoxicación por metales pesados y está en el <b>espectro autista</b>, también tiene alergia a la soya y a colorantes</i></p>



<p>11.¿A qué edad le diagnosticaron la enfermedad celiaca?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Recibió el diagnóstico a los 4 años</i></p> <p><b>P4:</b> <i>Le diagnosticaron a los 22 meses.</i></p>
--	---

<p>12,¿Alguien más de su familia ha sido diagnosticado con EC?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Diagnosticado, ninguno.</i></p> <p><b>P4:</b> <i>No, ninguno.</i></p>
--	--

### **C)Vida después del diagnóstico de la enfermedad celiaca**

<p>13.¿Cuánto tiempo lleva con la dieta?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Dos años.</i></p> <p><b>P10:</b> <i>Cuatro años, a los 3 meses del diagnóstico.</i></p>
--	--

<p>14.¿Los demás miembros de la familia llevan la dieta?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Todos hacemos la dieta en la casa.</i></p> <p><b>P14:</b> <i>No.</i></p>
--	---

<p>15.¿Ha ocultado la enfermedad por alguna razón?</p>	<p><b>P1: No, nunca.</b> <b>P18: No.</b></p>
--	--

<p>16.¿Cuáles son los cuidados diarios que debe tener?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Cuidados con la alimentación, <b>medicamentos</b> y con el uso de cremas y champú; así como cuidados de las tiendas y los lugares que visitamos, por el problema de la contaminación cruzada.</i></p> <p><b>P8:</b> <i>Cuidados con la <b>dieta</b>, y con lo que come, así como con <b>las cremas y champú</b>, pero especialmente con la dieta sin gluten.</i></p>
--	---

<p>17.¿Qué dificultades presenta diariamente?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Que.. en las fiestas y el mercado, así como actividades educativas, <b>todo tiene harina.</b></i></p> <p><b>P8:</b> <i><b>Buscar comida y productos sin gluten</b> para que él pueda comer, porque no puede comer en la calle.</i></p>
---	---

<p>18. ¿Realiza visitas periódicas o controles de su enfermedad?</p>	<p><b>P1:</b> Solo <b>cuando ella se enferma</b>, con la alergóloga si es un control semestral.</p> <p><b>P4:</b> Si, <b>una vez al año y las terapias que recibe todas las semanas por el espectro autista.</b></p>
<p>19. ¿Conoce algún restaurante que ofrezca opciones sin gluten?</p>	<p><b>P1:</b> No.</p> <p><b>P10:</b> Si, <b>Vesuvio, Tulipanes, Isopan, Burger King, Ricks burger, Pizza Margarita, Delicadezas españolas</b></p>
<p>20. ¿Cómo considera la accesibilidad a los productos sin gluten en el mercado?</p>	<p><b>P1:</b> <b>Ahora hay un poco más.</b></p> <p><b>P15:</b> <b>Ahora están más al alcance, el problema es el costo.</b></p>

<p>21. ¿Ha consumido productos sin gluten por equivocación?</p>	<p><b>P4:</b> <i>Si, al consumir gluten hay <b>cambios de conducta y flatulencia</b> que dura 15 días, solo seguir con la dieta y darle su medicamento.</i></p> <p><b>P8:</b> <i>Si, pero entonces toma medicamentos y probióticos.</i></p>
---	---

<p>22. ¿Cuál es la peor experiencia que ha tenido por la EC?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Cuando iba al colegio, porque en las reuniones o actividades que tenían, <b>no respetaban la alimentación ni había apoyo</b>, como un día que había una reunión, no le pasaban la lonchera y recientemente en una reunión vi unas fotos en donde ella tenía su pedazo de pizza y no su lonchera. En mayo, tuvo un episodio de fiebre donde tuvo que ir al hospital, y al final del mes terminó con la cara hinchada y con mucha ansiedad y al salir del colegio, los docentes decían que se les olvidaba que no podía comer de todo.</i></p> <p><b>P15:</b> <i>Por el lugar en el que estamos viviendo, porque <b>vivimos en una panadería</b>, cuando empezó la dieta, entró a la tienda y agarró un pan y se fue corriendo y se comió el pan, se lo devoró y me dolió mucho porque es un niño pequeño y no sabe que es malo para él, y negárselo o quitárselo es muy difícil.</i></p>
--	--

<p>23. ¿Ha cambiado alguna meta o plan para su futuro debido a la enfermedad?</p>	<p><b>P1:</b> <i>Solo la educación, porque optamos por la <b>educación en casa</b>.</i></p> <p><b>P15:</b> <i>Pues no para él, pero en la casa sí, porque <b>ya no queremos tener otro hijo</b>.</i></p>
---	--

24. ¿Cuál es su mayor motivación para seguir con la dieta sin gluten?

**P13:** *La mejoría de la salud.*

**P18:** *La mejoría que ha tenido.*

25. ¿Cómo definiría un mal día con relación a su enfermedad?

**P1:** *Cuando le afecta el estado anímico, porque llegó al punto de decir que se quería ir al cielo, teniendo este concepto como la muerte, no como un pájaro que quiere volar.*

**P15:** *No tener que darle y que tenga hambre, salir y que otros niños coman algo y que no pueda consumirlo también.*

26. ¿Cómo definiría un buen día con relación a su enfermedad?

**P4:** *Un día normal, sin síntomas.*

**P13:** *Un día normal, donde juega y come normalmente*