



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

TRABAJO DE FIN DE GRADO
ENFERMERÍA

La Celiaquía en España: una responsabilidad social

Autora

Raquel Giménez Calatayud

Tutor

José Siles González

Facultad de Ciencias de la Salud

Alicante. Mayo de 2019

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
JUSTIFICACIÓN	6
ESTADO DE LA CUESTIÓN	7
MARCO TEÓRICO	8
OBJETIVOS	10
MATERIAL Y MÉTODOS	11
METODOLOGÍA	11
MÉTODO	11
RECOGIDA DE DATOS	11
ANÁLISIS DE DATOS	13
RESULTADOS	14
SENTIMIENTOS DURANTE EL PROCESO DIAGNÓSTICO	14
APOYO FAMILIAR	15
COMER FUERA DE CASA	16
PERCEPCIÓN SOBRE EL PERSONAL SANITARIO Y ASOCIACIONES	18
PROPUESTAS DE MEJORA	19
DISCUSIÓN	20
CONCLUSIONES	23
BIBLIOGRAFÍA	26
ANEXO I. IMÁGENES, TABLAS Y VERBATIMS	31
ANEXO II. PREGUNTAS FORMULARIO GOOGLE	36
ANEXO III. BATERÍA DE PREGUNTAS PREVIAS A LAS ENTREVISTAS	39

RESUMEN

Objetivos. Comparar los sentimientos previos, inmediatos y posteriores al diagnóstico, describir la influencia del entorno en las personas con Celiaquía e identificar cómo mejorar sus calidades de vida a partir de sus propuestas.

Método. Estudio cualitativo fenomenológico, centrado en la teoría bioecológica y el modelo biopsicosocial: se realizaron entrevistas semiestructuradas elegidas por conveniencia a una persona celíaca recién diagnosticada, un chico con familiares celíacos y una chica con alta predisposición genética con un familiar celíaco. Previamente, se diseñó un cuestionario *online* a modo de pilotaje, difundido a través de redes sociales, determinando un tamaño final muestral de 704 personas.

Resultados. Se destaca incertidumbre y preocupación por los síntomas de la enfermedad en los momentos anteriores al diagnóstico; el desconocimiento en el momento del diagnóstico; y el alivio, mejora sintomática, inseguridad y aislamiento en los momentos posteriores condicionados por el ambiente (falta de formación e información hostelera y sanitaria, altos precios, subestimación de la enfermedad...). Se identifica tranquilidad a la hora de comer en entorno cercano e inseguridad a la hora de salir de él. Las propuestas de mejora en las dos recogidas de datos muestran querer producir un cambio social: concienciación -como elemento fundamental-, bajada de precios o ayudas económicas, una vacuna, e información y formación tanto a hosteleros como a profesionales de la salud.

Conclusiones. Los celíacos y sus familias consideran conocer la enfermedad y las destrezas necesarias para evitar la contaminación cruzada. Para favorecer sus calidades de vida, resulta necesaria la concienciación por parte de la sociedad, promoviendo el concepto de Celiaquía como responsabilidad social de la que todos somos partícipes.

Palabras clave¹: aislamiento social, ambiente, calidad de vida, cambio social, dieta sin gluten, investigación cualitativa, Enfermedad Celíaca, España.

¹ Las *Palabras clave* o *Keywords* seleccionadas en el **Resumen** y **Abstract** de este estudio fueron seleccionadas basándonos en los Descriptores de Ciencias de la Salud facilitados en la página web <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

ABSTRACT

Objectives To compare feelings before, during and after diagnosis, to describe the influence of the environment of people with Coeliac Disease and to identify how to improve their quality of life about it based on their proposals.

Method. Qualitative phenomenological study focusing on the bioecological theory and biopsychosocial model: semi-structured interviews chosen for convenience were conducted with a newly diagnosed coeliac, a boy with coeliac relatives and a girl with a high genetic predisposition with a coeliac relative. Previously, an online questionnaire was designed as a pilot, diffused through social networks, determining a final sample size of 704 people.

Results. Uncertainty and concern about the symptoms of the disease are highlighted in the moments prior to diagnosis; lack of knowledge at the time of diagnosis; and relief, symptomatic improvement, insecurity and isolation in subsequent moments conditioned by the environment (lack of training and information for health and hotel staff...underestimation of the disease...). Tranquility is identified when eating in a nearby environment and insecurity when leaving it. The proposals for improvement in the two data collections show that they want to produce a social change: awareness -as a fundamental element-, lower prices or economic aid, a vaccine, and information and training for both hoteliers and health professionals.

Conclusions. Coeliacs and their families consider knowing the disease and the necessary skills to avoid cross-contamination. In order to favour their quality of life, social awareness is necessary, promoting the concept of Celiac disease as a social responsibility in which we are all participants.

Keywords: quality of life, qualitative research, Celiac Disease, environment, gluten-free diet, social change, social isolation, Spain.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Celíaca (EC) o Celiacía es una enfermedad autoinmune que afecta a personas genéticamente predispuestas. Debido a la ingesta de gluten -y las prolaminas relacionadas- en las personas con EC, la respuesta inmunitaria generada en su cuerpo se traduce en un aplanamiento de las células epiteliales intestinales, y en una anomalía en las células cuboides y pseudoestratificadas del mismo; por lo que la función de absorber nutrientes se ve gravemente afectada(Husby, S., et al., 2012).

Todo ello, desencadena síntomas poco precisos, dependientes de la edad, que pueden ir desde manifestaciones gastrointestinales hasta dermatológicas, o bien presentarse de manera subclínica, aparentemente asintomática o poco precisa(Bingley, P. J., et al., 2004; FACE, 2017) por lo que el diagnóstico se dificulta todavía más.

A través de un examen clínico y la realización de una biopsia intestinal como Gold Standard(Paul, S. P., Harries, S. L., & Basude, D., 2017), se confirma la EC. Existen pruebas menos invasivas -como una serología- que permiten determinar los niveles de anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana de clase IgA (AAtTG) y de IgA sérica total para comprobar si la persona en cuestión está tolerando correctamente el gluten o no(Walker, M. M., & Murray, J. A., 2010; Ludvigsson, J. F., et. al, 2014); por otro lado, existe la opción de realizar un estudio genético en el que se estime su predisposición de padecer la enfermedad(Gujral, N., Freeman, H. J., & Thomson, A. B., 2012).

Hasta la fecha, el único tratamiento existente es la dieta sin gluten (**DSG**) estricta de por vida(Melini, V., & Melini, F., 2019), y para llevar un correcto cumplimiento de la misma, resulta imprescindible **evitar la contaminación cruzada**, teniendo también en cuenta los factores que influyen en su adherencia, como bien son la motivación, la información, los costos, el correcto etiquetado y la disponibilidad de alimentos aptos para celíacos(Bravo, F., & Muñoz, M. P., 2011). Si no mantiene una DSG estricta -puede que derivado de la falta del diagnóstico o bien por desinformación- la malabsorción de nutrientes se agrava, pudiendo ocasionar otro tipo de enfermedades, como neoplásicas. Si el cumplimiento dietético es estricto, se ha comprobado que a los 10 años de la dieta, el riesgo de este tipo de enfermedades y probablemente de enfermedades autoinmunes es similar al de la población en general(Polanco, I., & Ribes, C., 1995), por lo que pasado ese tiempo la atrofia habrá revertido y la absorción de nutrientes habrá vuelto a la normalidad.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente, se estima que alrededor de un 1% de la población mundial padece EC, considerándose un importante problema de Salud Pública a nivel mundial (Singh, S., et al., 2018), con mayor prevalencia en mujeres (2:1 aproximadamente); aun así, se considera que entre el 42 y 75% de celíacos la padecen, pero no están diagnosticados (Bingley, P. J., et al., 2004; Rewers, M., 2005; Navalón-Ramon, E., Juan-García, Y., & Pinzón-Rivadeneira, A., 2015), por lo que las primeras cifras pueden no resultar representativas.

La imprecisión de síntomas y la EC en general ha potenciado también un cambio de paradigma. Hoy en día, los celíacos tienen más información, por lo que la oferta de sanitarios y hosteleros, y sociedad en general, debe adaptarse a dicha demanda. Las personas con Celiaquía están interesadas en nuevos tratamientos y alternativas a la dieta sin gluten, y o no están disponibles o no están suficientemente investigadas (Newnham, E. D., 2017; Ciacci, C., & Zingone, F., 2015).

Por la repercusión que supone a nivel individual y social la EC (existe cierta tendencia al **aislamiento** por parte del celíaco) y por el impacto negativo en la calidad de vida de las personas afectadas (Rodríguez-Almagro, J., Hernández-Martínez, A., Lucendo, A. J., Casellas, F., Solano-Ruiz, M. C., & Siles-González, J., 2016; White, L. E., Bannerman, E., & Gillett, P. M., 2016) diagnosticadas o no (Violato, M., & Gray, A., 2019), esta enfermedad puede suponer un alto coste sanitario, sobre todo en las personas con diagnóstico tardío -derivados en su mayoría de la imprecisión de síntomas-, por lo que la importancia de una detección precoz relacionado con las cifras de casos no diagnosticados (Catassi, C., et al, 1995) se incrementa.

Resulta preciso mencionar que en el análisis de los datos se contemplarán puntos de vista de personas con características diferentes además de mi propia experiencia personal, pues el desarrollo de esta investigación se ha visto motivado y facilitado por haber sido participante observador (Corti, K., Reddy, G., Choi, E., & Gillespie, A., 2015) en un entorno con una persona con Celiaquía; soy celíaca desde hace 18 años (en la actualidad tengo 21) y ninguna persona de mi entorno cercano lo es. El motivo de indagar más al respecto en este estudio parte, entonces, del **desconocimiento** por cómo creen otras personas con EC que se puede mejorar nuestra calidad de vida con respecto a la Celiaquía, cómo se sintieron y se sienten y cómo influye su entorno en ellos.

Partimos entonces de la premisa de que el ambiente influye -tanto positiva como negativamente-, modificando comportamientos y actitudes de una persona, así como de las personas con EC.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

La incidencia, así como estilo de vida, de las personas con EC varía considerablemente de un país a otro. Vemos cómo dentro de Europa, encontramos diferencias en cuanto a prevalencia: llegando a ser del 0,3% en Alemania y del 2,4% en Finlandia(Mustalahti, K., et al., 2010), otros autores(Singh, S., et al., 2018) incluso señalan que a nivel mundial existe una diferencia del 0,2% al 8,5% según el país en el que nos encontremos. A pesar de ello, se reclama la realización de más estudios con respecto a la prevalencia actual de la Celiaquía(Kang, et al., 2013; Cilleruelo, M. L., et al., 2014; Singh, S., et al., 2018) para una estimación más certera.

Por tanto, vemos cómo la Celiaquía, así como su prevalencia, varía en función de la edad, el sexo y la ubicación. Es entonces cuando comprobamos que dependiendo del lugar geográfico, y las medidas que lleve a cabo ese municipio o país (como el correcto etiquetado, la implantación de protocolos, ayudas económicas, etcétera), la percepción de un celíaco una vez instaurada en su vida la DSG puede verse modificada.

Hemos utilizado PubMed como bases de datos de referencia, aunque algunos artículos los pudimos encontrar en CINAHL, ya que queríamos centrarnos en la parte psicosocial de la enfermedad. Utilizando la estrategia de búsqueda "*Celiac Disease/epidemiology*"[Mesh] AND "*Spain*"[All Fields] en los últimos 5 años en PubMed en una de las búsquedas realizadas, encontramos 20 resultados de los que tan solo 2 de ellos hacían referencia a la calidad de vida o comorbilidad psíquica de las personas con EC.

Hemos encontrado investigaciones que hacen referencia a la adaptación de un cuestionario de calidad de vida del holandés al español(Barrio, J., Román, E., Cilleruelo, M., Márquez, M., Mearin, M., & Fernández, C., 2016) en referencia a la celiaquía, pero no hemos considerado oportuno llevarlo a cabo en este estudio dado que pretendemos conocer las experiencias y sentimientos de las personas, no cuantificarlas, con el fin de dar a conocer la problemática existente.

Puesto que nuestra investigación pretende hacer reflexionar sobre los sentimientos existentes en las personas con EC y su entorno en los momentos pre y post diagnósticos, incluido el mismo momento diagnóstico, hemos realizado una búsqueda bibliográfica que

haga referencia a la salud mental(Rajani, S., et al., 2013; Slim, M., Rico-Villademoros, F., & Calandre, E. P., 2018; Arigo, D., Anskis, A. M., & Smyth, J. M., 2012) de estas personas durante estos momentos, obteniendo consenso sobre comorbilidad psiquiátrica cuando la EC está presente.

MARCO TEÓRICO

Este estudio contempla un paradigma **sociocrítico**, pues tiene el propósito de describir comportamientos y actitudes de sociedades-culturas, y de dar respuesta a determinados problemas generados por éstas(Alvarado, L., & García, M., 2008; Ceolin, S., Arias, M., Mendieta, M., González, J.S., & Heck, R.M., 2017). Así pues, como lo que buscamos es que la realidad se transforme mediante el diálogo y el debate, la toma de conciencia y las reflexiones desarrolladas en un contexto de interactividad mediadora de la realidad para así transformar su entorno(Rodríguez-Pérez, M. V., 2019), vemos conveniente desarrollar el estudio desde este enfoque. Es por eso por lo que también haremos hincapié en el escenario donde se realiza esta investigación, España; ya que, al igual que sucede con la incidencia(Mustalahti, K., et al., 2010), podríamos encontrar diferentes percepciones y mejoras en otros países.

Partiendo del **modelo biopsicosocial**(Arigo, D., et al. 2012), con el foco de atención en la **teoría bioecológica de Bronfenbrenner-Ceci**(Krebs, R. J., 2006), este estudio se desarrollará teniendo en cuenta la influencia del **entorno** de las personas.

La teoría bioecológica nace a raíz de la definición de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, la cual se enfoca principalmente en la infancia, pero que, en general, **determina la influencia del entorno en cada individuo**. Partiendo de esta base, se tuvo en cuenta el desarrollo humano como parte del microsistema, generando así la teoría bioecológica.

Los diferentes tipos de sistema descritos por Bronfenbrenner son cinco, cada cual más distante del anterior, pero con influencia -directa o indirecta- sobre el individuo (el cual se encuentra en el centro) y entre sí.

Los niveles que se contemplan (ilustrados en la Imagen 1 del Anexo I) son los siguientes:

- **Microsistema:** quienes formarían parte de este entorno sería la familia, profesores y trabajo, entre otras.
- **Mesosistema:** es la conexión entre las personas que componen el microentorno; es decir, entre familia y profesores, por ejemplo, es importante que haya comunicación

sobre todo en la infancia, pues sin estos lazos de unión se tendrá a personas del microsistema distribuidas de manera “independiente”, sin relación alguna entre unas y otras, dificultando así su aprendizaje y desarrollo.

- **Exosistema:** formarían parte de él los horarios de trabajo de los padres, recursos de la familia, etc.

- **Macrosistema:** en él se contemplan las actitudes e ideologías de la cultura. Es el que engloba a los anteriores, puesto que (aunque todos dependen de todos), si la ideología de la sociedad es fomentar el aprendizaje de los niños, en cierta medida este constructo favorecerá este aspecto de la persona.

- **Cronosistema:** tiene en cuenta los cambios fisiológicos de la persona (niño), las muertes (de sus padres por ejemplo). Pues a partir de cómo se lleven a cabo estos momentos temporales, influirán de un modo u otro en el comportamiento del individuo.

OBJETIVOS

Así pues, dada la implicación personal sumada a la necesidad de un correcto cumplimiento dietético -teniendo en cuenta los factores que influyen en la adhesión al tratamiento- con su correspondiente impacto social(White, L. E., et al., 2016), este estudio tiene como objetivos **comparar los sentimientos previos, inmediatos y posteriores al diagnóstico, describir la influencia del entorno en las personas con Celiaquía, e identificar cómo mejorar sus calidades de vida a partir de sus propuestas.**

Por tanto, las cuestiones de investigación que abordaremos son: ¿cómo fueron los sentimientos antes, durante y después del diagnóstico?, ¿cómo influye el entorno en las personas con Celiaquía? y ¿cómo podemos mejorar sus calidades de vida?

MATERIAL Y MÉTODOS

METODOLOGÍA

Esta investigación se ha llevado a cabo desde la metodología **cuantitativa**, dado que pretende **comprender el por qué y el cómo de** las experiencias vividas -desde el punto de vista de los sujetos- de manera detallada para explorar ampliamente un fenómeno o vivencia y el constructo que lleva consigo (Olivé-Ferrer, M. C., & Isla-Pera, M., 2013).

MÉTODO

En este estudio, nos centraremos en conocer cómo son las vivencias de estas personas en relación con su entorno.

Existieron discrepancias en cuanto al método elegido, pues se discutía entre etnográfico, porque pretende dar explicación a cómo se comporta una sociedad (pero comprendimos que el término sociedad no tenía por qué hacer referencia a los celíacos y su entorno en sí, ya que no forman un grupo ni viven agrupados como tal), o el biográfico, puesto que relatan sus vidas desde la presencia de síntomas hasta la actualidad. Finalmente, decidimos enfocarlo al fenomenológico, dado que pretendemos otorgarles un significado a las vivencias de estas personas (Goulding, C., 2005). Todo ello lo realizaremos mediante tres entrevistas semiestructuradas junto con el cuestionario *online*, con el propósito de realizar un pilotaje previo.

Sucedió algo similar con el paradigma, puesto que podíamos partir desde el hermenéutico-interpretativo, para interpretar y transmitir el significado subyacente (Bynum, W., & Varpio, L., 2018); pero decidimos apoyarnos en el sociocrítico puesto que éste, además de describir, pretende producir un cambio a nivel social (Alvarado, L., & García, M., 2008; Ceolin, S., et al, 2017).

RECOGIDA DE DATOS

Los instrumentos utilizados fueron, en primer lugar, un formulario de Google, con el propósito de realizar un breve pilotaje y poder contextualizar el estudio. Posteriormente se realizaron un total de tres entrevistas semi-estructuradas *elegidas por conveniencia*.

El Formulario (adjunto en el ANEXO II) fue difundido en el último trimestre de 2017 por grupos de WhatsApp a estudiantes de 3º de Enfermería de Alicante, a la Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana y por individual a otro tipo de personas con características diversas (ciudad, escolaridad, edad, parentesco, etc.) en relación con una celíaca (quien envió el mensaje inicialmente). Con la colaboración principal de estas

personas, se demandó su difusión por la relevancia que tenía la investigación. Más tarde, se contactó con la secretaria de FACE -Federación de Asociaciones de Celíacos en España-, la cual publicó en la página de Facebook de FACE Joven el enlace de la encuesta.

Este cuestionario pretendía recoger la percepción con respecto a la EC (en cuanto a diagnóstico, asociaciones, enfermedad y personal sanitario, entre otras) sean celíacos o no, tengan familiares celíacos o no, para poder compararlas con los participantes de las entrevistas, observar diferencias y similitudes, e intentar acercarnos a un consenso. Del mismo modo, atendiendo al objetivo del estudio, también se propuso identificar cuáles eran las mejoras con respecto a la calidad de vida de las personas con EC que proponían (tanto celíacos como no celíacos).

Se informó previamente que las contestaciones formarían parte de una investigación, por lo que serían totalmente anónimas, garantizando así la confidencialidad de los datos.

Más tarde, se realizaron un total de **tres entrevistas** presenciales con una mujer celíaca recién diagnosticada (MCr), un hombre no celíaco (HNC) con tres familiares con EC y una mujer no celíaca (MNC) con hermana celíaca y predisposición media-alta de padecer ella misma la EC. Los datos de los participantes se recogen en la Tabla 1 adjunta en el anexo I; estas características fueron consideradas como criterios de inclusión, ya que cada uno representaría, de algún modo, a los participantes del cuestionario *online*: celíacos y no celíacos, con familiares celíacos y sin ellos.

El lugar de las entrevistas fue decisión de cada uno de ellos, realizándose finalmente en una cafetería (con productos sin gluten) con MCr y en los respectivos domicilios de HNC y MNC. Estas conversaciones tuvieron una duración de 1h aproximadamente, a excepción de MNC, que duró 2h y media, debido a la extensión que cada uno de ellos quiso otorgar a cada una de las preguntas formuladas.

A pesar de que la elección de los sujetos fue por **conveniencia**, como ya se adelantaba anteriormente, se seleccionó estos tres perfiles con la intención de obtener diferentes puntos de vista (celíaca y no celíacos, sin familiares celíacos y con familiares celíacos respectivamente, y una de ellas con predisposición alta de padecer EC).

A todas ellas se les presentó el estudio, se les informó que sus respuestas formarían parte de una investigación y que la confidencialidad estaba asegurada. Se les demandó previo consentimiento tanto para incluirles en el estudio como para grabarles, y aceptaron.

Las entrevistas fueron semi-estructuradas, por lo que las preguntas que inicialmente se pensaron como guion se encuentran adjuntas en el ANEXO III; el orden y la exactitud de

las mismas se vio alterada por cada una de las situaciones, sin perjudicar el objeto de estudio.

ANÁLISIS DE DATOS

Las respuestas del cuestionario *online* inicial fueron analizadas con el propósito de aproximarnos a la saturación teórica, teniendo en cuenta el tamaño muestral y las limitaciones del estudio. La saturación se refiere al momento en el que la información, durante la obtención de la misma, empieza a ser igual, repetitiva o similar (Álvarez-Gayou, J. L., 2003). Así pues, se fueron anotando las palabras clave o conceptos que se repetían, para poder aproximarnos a cómo viven su día a día las personas celíacas y no celíacas con respecto a la EC, qué les preocupa y qué cambiarían.

Más tarde, tras el análisis del cuestionario, se realizaron las entrevistas comentadas en búsqueda de una aproximación comparativa (a pesar de que cuantitativamente fuera asimétrica) y un posterior análisis mayor de la información. Estas personas fueron grabadas; por lo que mediante la escucha y la transcripción de las conversaciones, se facilitó la extracción de **verbatimims** (adjuntos también en el Anexo I, referentes a las categorías “Comer fuera de casa” y “Propuestas de mejora”).

Teniendo en cuenta nuestras cuestiones y objetivos de investigación, junto con los datos obtenidos, se procedió a la categorización de los resultados en las siguientes cinco categorías: **sentimientos durante el proceso diagnóstico, apoyo familiar, comer fuera de casa, percepción sobre el personal sanitario y asociaciones y propuestas de mejora.**

RESULTADOS

En las primeras 72h, se obtuvo una participación total de 318 respuestas; después de haber sido publicado en el tablón de Facebook de FACE Joven se amplió a 604 a lo largo de la primera semana hasta llegar a 704. El cuestionario continúa abierto, pero los resultados descritos y analizados se basan en estas primeras 704 respuestas obtenidas en noviembre de 2017.

Alrededor del 50% de los participantes que contestaron padecían EC, y 137 del total (un 20%) ni la padecían ni tenían familiares celíacos. Hubo mayor número de respuestas por parte de las mujeres, suponiendo un poco más del 85%, predominando con diferencia Alicante, seguida de Madrid, Santander, Barcelona y Valencia, como lugar de residencia.

Gracias a estos cuatro puntos de vista (1. Celíacos con familiares con EC; 2. Celíacos sin familiares con EC; 3. No celíacos con familiares que sí padecen EC; 4. No celíacos, sin familiares que padezcan EC), hemos obtenido una visión más amplia de la realidad. No se ha estimado la proporción de las personas que contestaron el cuestionario sin ser celíacos y sin familiares celíacos que tengan a alguna otra persona de su entorno (como amigos, compañeros de clase, de trabajo, etc.) que la padezcan.

Nuestro foco de atención se centró en la influencia del entorno, por lo que primero conocimos cómo vivieron los momentos previos del diagnóstico y su comparación con el presente teniendo en cuenta los aspectos biopsicosociales.

SENTIMIENTOS DURANTE EL PROCESO DIAGNÓSTICO

Quienes recuerdan los momentos previos al diagnóstico destacan *“Incertidumbre de no saber qué te pasa”*, miedo, dolor y diferentes tipos de síntomas junto con una espera de diagnóstico alargada: Refieren *“Incomprensión tanto de la gente cercana como de médicos, desesperación”*

Quienes han descrito los momentos del diagnóstico (el durante) reflejan haber sentido una mezcla de alivio, sorpresa y desconocimiento-desinformación ante lo que era la EC y lo que implicaba. Una persona, incluso, destaca haber sufrido un *“Shock ya que me habían dicho que no lo era previamente”*.

Al preguntar sobre los momentos posteriores, se manifestó un cambio en los hábitos alimentarios, que en su mayoría no supone ningún problema de habilidades o conocimientos dado que creen saber evitar correctamente la contaminación cruzada. Aun así, esta categoría va a ser explicada a lo largo de las siguientes con mayor detalle.

APOYO FAMILIAR

Tanto los celíacos como los familiares más cercanos del celíaco creen conocer y hacer todo lo posible por intentar evitar la contaminación cruzada. En el cuestionario, por ejemplo, se hace referencia a la opción de cocinar todo sin gluten (adoptando la DSG todos los miembros, a excepción del pan y dulces, en su mayoría), coincidiendo con el testimonio de MCr y HNC:

*“Al principios nos costó a todos pero ahora es una cosa normal y en casa no hay ningún problema, **para evitar contaminación se suele cocinar sin gluten.**”*

(MCr) *“en casa todo lo que tenga que llevar [gluten], unas albóndigas, unas croquetas, todo lo que tenga que llevar pues **se hace sin gluten** [...] **excepto el pan, los dulces** y eso, las pizzas por ejemplo si hay que pedir pizza, pues **se pide una sin gluten y el resto con gluten**”*

Por otro lado, quienes no preparan todo sin gluten en casa han señalado que es debido al precio y/o las características organolépticas. Estas personas, entonces, suelen cocinar primero la comida sin gluten para evitar, de nuevo, la contaminación cruzada, teniendo en cuenta que la persona celíaca suele tener sus productos y utensilios aparte.

MNC refiere: *“mi hermana **tiene un armario con productos sin gluten**, porque hemos ido viendo a lo largo de estos años que es la mejor opción; **no discriminamos su comida de la nuestra**, pero sí que tiene sus productos almacenados con el fin de ella ir directamente y cogerlos, o por ejemplo el tema de [...] que no se contamine”*

A quienes se lo detectaron en una etapa más temprana, como bien es la infancia, se acostumbraron antes a ese estilo de vida, pues *“La vida me cambió. Pero como era niño, me adapté rápido”*, señala uno de los participantes.

HNC y MNC manifestaron la misma situación, pues ellos tenían 8 y 5 años respectivamente, y crecieron con ello; sus padres supieron adaptar las comidas y no trataron a quien era celíaco de manera diferente. Aun así, HNC dice que preferiría ser diagnosticado cuando su abuelo (87 años): *“Yo muchas veces lo pienso [...], digo madre mía, qué mal lo pasaría”*.

La muestra de celíacos con familiares celíacos no se pudo desarrollar en las entrevistas, por lo que, centrándonos en los resultados del cuestionario, estas personas señalan sentirse tanto **comprendidas** como **ayudadas** por parte de su familiar diagnosticado. Tal es la alegría, que al preguntarles sobre qué supuso el diagnóstico de su familiar, un participante celíaco refiere sentirse *“Súper bien!”*, pues *“Me ayuda muchísimo. Estuvo mucho a mi lado y dándome mucho apoyo y **seguridad**”*.

Así pues, la familia y el entorno más cercano (como las amistades) se percibe como un facilitador en el proceso de enfermedad, hay quien destaca que *“Mi familia y amigos me ayudan siempre y lo hacen más fácil”*

En todos los casos se conoce y se cree evitar la contaminación cruzada en casa -con familiares o solo-; por lo que el celíaco que come con la familia se siente bastante tranquilo, refiriendo que el problema viene por personas externas al entorno más cercano.

Por los resultados obtenidos, **los participantes mostraron sentirse muy apoyados y comprendidos por parte de su familia. Los familiares del celíaco, a su vez, también sentían que estaban apoyando correctamente a su familiar.**

COMER FUERA DE CASA

Al haber experimentado a nivel personal diferencias entre comer con familia y comer con otras personas como los amigos o compañeros, surge la necesidad de preguntar tanto en la encuesta como en la entrevista, por esta distinción.

Se ha demostrado que con quienes no se convive (un entorno menos próximo, pero influyente también) se les tiene que recordar repetidas veces que tengan cuidado con la comida del celíaco para evitar la Contaminación Cruzada.

“Las comidas con mucha gente me agobian, tengo que vigilar que nadie contamine mis platos, o que no me pasen pan por encima o lo corten y me salten migas.”

Los celíacos y sus familias piensan que estos hábitos no son realizados con malicia, sino productos de la repetición de los mismos sumada a la falta de concienciación. MNC lo compara con la discapacidad motriz o sensorial, pues estas *“se ven a simple vista”*, pero con la Celiaquía no sucede igual.

Por tanto, uno de los aspectos más señalados han sido **los problemas con el entorno**. A la hora de salir denotan **inseguridad**, pues se les trata de *“neuróticos”*, *“exagerados”*, *“paranoicos”*, no se acuerdan de que tienen EC, no se les tienen en cuenta, etc.

“El mayor problema es comer fuera de casa”

“Lo llevamos todos muy bien. Los problemas surgen fuera de casa”

“En casa mi dieta es perfecta pero cuando salgo fuera no siempre es fácil”

Esto viene reforzado por la percepción de la falta de formación e información que se tiene a nivel hostelero e incluso hospitalario.

“Me suelo sentir cómodo casi siempre a excepción de cuando, o bien voy a un restaurante y no tienen ni idea sobre la celiaquía, o bien cuando te tratan con demasiado cuidado.”

*“Si el personal de restauración saben del tema me ayudan a elegir y sentirme segura, en cambio si no saben nada me hacen sentir **insegura** y como un **bicho raro**”*

Hay quien, incluso, ha mencionado explícitamente *“**la ignorancia de la gente**”* como momento destacable tras conocer que padecían EC: *“Y volviendo a lo social, no lo llevo nada bien, **la sociedad no está nada concienciada, falta muchísima información por todas partes, y siempre hay que aguantar los comentarios de 'por un poco no pasa nada', 'las trazas es muy poquito', 'no seas tan exagerada', 'pues te coges un tupper con tu comida y ya está', 'yo conozco a celíacos que salen y comen por ahí y no les pasa nada', y esta es la mejor que he oído estos últimos días... 'conozco a uno que se pincha y come lo que quiere'. ¡¡Por Dios, las barbaridades que hay que oír!!”***

Así pues, consideran que la contaminación cruzada por parte de la hostelería no está del todo controlada: *“No hay muchos restaurantes con menús aptos para **celíacos y los que si dicen que lo son a veces dudo de ello** pues me encuentro mi plato con unas patatas que no han seguido un proceso adecuado (adecuado) o en sitios como *nombre de empresa* **el personal no está formado** (una vez me dijeron que podía comer una hamburguesa y **resultó que no**) dicen que podemos comer todas las de carne y **no es así**. Creo que hay muchísima **desinformación** en el mundo de la **hostelería**. Y eso a mi no me preocupa, me enfada. Creo que una persona que abre un establecimiento debe ser responsable y formarse a sí mismo y al personal de todos los riesgos que hay y las medidas para evitarlos.”*

Todo lo descrito, sumado a la referencia en cuanto a falta de opciones de productos sin gluten accesibles junto con la actitud por parte de la sociedad en general, les produce **inseguridad**, y hay quienes prefieren quedarse en casa (incluso negarse a realizar viajes) por esta **desconfianza**.

En las entrevistas, esta falta de información, formación e interés por parte de la hostelería también se contempla: *“fijaos bien porque hay gente que intenta comercializar [...] quiero creer que por error, pero el dinero también mueve mucho en una empresa [...], **potencian más el dinero que la salud**” (MNC)*

“Salir a comer fuera o ir de vacaciones es un problema”

Los viajes también fueron un tema a tratar, tanto en el formulario como en persona, y en su gran mayoría destacan esta misma actitud de **inseguridad**. Algunos llegan incluso a **no viajar**. HNC considera, por el contrario, que no es necesario planear el viaje, como bien comenta MNC, en torno a la comida, pues *“algún sitio habrá”*.

PERCEPCIÓN SOBRE EL PERSONAL SANITARIO Y ASOCIACIONES

Se percibe que los médicos especializados en el aparato digestivo saben guiar y conocen más de la EC que los médicos de cabecera. Se demanda “*más **formación**. Y sobre todo [...] los médicos, **no sólo digestivos** [...] así se podría diagnosticar antes ante la aparición de otros síntomas extradigestivos*”. Por lo que también se refieren a ellos en cuanto a imprecisión de diagnóstico, pues les hacían otras pruebas y a algunos, incluso, dejaron de tomarlos en serio.

Muchos coinciden en que “*La educación de la mayoría de los profesionales es muy pobre*” y que, por tanto, tuvieron “*que investigar y **sigo investigando por mi misma***”.

En el caso de MCr, **no** se han realizado análisis de sangre a los hijos para descartar que también padezcan la EC.

En HNC y MNC sí, siendo negativo en ambos casos. Además de ello, a MNC le pudieron hacer un estudio genético, mostrando predisposición media-alta de padecer la EC, por lo que cuando se encuentra mal o pasa cierto tiempo, se lo comenta a su médico de cabecera, para descartar la EC con nuevos análisis.

Así pues, además de manifestar el **deseo por mejoras en el diagnóstico**, quedó reflejado cómo celíacos y no celíacos pensaban que **el personal sanitario no estaba realmente formado al respecto**. De aquí nace la necesidad de preguntar por las Asociaciones de Celíacos.

“si no fuera por la asociación, los foros y redes sociales estábamos perdidos seguro”

La derivación a Asociaciones por parte de los profesionales de la salud se percibe positivamente por una parte, dado que agradecen que se conozca ese recurso y se dé; y negativamente puesto que lo que acaban percibiendo los celíacos y sus familiares en conjunto es desconocimiento por parte del personal sanitario, ya que algunos únicamente “*dan el teléfono de la asociación*”

*“Gracias a ellos obtuve **información** sobre qué es la enfermedad, cómo funciona y lo que puedo y no puedo comer. Considero que las asociaciones son fundamentales para los celíacos, no solo por la información que nos aportan a nosotros, sino porque también luchan para que esa información llegue a otros ámbitos: restaurantes, empresas, etc.”*

Quienes pertenecen a ellas reflejan una actitud más optimista en relación con la EC, pues éstas les han sabido guiar en cuanto a tratamiento (DSG), incluyendo etiquetados y restaurantes a los que pueden ir dependiendo del lugar en el que se encuentren.

*“Conocí a un chico que iba a mi instituto y a una chica con la que luego compartí muchas cosas relativas a la enfermedad. **La asociación dio mucha información a mi madre cuando aún la enfermedad no era muy conocida. Todos los años nos envían el libro de productos aptos y mensualmente la revista (revista) de la asociación con noticias, nuevos productos aptos, establecimientos, etc.**”*

MCr no pertenece, pero no descarta apuntarse como socia, le gustaría. Los familiares de HNC y MNC sí, y perciben haber recibido **gran ayuda** por su parte en cuanto a cómo evitar la contaminación cruzada, qué alimentos podían y no tomar (refiriéndose los dos al listado de alimentos aptos para celíacos).

Igualmente, las tres personas entrevistadas refieren obtener información, en su inmensa mayoría, a partir de Internet, sobre todo de la página web de FACE -que todos conocen- y de opiniones/experiencias de otros celíacos sobre lugares en los que han estado.

PROPUESTAS DE MEJORA

La última pregunta, abierta y opcional para todos los participantes del cuestionario (celíacos o no, con familiares celíacos o no), intentó reflejar información adicional relacionada con posibles mejoras a proponer.

Quienes la contestaron mostraron inconformidad por el **precio** de los productos sin gluten (piden o la **disminución** de los mismo o bien **ayudas económicas**), una necesaria **concienciación** por parte de la sociedad (personal sanitario incluido), investigación (e incluso vacuna que les permita consumir gluten) y **disminuir la inseguridad** que sienten las personas celíacas cuando comen fuera de casa (o con alguien que no es de su entorno más próximo como bien puede ser la familia) generada **por falta de información y formación de la sociedad.**

Tanto en las entrevistas como en el cuestionario, existe un cierto consenso con respecto a la demanda de **bajada de precios o ayudas económicas, concienciación, información y formación** de la sociedad.

DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta los diferentes tipos de entorno propuestos por Bronfenbrenner, observamos cómo la familia (que forma parte del microentorno) juega un papel fundamental en el desarrollo de la persona, no solamente en niños.

Por otro lado, notamos gran **influencia en las opiniones de otros celíacos y las asociaciones**, que han servido durante estos años como **sistema de apoyo ante la desinformación percibida por parte del personal sanitario**. Esta red de apoyo podría formar parte tanto del microentorno como del mesoentorno (Krebs, R. J., 2006), pues son “compañeros” que interaccionan entre sí y con el sujeto, junto con otras personas, restaurantes, experiencias, etc.

Así pues, el día a día de una persona con EC se percibe como normal, dado que la familia y entorno más cercano ayuda mucho y les hacen sentir **seguros**. Partiendo del holismo, del modelo biopsicosocial (Arigo, D., et al. 2012), comprendemos la influencia que ejerce el entorno sobre las personas, en este caso con EC.

Las Asociaciones de Celíacos han ayudado a celíacos y sus familiares a compartir experiencias, aumentar su seguridad y obtener información y destrezas.

El contacto de familias con Asociaciones y Profesionales de la salud corresponde al segundo nivel según la teoría bioecológica (Krebs, R. J., 2006), el cual establece lazos de unión entre las personas que componen el microsistema (aquellas personas que actúan directamente sobre el individuo), permitiendo un mejor desarrollo del individuo.

Las experiencias compartidas por parte de otros celíacos con relación a un producto o lugar condicionan directamente a otros, pues la influencia que producen estos comentarios resulta muy poderosa a la par que veraz.

La experiencia limitada de los profesionales de salud con relación a la EC supone un perjuicio directo sobre la salud y calidad de vida de los celíacos (Fasano, A., & Catassi, C., 2001). Dada la importancia de la DSG estricta -evitando contaminación cruzada- (Polanco, I., & Ribes, C., 1995), se comprende que hemos de tener en cuenta todos los factores que influyen en el cumplimiento de la dieta (Bravo, F., & Muñoz, M. P., 2011), siendo uno de ellos es el entorno (Rodríguez-Pérez, M. V., 2019). El más cercano, calificado como microentorno (Krebs, R. J., 2006), puede verse representado en el mismo domicilio, en la preparación de comidas y, por tanto, en el día a día.

Queda entonces reflejada la relevancia sobre la **interacción** que debe tener el personal sanitario, las asociaciones, las familias, compañeros y profesores entre sí con respecto a la EC para mejorar la Calidad de Vida del celíaco.

Basándonos en el paradigma sociocrítico, sostenemos que la aplicabilidad propuesta debe proceder del pensamiento crítico y de la racionalidad y acción comunicativa(Alvarado, L., & García, M., 2008; Ceolin, S., et al, 2017), es por eso que además de las respuestas del formulario obtenidas, decidimos llevar a cabo 3 entrevistas *semi-estructuradas* con participación no aleatoria elegida por conveniencia, para así poder conversar con, al menos, una persona de cada *grupo representativo*, celíacos (o con predisposición) con y sin familiares celíacos. Aun así, consideramos insuficiente dicho tamaño muestral para poder generalizar los datos a otras comunidades españolas, dado que los tres viven en la Comunidad Valenciana, más precisamente en Alicante.

Sería conveniente realizar un estudio cualitativo con las características similares a esta investigación, para poder comparar las experiencias, sentimientos y sensaciones en otras ciudades del territorio español. Aun así, consideramos que el tamaño muestral obtenido en la encuesta *online*, 704 personas, puede aproximarnos a la percepción a nivel nacional que se tiene en cuanto a la Celiaquía. A pesar de ello, estimamos el fomento a la investigación cuantitativa al respecto para poder cuantificar con cuestionarios validados -como por ejemplo los correspondientes a la Calidad de Vida en personas con EC(Barrio, J., et al., 2016)- y poder hablar así con cantidades más exactas (para cerciorarnos de la magnitud del problema y poder generalizar).

Por el contrario, nuestro estudio pretende dar a conocer el problema emocional y social que supone padecer EC(Rodríguez-Almagro, J. et al., 2016; White, L. E., et al., 2016), y la responsabilidad que tenemos y debemos tener todos a lo largo del proceso diagnóstico, incluido el antes, el durante y el después(Violato, M., & Gray, A., 2019).

A pesar de que algunos autores relacionan la depresión y otros trastornos a nivel psiquiátrico con la Celiaquía en los momentos anteriores al diagnóstico, debido a la malabsorción de nutrientes o al bajo nivel de serotonina posiblemente(Martínez-Bermejo, A., & Polanco, I., 2002; Spiller, R., 2007), actualmente se contempla la comorbilidad psiquiátrica(Slim, M., et al., 2018; Arigo, D., et al., 2012) producida tras instaurarse la DSG en sus vidas. Hemos comprobado cómo nuestro estudio ratifica esta coexistencia debido a factores externos como es el entorno. Todo ello supone entonces motivo adicional para reclamar más investigaciones similares en el resto de las comunidades autónomas, pues cada una puede proveer a las personas con EC de un modo diferente: otorgando ayudas, adaptando todos los restaurantes de la zona o bien teniendo en cuenta la disponibilidad de productos aptos para celíacos en los comercios.

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones. Todos nuestros participantes debían disponer, como criterio de inclusión para este estudio, acceso a Internet y habilidades básicas con el mismo, por lo que es posible que los participantes no hayan sido representativos de familias de bajos ingresos.

Por la magnitud de la muestra del cuestionario, no se han podido detallar con mayor precisión algunas mejoras o vivencias puntuales que se recogieron, como la preocupación de una mujer embarazada ante la ingesta accidental de gluten. Del mismo modo, pudo haberse producido sesgo de respuesta en uno de los sujetos entrevistados (MNC) puesto que formaba parte del entorno familiar del entrevistador. Así pues, el hecho de haber realizado las entrevistas semi-estructuradas por conveniencia, puede producir también sesgo de selección; pero esta elección fue debida a que el propósito del estudio es el de ser un estudio piloto, dado que forma parte de una investigación de Grado Universitario (Trabajo Fin de Grado) y entendemos las limitaciones que ello supone. Del mismo modo, se pretendía realizar una triangulación de los datos obtenidos en cuanto al cuestionario *online* y las entrevistas, pero el numéricamente ha resultado ser asimétrico.

Al ser participante observador no se han podido establecer diferencias con otras culturas-sociedades (Corti, K., et al., 2015). Hemos de tener en cuenta, entonces, que el estudio se ha realizado desde el punto de vista de una persona celíaca, por lo que otra perspectiva podría modificar las interpretaciones descritas.

CONCLUSIONES

Se ha podido contestar, pues, a los objetivos y cuestiones de investigación planteados en este estudio.

En resumen, **los resultados obtenidos en el formulario** inicial realizado a modo de pilotaje **refuerzan estudios sobre la tendencia que tienen las personas celíacas a aislarse socialmente** para evitar la contaminación cruzada y, por tanto, seguir estrictamente el tratamiento (DSG). Esta idea, por el contrario, **se ha visto** en cierta medida **refutada por las personas entrevistadas**, pues de manera general manifiestan saber que actualmente hay mayor oferta sin gluten en restaurantes y bares; por lo que *salir a comer*, e incluso irse de viaje, no les supone ningún impedimento. Igualmente, no se silencian ante la insuficiente oferta, variedad y calidad en comparación con los productos con gluten.

Se ha demostrado mejoría -gracias al exo y macrosistema-, pues las políticas del país han ido cambiando, obligando incluso a especificar en la carta de los restaurantes el listado de alérgenos de cada plato. Todo ello ha favorecido un cambio en la percepción de la enfermedad, pues antes se contemplaba como un auténtico desconocimiento para la sociedad en general, incluida los propios celíacos.

Del mismo modo, ambos grupos -encuestados y entrevistados- **sostienen** el pensamiento de **que**, aunque se haya mejorado con respecto hace unos años, **las personas que trabajan directamente con la comida** (a nivel hostelero e industrial/comercial) **deberían estar más formadas e informadas y tener mayor variedad de productos aptos para celíacos.**

PROPUESTAS FINALES

Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la inespecificidad de síntomas en de la EC, por lo que **se ha de mejorar el diagnóstico precoz**. Los profesionales de la salud, como **las enfermeras**, desempeñan un papel vital en la educación de la salud, por lo que **han de trabajar junto con los médicos** (de cabecera y digestivos sobre todo) **y el resto de los sanitarios** en la identificación temprana de la enfermedad y el correspondiente **seguimiento y orientación** dietética. Del mismo modo, se proponen talleres, charlas, grupos de apoyo, aumento de la publicidad, mejoras en cuanto a relación colegio-familia-centro sanitario-asociaciones en los que tanto Profesionales de la Salud y no sanitarios, pueden participar.

La necesidad del cumplimiento dietético junto con las directrices oportunas debe ser **otorgadas a la familia en todo momento**, permitiendo que **asimilen la información, aportándole teléfonos de contacto tanto de Asociaciones como de profesionales de la salud** -debido al impacto social, llegando incluso a producir cierto aislamiento- mostrando la unión y comunicación que debe haber entre Asociaciones y personal sanitario.

Las familias, Asociaciones, personal sanitario (sobre todo Atención Primaria) y las **escuelas** han de estar en permanente comunicación para favorecer la vida del celíaco. Este pensamiento se basa en la importancia del mesoentorno.

Además de las cargas en cuanto a costo y disponibilidad de productos sin gluten, la **actitud** que tenga el entorno con respecto al celíaco influirá en la calidad de vida y el nivel de afrontamiento de la enfermedad del mismo. Puesto que el apoyo emocional también supone una adherencia mayor, y se ha demostrado con este estudio, **se debe contemplar la posibilidad de prestar apoyo psicológico y un seguimiento multidisciplinario de los pacientes que sufren Celiaquía, e incluso de sus familiares, a pesar de no presentar síntomas aparentes, con el objetivo de no subestimar nunca la importancia de la enfermedad y las preocupaciones originadas.**

Todo ello corresponde al nivel macro y exo del entorno. E influye, de manera directa o indirecta, de nuevo, sobre la persona celíaca y su entorno.

Así pues, **el cambio debe ser enfatizado a nivel global.**

Este es, por tanto, el principio de una línea de investigación que iremos trabajando en un futuro.

APLICABILIDAD

La aplicabilidad de las conclusiones y propuestas de este estudio darían como resultado la mejora en las Calidades de vida de las personas con Celiaquía y de su entorno más cercano.

Por un lado, se disminuiría también, consigo, el aislamiento de las personas celíacas al igual que se podría mejorar el seguimiento sanitario de las mismas. Por otro lado, se crearía una red de apoyo mejorada, lo que estimularía un correcto cumplimiento dietético, una disminución de complicaciones debida a la ingesta accidental de gluten y a su mayor concienciación social.

DIFUSIÓN

Debido a que la Enfermedad Celíaca debe ser considerada como responsabilidad social, esta y futuras investigaciones deben difundirse como mínimo por todo el territorio español. Del mismo modo, se pretende animar a la realización de estudios venideros en diferentes comunidades autónomas con el fin de ratificar esta idea, para así poder adaptar y contextualizar las propuestas de mejora según el entorno.

Puesto que se trata de un Trabajo Fin de Grado, se pretende mejorar el pilotaje realizado para poder publicarlo en revistas nacionales e internacionales y así darle la importancia y difusión que se merece.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que colaboraron desinteresadamente en el cuestionario y entrevistas, facilitando su difusión y obtención de datos, obtención de participantes y conclusiones del estudio.

A FACE y ACECOVA, por guiarnos a todos los celíacos y a nuestros familiares en el transcurso de la enfermedad, normalizándola y haciéndonosla más sencilla.

A mi familia, por su implicación y comprensión desde el momento del diagnóstico, quienes impulsaron mi autonomía, curiosidad y autoaprendizaje.

A mis profesores José Siles y M Carmen Solano en especial, y a Luis Cibanal y Ana Lucía Noreña, por ser una guía durante el desarrollo de la estructura y el contenido del estudio.

Y a Julián Rodríguez, por investigar previamente la calidad de vida de las personas con EC en España, preocupándose por mejorarla y dándola a conocer, así como facilitándome desde el principio cualquier tipo de información al respecto.

BIBLIOGRAFÍA

Alvarado, L., & García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: Su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el doctorado de educación del instituto pedagógico de caracas. *Sapiens. Revista Universitaria De Investigación*, 9(2), 187-202.

Álvarez-Gayou, J. L. (2003). Cómo hacer investigación cualitativa. fundamentos y metodología. *Colección Paidós Educador. México: Paidós Mexicana*

Arigo, D., Anskis, A. M., & Smyth, J. M. (2012). Psychiatric comorbidities in women with celiac disease. *Chronic Illness*, 8(1), 45-55. doi:10.1177/1742395311417639

Barrio, J., Román, E., Cilleruelo, M., Márquez, M., Mearin, M., & Fernández, C. (2016). Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 62(4), 603-608. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000963>

Bingley, P. J., Williams, A. J., Norcross, A. J., Unsworth, D. J., Lock, R. J., Ness, A. R., ... Avon Longitudinal Study of Parents and Children Study Team (2004). Undiagnosed coeliac disease at age seven: population based prospective birth cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7435), 322–323. doi:10.1136/bmj.328.7435.322

Bravo, F., & Muñoz, M. P. (2011). Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Revista chilena de pediatría*, 82(3), 191-197. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000300003>

Bynum, W., & Varpio, L. (2018). When I say ... hermeneutic phenomenology. *Medical Education*, 52(3), 252-253. <https://doi.org/10.1111/medu.13414>

Catassi, C., Rättsch, I., Fabiani, E., Ricci, S., Bordicchia, F., Pierdomenico, R., & Giorgi, P. (1995). High prevalence of undiagnosed coeliac disease in 5280 Italian students screened by antigliadin antibodies. *Acta Paediatrica*, 84(6), 672-676. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1995.tb13725.x>

Ceolin, S., Arias, M., Mendieta, M., González, J.S., & Heck, R.M. (2017). Elements of the socio-critical paradigm in nursing care practices: an integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, e03267. Epub November 27, 2017. <https://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016037003267>

Ciacci, C., & Zingone, F. (2015). The Perceived Social Burden in Celiac Disease. *Diseases*, 3(2), 102-110. <https://doi.org/10.3390/diseases3020102>

Cilleruelo, M. L., Roman-Riechmann, E., Sanchez-Valverde, F., Donat, E., Manuel-Ramos, J., Martín-Orte, E., ... Ribes-Koninckx, C. (2014). Spanish National Registry of Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59(4), 522-526. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000446>

Corti, K., Reddy, G., Choi, E., & Gillespie, A. (2015). The Researcher as Experimental Subject: Using Self-Experimentation to Access Experiences, Understand Social Phenomena, and Stimulate Reflexivity. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 49(2), 288-308. <https://doi.org/10.1007/s12124-015-9294-6>FACE. (2017). Preguntas frecuentes (FAQ). Retrieved from <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/preguntas-frecuentes.html>

Fasano, A., & Catassi, C. (2001). *Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum* doi:<https://doi.org/10.1053/gast.2001.22123>

Goulding, C. (2005). Grounded theory, ethnography and phenomenology. *European Journal of Marketing*, 39(3/4), 294-308. <https://doi.org/10.1108/03090560510581782>

Gujral, N., Freeman, H. J., & Thomson, A. B. (2012). Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World Journal of Gastroenterology: WJG*, 18(42), 6036–6059. <http://doi.org/10.3748/wjg.v18.i42.6036>

Husby, S., Koletzko, S., Korponay-Szabó, I. R., Mearin, M. L., Phillips, A., Shamir, R., ... Zimmer, K. P. (2012). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 54(1), 136-160. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31821a23d0>

Krebs, R. J. (2006). A teoria bioecológica do desenvolvimento humano e o contexto da educação inclusiva. *Comitê Editorial Claudia Pereira Dutra Cláudia Maffini Griboski Denise De Oliveira Alves*, 40.

Ludvigsson, J. F., Bai, J. C., Biagi, F., Card, T. R., Ciacci, C., Ciclitira, P. J., ... BSG Coeliac Disease Guidelines Development Group (2014). Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut*, 63(8), 1210–1228. doi:10.1136/gutjnl-2013-306578

Martínez-Bermejo, A., & Polanco, I. (2002). Neuropsychological changes in coeliac disease. *Revista de neurologia*, *34 Suppl 1*, S24-33. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12447786>

Melini, V., & Melini, F. (2019). Gluten-Free Diet: Gaps and Needs for a Healthier Diet. *Nutrients*, *11*(1), 170. doi:10.3390/nu11010170

Mustalahti, K., Catassi, C., Reunanen, A., Fabiani, E., Heier, M., McMillan, S., ... Mäki, M. (2010). The prevalence of celiac disease in europe: Results of a centralized, international mass screening project. *Annals of Medicine*, *42*(8), 587-595. <https://doi.org/10.3109/07853890.2010.505931>

Navalón-Ramon, E., Juan-García, Y., & Pinzón-Rivadeneira, A. (2016). Prevalencia y características de la enfermedad celíaca en la fachada mediterránea peninsular. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, *42*(8), 514-522. <https://doi.org/10.1016/J.SEMERG.2015.09.016>

Newnham, E. D. (2017). Coeliac disease in the 21st century: paradigm shifts in the modern age. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, *32*, 82-85. <https://doi.org/10.1111/jgh.13704>

Olivé-Ferrer, M. C., & Isla-Pera, M. (2013). Vivencia de la fibromialgia a través de la etnografía enfocada. *ROL. Revista Española De Enfermería*, *2013*, Vol.36, Num.7-8, P.16-26,

Paul, S. P., Harries, S. L., & Basude, D. (2017). Barriers to implementing the revised ESPGHAN guidelines for coeliac disease in children: A cross-sectional survey of coeliac screen reporting in laboratories in england. *Archives of Disease in Childhood*, *102*(10), 942. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2016-312027>

Polanco, I., & Ribes, C. (1995). Enfermedad celíaca. *Pediatría Integral*, *1*(2), 124.

Rajani, S., Sawyer-Bennett, J., Shirton, L., DeHaan, G., Kluthe, C., Persad, R., Huynh HQ, Turner, J. (2013). Patient and parent satisfaction with a dietitian- and nurse- led celiac disease clinic for children at the Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta. *Canadian journal of gastroenterology = Journal canadien de gastroenterologie*, *27*(8), 463-466.

Rewers, M. (2005). *Epidemiology of celiac disease: What are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease?* <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.02.030>

Rodríguez-Almagro, J., Hernández-Martínez, A., Lucendo, A. J., Casellas, F., Solano-Ruiz, M. C., & Siles-González, J. (2016). Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease: a population-based analysis of adult patients in Spain. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 108(4), 181-189. Retrieved from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082016000400003&lng=es&tlng=en

Rodríguez-Pérez, M. V. (2019). Reflexión sobre las Prácticas Educativas que Realizan los Docentes Universitarios: El Caso de la Facultad de Educación de UNIMINUTO. *Formación universitaria*, 12(1), 109-120. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-50062019000100109>

Singh, S., Singh, P., Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Catassi, C., ... Makharia, G. K. (2018). Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 16, 823-836.e2. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>

Slim, M., Rico-Villademoros, F., & Calandre, E. P. (2018). Psychiatric Comorbidity in Children and Adults with Gluten-Related Disorders: A Narrative Review. *Nutrients*, 10(7), 875. <https://doi.org/10.3390/nu10070875>

Spiller, R. (2007). Recent advances in understanding the role of serotonin in gastrointestinal motility in functional bowel disorders: alterations in 5-HT signalling and metabolism in human disease. *Neurogastroenterology & Motility*, 19(s2), 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2982.2007.00965.x>

Violato, M., & Gray, A. (2019). The impact of diagnosis on health-related quality of life in people with coeliac disease: a UK population-based longitudinal perspective. *BMC gastroenterology*, 19(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s12876-019-0980-6>

Walker, M. M., & Murray, J. A. (2010). An update in the diagnosis of coeliac disease. *Histopathology*, 59(2), no-no. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2559.2010.03680.x>

White, L. E., Bannerman, E., & Gillett, P. M. (2016). Coeliac disease and the gluten-free diet: A review of the burdens; factors associated with adherence and impact on

health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 29(5), 593-606. <https://doi.org/10.1111/jhn.12375>

ANEXO I. IMÁGENES, TABLAS Y VERBATIMS

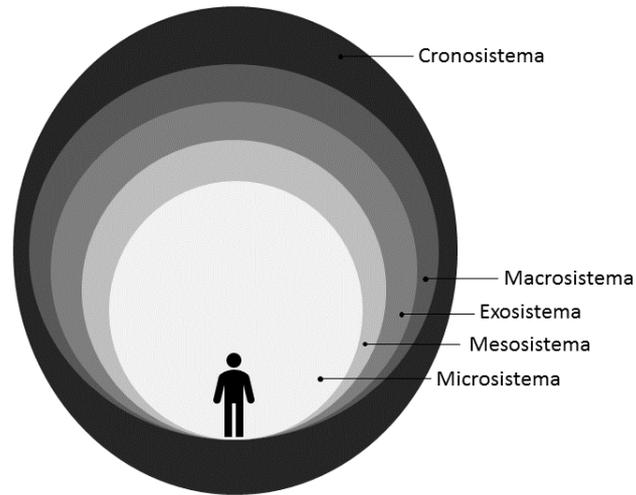


Imagen 1. Ilustración propia.

Tabla 1		
MCr (mujer celíaca reciente)	HNC (hombre no celíaco)	MNC (mujer no celíaca)
La entrevista fue realizada en una cafetería con productos sin gluten.	La entrevista fue realizada en su domicilio.	La entrevista fue realizada en su domicilio.
Mujer de 56 años. Diagnosticada de EC hace 4 años, con previos dolores estomacales.	Hombre de 21 años. Sus niveles serológicos fueron negativos.	Mujer de 23 años. Sus niveles serológicos fueron negativos. Gracias al estudio genético, sabe que tiene probabilidad media-alta de padecer EC.

Síntomas de malestar general cuando come algo con gluten.	Por dolores estomacales, decidió llevar DSG durante un tiempo, para comprobar por sí mismo si tenían relación los dolores con la EC.	Al sentir malestar, lo relaciona con la celiaquía.
NO tiene familiares celíacos.	SÍ tiene familiares celíacos: Su madre con 50 años, diagnosticada de EC hace 13 años. Sufre ardor de esófago cuando toma algo con gluten/contaminado. Tía y abuelo diagnosticados gracias a la madre.	SÍ tiene familiares celíacos: Su hermana con 20 años, diagnosticada de EC hace 18. Asintomática, sigue una DSG estricta desde el momento del diagnóstico.
Celadora en el Hospital, con experiencia previa en la cocina del mismo.	Estudiante de máster, graduado en Música.	Estudiante de máster, graduada en Magisterio Infantil con trabajo en cafetería con productos sin gluten.
Tiene 6 hijos, vive con 3 de ellos (los pequeños) y su marido.	Vive solo.	Vive con sus padres y sus dos hermanas (una de ellas la celíaca).

Verbatims extraídos del cuestionario. Comer fuera de casa.

“La Celiaquía la llevo bien , el entorno más cercano la familia me apoyan y me ayudan , y lo que llevo mal es a la hora de comer fuera hay en sitios que tienen conocimiento de lo con lleva comer sin gluten y en otros sitios desconocimiento , en aspectos de mi vida soy un

libro abierto en cuanto la enfermedad y suelo ayudar a personas que se les diagnostica dentro de mí entorno.”

“Normalmente no tengo ningún problema a la hora de convivir con la celiaquia, las dificultades (dificultades) que puedo encontrarme son más a la hora de salir a comer fuera de casa, en el extranjero o con amigos, ya que se tienen que amoldar a tus necesidades. Mi entorno me entiende y suelen tener en cuenta mis necesidades, suelen hacer bromas al respecto, pero siempre tienen mucho cuidado con mi comida. Los aspectos en los que mi vida ha cambiado es el estar siempre alerta en cuanto a la comida se refiere (refiere), ya que te priva un poco de libertad para comer lo que quieras y quizás que haya veces en los que te tengas que quedar sin comer porque no te puedan ofrecer nada apto.”

“He tenido **suerte**, que cuando me lo diagnosticaron, yo era muy pequeña; entonces, desde pequeña mi familia se adoptó muy bien y **se concienciaron**. En mi familia, soy la única celíaca y por ello, en mi casa hay tanto cosas con gluten y sin gluten; pero lo separamos lo suficiente (suficiente) para que no haya contaminación alguna.”

“.. al juntarnos con más familia, parece que por no quedar mal o algo parezco yo la **exagerada** y **neurótica**. Con la familia política todo esto se agrava, ahí parezco la **loca**. Y no hablemos de comidas familiares en **restaurantes**, a las que obviamente he dejado de ir, incluyendo las de Navidad, lo siento, pero voy a pasar un **mal rato** y preero (prefiero) evitarlo, me encanta comer, y para mi es un **suplicio**, no sé si con los años se me pasará, pero de momento me resulta **imposible** ver como todo el mundo disfruta de sus comilonas y yo me tengo que llevar mi comida mientras los miro.. quien quiera entenderlo bien, y quien no pues lo siento mucho”

“La verdad que ha sido **duro** de llevar este año y en muchas ocasiones te sientes **impotente**. Diariamente estas en contacto con alimentos que antes comías y ahora ni te puedes acercar y es **difícil**. Mi pareja no es celíaco y tenemos que llevar mucho cuidado no sólo en la cocina en detalles tan simples y humanos como darte un beso. **Aún así lo que peor llevo es salir fuera de casa a comer. Hay muy pocos sitios validados y es un quebradero de cabeza.**”

“Me resulta bastante complicado xq(porque) **mi ciudad no esta muy preparada para las personas celiacas** ... Sin embargo en casa cada dia lo llevamos mejor..”

“El coste de los productos que consumo es abusivo. El tener que dar tantas explicaciones no gusta y muchas veces **te toman por maniático**, te crea una sensación de **incomprensión**.”

“Cuando como **con mi familia me siento exactamente igual que como me sentía antes de ser diagnosticada, pero al salir con otras personas es diferente**, siempre tengo que llevar más cuidado con ver qué puedo comer y que no, aunque todos mis amigos y familiares están muy concienciados y se implican mucho con mi situación”

“Mis amigos mas estrechos me respetan y piensan en mi a la hora de organizar cenas.... Se preocupan de que haya algo que yo pueda comer. Los amigos menos cercanos son diferentes con ellos evito comer fuera, intento comer antes de salir de casa para ir con la barriga llena y no pasar hambre.”

Verbatims extraídos del cuestionario. Propuestas de mejora.

[con referencia a su hijo] “Creo que le hubiera ayudado si en el **colegio** hubiera más **información** para **concienciar** a los demás niños que no somos personas diferentes.”

“El precio de los productos sobre todo, que es demasiado elevado, ya que una barra de pan puede costar 4 veces más solo por ser sin gluten, y lo mismo con galletas, pasta, bollería...”

“Estuvieran todos mejor informados, tanto personal sanitario, como cocineros, camareros y supiesen todos del tema y poder salir tranquilamente”

“Me gustaría que se le de mayor **visibilidad**, que los restaurantes en general tengan opciones sin gluten para la mayor parte de los platos, pero sobretodo que se promoviera más la comida real (frutas, verduras, carne no procesada, pescado, legumbres, cereales integrales

y lácteos naturales) que a excepción de varios cereales, es apta para nosotros, ya que se promueve sobretodo comida sin gluten ultraprocesada que a pesar de ser sin gluten no es buena para nuestra salud.”

“Que hubiera más información, concienciar a la gente de la contaminación cruzada que **muchas veces piensan que somos bichos raros o que exageramos.**”

“El coste de los productos y/o subvenciones. **La comida sin gluten es el «medicamento»no subvencionado.** “

“[...]me gustaría que la gente lo tomase mas enserio **incluso los celíacos**, estoy cansada de salir y que me digan no, una persona celíaca comió esto porque decía que era poco celíaca, no, todos somos celíacos o no lo somos y por tanto que alguien quiera tomar voluntariamente gluten vale **pero que no diga que su dieta se lo permite porque los celíacos no podemos comer gluten en ningún caso.**”

“Diagnóstico precoz y **tomarlo más seriamente**”

“La **informacion y formacion** en hostelería”

“**Sensibilización** de la gente sobre todo hacia la contaminación cruzada”

“Que la gente no piense que exageramos”

“Qué la gente estuviese concienciada que es una enfermedad y no tenemos opción de elegir.”

“**QUEREMOS INTEGRARNOS EN TODAS PARTES!** no tener que estar llamando para preguntar y saber que me dirán que no... y que no me metan un suplemento extra por ello...”

“La poca información que hay y los pocos lugares para poder comer fuera de casa y **poder hacer vida social con normalidad**”

ANEXO II. PREGUNTAS FORMULARIO GOOGLE

Sección 1	Preguntas iniciales
1. ¿Celíaco?	
	Sí -> Después de esta sección, automáticamente pasan a la pregunta 5
	No -> Después de esta sección, pasan a la pregunta 26
2. Edad actual	
3. Género	
4. Ciudad	
Sección 2	Afectación de la Celiaquía a nivel personal
5. Edad del diagnóstico	
6. Momentos previos al diagnóstico	
7. Momento del diagnóstico	
8. Momentos posteriores del diagnóstico (los actuales)	
9. Asociaciones de Celíacos	
10. Opinión sobre el Personal Sanitario	
11. Cómo cree que afecta la Celiaquía en su familia	
12. Sensación cuando come en familia y cuando come con otras personas	
13. Cambios deseados con respecto a la Celiaquía	
Sección 3	Siendo celíaco/a
14. ¿Familiares con Celiaquía?	
	Sí -> Automáticamente pasan a la siguiente pregunta
	No -> Automáticamente pasan a la pregunta 37
Sección 4	Siendo celíaco/a y teniendo un/a familiar que también (después de esta sección, les lleva automáticamente a la pregunta 38)
15. ¿Convive con esa persona? Sí/No	
16. Parentesco	
17. Edad del diagnóstico familiar	
18. Edad del encuestado al saber que su familiar era celíaco	

19. Edad del familiar celíaco cuando al encuestado le diagnosticaron Celiaquía	
20. Edad actual del familiar celíaco	
21. Qué supuso para su familiar el diagnóstico del encuestado	
22. Qué supuso para su familiar su propio diagnóstico	
23. ¿Qué supuso para el encuestado el diagnóstico familiar?	
24. Sensación del encuestado al comer junto a su familiar celíaco	
25. Sensación del familiar celíaco al comer junto al encuestado	
Sección 5	No siendo celíaco
26. ¿Familiar con Celiaquía?	
	Sí -> Automáticamente pasa a la pregunta 27
	No -> Automáticamente pasa a la pregunta 37
Sección 6	No celíaco, pero con familiar que sí, al terminar esta sección pasa automáticamente a la pregunta 38
27. ¿Convive con esa persona? Sí/No	
28. Parentesco	
29. Edad a la que le diagnosticaron	
30. Edad actual del familiar celíaco	
31. Edad del encuestado al saber que su familiar era celíaco	
32. Qué supuso para el familiar su propio diagnóstico	
33. Qué supuso para el encuestado el diagnóstico familiar	
34. Sensación del encuestador al comer junto a su familiar celíaco	
35. Sensación del familiar celíaco al comer junto al encuestado	
36. Cómo cree que el Personal Sanitario debería actuar con el paciente celíaco	
Sección 7	No teniendo familiares celíacos
37. Cómo se podría ayudar a las personas celíacas y a sus familias a mejorar su Calidad de Vida	
Sección 8	Aportaciones voluntarias

38. Espacio para añadir aspectos relacionados con la Celiaquía, los celíacos y su entorno que consideren oportunos

ANEXO III. BATERÍA DE PREGUNTAS PREVIAS A LAS ENTREVISTAS

Batería de preguntas previas a la entrevista con MCr

¿Cómo era tu día a día antes de ser diagnosticada celíaca?

¿Cómo es ahora?

¿En qué aspectos ha cambiado?

¿Cómo lo vive tu familia?

¿Cómo lo vives en el trabajo?

¿Y con amigos?

¿Y cuando viajas?

¿Cómo son las reuniones familiares, como las de Navidad?

¿Cómo se cocina en su casa? ¿Quién compra? ¿Dónde guardan los productos sin gluten?

¿Cómo ha sido su trato con el personal sanitario?

¿Qué opinas de las Asociaciones? ¿Formas parte de ellas? ¿Te gustaría?

¿Qué cambiarías con respecto a la EC?

Batería de preguntas previas a la entrevista con HNC

Teniendo en cuenta su edad, ¿cómo fueron los momentos de los diagnósticos? En especial, el de su madre.

¿Qué cambios produjo en su vida (si los hubo)?

¿Cómo cree que ha actuado el personal sanitario con sus familiares?

¿Cómo le gustaría que le hubiesen tratado?

¿Cómo son las comidas con las personas celíacas?

¿Cómo cree que son las comidas de esas personas, en un entorno no familiar?

¿Cómo está (o estaba, puesto que ya no viven juntos) dispuesta la cocina? ¿Cómo se cocinaba? ¿Dónde se guardaban los productos sin gluten?

¿Opinión sobre Asociaciones?

Propuestas de mejora

Batería de preguntas previas a la entrevista con MNC

Teniendo en cuenta su edad, ¿cómo fueron los momentos del diagnóstico?

¿Qué cambios produjo en su vida (si los hubo)?

¿Cómo cree que ha actuado el personal sanitario con sus familiares?

¿Cómo le gustaría que le hubiesen tratado?

¿Cómo son las comidas con las personas celíacas?

¿Cómo cree que son las comidas de esas personas, en un entorno no familiar?

¿Cómo está dispuesta la cocina? ¿Cómo se cocinaba? ¿Dónde se guardaban los productos sin gluten?

¿Opinión sobre Asociaciones?

¿Qué supone tener predisposición media-alta de padecer EC?

Propuestas de mejora



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante