



UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

TESIS DE GRADO

TÍTULO A OBTENER: LIC.EN PSICOLOGÍA

TEMA: *LA EXPERIENCIA VIVIDA POR ADULTOS DIAGNOSTICADOS CON CELIAQUÍA.*

Autor: Joanna Krizic

Legajo: 4358

Tutor: Prof. Lic. Carolina de Grandis

Febrero 2021

Agradecimientos

Mi más sincero agradecimiento a mi familia, por el apoyo durante todo este arduo proceso. Por ser el principal motor de mi vida, quienes me han acompañado en cada paso dado, especialmente a mi marido Adrián y a mis hijos: Tomás, Nahuel y Lola.

A mi mamá Elena, quien estuvo al lado mío incondicionalmente en cada momento de mi vida y seguirá estando siempre.

A dos personas especiales en mi vida, quienes me han motivado e incentivado a realizar mi sueño de estudiar psicología: a Rodrigo, mi gran amigo y compañero de la vida y al Dr. Esquivel, por haber creído en mí cuando yo todavía no creía.

A mi tutora, Lic. Carolina De Grandis por creer en este proyecto, por su voluntad y gran predisposición a responder a mis inquietudes y por brindarme todos sus conocimientos para que sea posible llevar adelante este trabajo de investigación.

A todas aquellas personas que me han abierto los caminos, me han acompañado y han participado en el proceso de realización de este trabajo. Gracias por su predisposición y colaboración.

Finalmente, a mis amigos de siempre, a las personas que quiero, por estar siempre presentes y darme ánimos cuando más lo necesito.

A todos ellos, muchísimas gracias.

Resumen

En el siguiente trabajo, se pretende explorar las experiencias vividas por las personas con diagnóstico de celiaquía. También, se busca indagar el aspecto cognitivo, conductual y emocional en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad. Para lograr esa tarea, se realizó un estudio basado en un abordaje metodológico con enfoque cualitativo, en el que se entrevistó a treinta y cinco sujetos diagnosticados con celiaquía en la adultez. A partir de la transcripción literal del análisis del discurso mediante el sistema categorial, se obtuvieron cuatro categorías: Experiencia Vivida, Aspecto Cognitivo, Aspecto Conductual y Aspecto Emocional; con sus respectivas subcategorías: experiencia ante el diagnóstico médico, comidas, síntomas, información sobre el tema, cambios personales, cambios en el entorno, repercusiones en los comportamientos, repercusiones en lo social y pensamientos y sentimientos ante el diagnóstico.

Palabras clave: experiencia – celiaquía – adultos.

Abstract

In the following work, it is intended to explore the experiences lived by people with a diagnosis of celiac disease. Also, it seeks to investigate the cognitive, behavioral and emotional aspects in relation to the diagnosis of the disease. To achieve this task, a study was conducted based on a methodological approach with a qualitative approach, in which thirty-five subjects diagnosed with celiac disease in adulthood were interviewed. From the literal transcription of the discourse analysis using the categorical system, four categories were obtained: Lived Experience, Cognitive Aspect, Behavioral Aspect and Emotional Aspect; with their respective subcategories: experience before the medical diagnosis, meals, symptoms, information on the subject, personal changes, changes in the environment, repercussions on behaviors, repercussions on the social and thoughts and feelings of the diagnosis.

Keywords: experience - celiac disease - adults.

Índice General

Agradecimientos.....	2
Resumen	3
Abstract.....	4
Índice General.....	5
Índice de Gráficos.....	7
Índice de Figuras	8
Capítulo I.....	9
1. Introducción.....	9
1.1. Planteamiento del Problema	9
1.2. Primeros Interrogantes	12
1.3. Relevancia y Justificación	14
1.4. Objetivos.....	15
1.4.1. Objetivo General.	15
1.4.2. Objetivos Específicos.....	15
Capítulo II.....	15
2. Marco Teórico	15
2.1. Importancia de la Alimentación.....	15
2.2. Enfermedad Celíaca	19
2.3. Síntomas Psicológicos y Enfermedad Celíaca.....	21
2.4. Estado del Arte	24
Capítulo III	31

3. Metodología de la investigación.....	31
3.1. Tipo de Estudio	31
3.2. Tipo de Diseño.....	31
3.3. Participantes.....	32
3.4. Relevamiento de Datos	32
3.5. Entrevista	33
3.6. Análisis de contenido.....	34
3.7. Sistema categorial	35
Capítulo IV	36
4. Resultados.....	36
4.1. Caracterización de la Muestra.....	36
4.2. Red semántica	44
4.3. Sistema Categorial.	45
4.4. Síntesis de los Resultados Obtenidos.....	70
Capítulo V	72
5. Conclusiones Finales	72
5.1. Limitaciones y Fortalezas.....	76
5.2. Líneas Futuras de Investigación.	77
Bibliografía.....	78
Anexos.....	87

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Descripción de la variable sociodemográfica Sexo.....	36
Gráfico 2. Descripción de la variable sociodemográfica Edad.	36
Gráfico 3. Descripción de la variable sociodemográfica Hace cuánto tiempo te diagnosticaron celiaquía.	37
Gráfico 4. Descripción de la variable sociodemográfica Presentó síntomas previos al diagnóstico que lo/a llevaron a consultar a un médico.....	38
Gráfico 5. Descripción de la variable sociodemográfica Síntomas presentados.....	38
Gráfico 6. Descripción de la variable sociodemográfica Cambios luego del diagnóstico.	39
Gráfico 7. Descripción de la variable sociodemográfica Recibió diagnósticos previos.	40
Gráfico 8. Descripción de la variable sociodemográfica Diagnósticos previos recibidos.	40
Gráfico 9. Descripción de la variable sociodemográfica Estudios realizados para llegar al diagnóstico.....	41
Gráfico 10. Descripción de la variable sociodemográfica Si se sintió bien informado.	42
Gráfico 11. Descripción de la variable sociodemográfica Conocimientos previos sobre la enfermedad.	42
Gráfico 12. Descripción de la variable sociodemográfica Búsqueda de apoyo luego del diagnóstico.....	43
Gráfico 13. Descripción de la variable sociodemográfica Tipo de apoyo buscado.	43
Gráfico 14. Descripción de la variable sociodemográfica Realiza visitas médicas para el control de la enfermedad.	44

Índice de Figuras

Figura 1. Red semántica de Categorías y Subcategorías.	45
Figura 2. Experiencia Vivida: Experiencia ante el Diagnóstico Médico.	48
Figura 3. Experiencia Vivida: Comidas.	50
Figura 4. Experiencia Vivida: Síntomas.....	51
Figura 5. Experiencia Vivida: Información sobre el Tema.	54
Figura 6. Aspecto Cognitivo: Cambios Personales.	57
Figura 7. Aspecto Cognitivo: Cambios en el Entorno.....	58
Figura 8. Aspecto Conductual: Repercusiones en los Comportamientos.....	62
Figura 9. Aspecto Conductual: Repercusiones en lo Social.....	64
Figura 10. Aspecto Emocional: Sentimientos y Pensamientos ante el Diagnóstico.	70

Capítulo I

1. Introducción

1.1. Planteamiento del Problema

De acuerdo con Schuppan et al. (2009) la celiaquía es un trastorno sistémico cuyo origen es autoinmune y primariamente digestivo. Se caracteriza por una inflamación crónica en el intestino delgado y por una respuesta inmunológica que se desencadena y se mantiene por la exposición al gluten de la dieta. Se trata de una enfermedad crónica cuyo causante es una respuesta inflamatoria a las proteínas del gluten. En los pacientes con Enfermedad Celíaca (EC), el gluten produce un atrofio en las vellosidades del intestino delgado, conduciendo a la mala absorción de los nutrientes (Hopman et al., 2008).

A mediados del siglo II a. de C. aparece la primera descripción de la enfermedad, introducida por un médico romano Galeno llamado Aretaeus de Capadocia, quien describió la enfermedad como una entidad clínica cuya principal característica era la diarrea crónica y “atrofía corporal” junto con una afección asociada al abdomen prominente. El término celiaquía deriva de coelom, que significa cavidad abdominal. Las personas que padecían la enfermedad eran denominadas bajo el término griego “koliakos”, del cual deriva la palabra celíacos, cuyo significado es “aquellos que sufren del intestino” (Márquez, 2001). Sin embargo, recién a mediados del siglo XX, en el año 1940 específicamente y durante la Segunda Guerra Mundial, se logra la identificación de la importancia del gluten en la patogenia de la EC (Remes Troche, 2008).

Con relación a la epidemiología de la enfermedad, Gandolfi et al. (2000) y Gómez et al. (2001) afirman que ésta tiene las características de un iceberg, es decir que, son muchos más los casos no diagnosticados (por debajo de la línea de agua) que los casos diagnosticados (por encima de la línea de agua). A su vez, la prevalencia a nivel mundial

es del 1%, sin embargo, existen grandes variaciones entre los distintos países (Lionetti & Catassi, 2011). De todas formas, la EC es una entidad que se encuentra en expansión, lo cual puede observarse en una serie de estudios que han destacado que la prevalencia actual de la enfermedad es significativamente mayor que hace 20 años atrás (Catassi et al., 2010; Lohi et al., 2007).

Para la EC existe un único tratamiento posible: una dieta estricta libre de gluten de por vida. Dicha dieta implica la no ingesta de alimentos o medicamentos que contengan algún tipo de gluten (como trigo, cebada, centeno o sus derivados). Esto se debe a que pequeñas cantidades de gluten pueden resultar perjudiciales para la salud de quien padece la enfermedad (Green & Cellier, 2007). Tras la supresión del gluten de la dieta del enfermo de celiaquía, la recuperación histológica completa no se produce de inmediato, sino que puede tardar incluso más de dos años y, en niños, no suele ocurrir antes de un año de tratamiento con dieta específica (Salvador Peña, 2006).

Si bien la dieta no cura la enfermedad, permite controlarla. De esta manera, con ella se alcanza la completa normalización clínica del individuo que la padece y evita las posibles complicaciones tanto a corto, como a medio y largo plazo. Esta dieta sin gluten debe cumplirse durante toda la vida, ya que se ha demostrado que el consumo reiterado de pequeñas cantidades de gluten puede generar daños severos en las vellosidades del intestino o provocar otras alteraciones y/o trastornos, aun cuando haya ausencia de síntomas (Rodríguez Almagro, 2015).

Según los postulados de Rodríguez Almagro (2015), en los últimos años ha crecido exponencialmente el interés en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que padecen enfermedades crónicas, siendo la mejoría uno de los principales objetivos terapéuticos. Por su parte, la EC posee una cronicidad propia que requiere de una dieta restrictiva, permanente y exigente (Black & Orfila, 2011; Cranney

et al., 2007) en conjunto con controles médicos que se realizan con cierta periodicidad y con la posibilidad de descubrir dicha afección en otros familiares (Santolaria & Montoro, 2015). A su vez, la dieta impone limitaciones a las actividades familiares y sociales, generando distrés psicológico. Estos factores determinantes de la EC alteran la sensación de bienestar (Casellas et al., 2005) debido a la presencia de síntomas, enfermedades asociadas, sensación de cansancio, entre otros factores (Jorda & López Vivancos, 2010).

Antón et al. (2012) plantea que el apoyo familiar en el proceso de conocimiento de la enfermedad es sumamente importante. La percepción de la calidad de vida dependerá no sólo del individuo sino también de sus circunstancias, en general, al principio de la enfermedad valoran su calidad de vida en forma negativa, pero, si la adhesión al tratamiento es buena esa calidad de vida mejorará. Sin embargo, algunos autores destacan que mientras haya presencia de síntomas dicha mejoría en la percepción de la calidad de vida no será posible (Casellas et al., 2005; Ferre Rovira & Latorre Fernández, 2010; Fragoso Arbelo et al., 2002; Pico & Spirito, 2014; Roos et al., 2013; Rose & Howard, 2014; Sverker et al., 2005).

Otros autores como Fragoso Arbelo et al. (2002); Olsson et al. (2008); Sverker et al. (2005); Sverker et al. (2007); Sverker et al. (2009) sostienen que el apoyo social en la EC mantiene una relación significativa con la adhesión al tratamiento, expresado en un buen control de la enfermedad, el apoyo social de la familia, la escuela, la pareja y el vínculo laboral como pilares fundamentales en la enfermedad celíaca.

El aislamiento social es un hecho frecuente en los celíacos. La soledad pasa a ser un aspecto relevante, ya que el celíaco tiende a sentirse excluido o a forzar su propia exclusión social. La persona que padece de celiaquía siente una falta de compañía, de afecto y de apoyo que se ve agravada por la carencia de relaciones sociales de calidad. Esto se debe a que el celíaco debe hacer frente a una serie de circunstancias en su vida,

como la dificultad para encontrar alimentos aptos para su consumo, la existencia de cierto rechazo por parte de la sociedad (especialmente hoteles y restaurantes), entre otros aspectos que conducen hacia una privación de apoyo (tanto emocional como físico y económico) ante la cual, el individuo se ve reducido en su capacidad de respuesta (Rodríguez Almagro, 2015).

Diversos estudios (Ludvigsson et al., 2007; Smith & Gerdes, 2012) aportan información relevante con relación a la dieta sin gluten y a una sensación por parte de los sujetos que padecen celiaquía de emociones negativas, junto con ansiedad y depresión.

Con relación a todo lo hasta aquí planteado, la presente investigación se propone indagar: ¿cuál es la experiencia emocional vivida por los sujetos que presentan esta enfermedad? y ¿cómo afecta sus ámbitos personal, social y familiar?

1.2. Primeros Interrogantes

El interés por desarrollar el presente trabajo de investigación surge a partir de experiencias acumuladas a lo largo de mi vida, tanto familiares como personales. El hecho de ser diagnosticada con celiaquía en el año 2017, me obligó a tener que adaptarme a nuevas circunstancias y a vivir con esta enfermedad. Dicho diagnóstico ha hecho que me sienta motivada a dirigir la atención hacia este colectivo al que pertenezco y a desarrollar una investigación sobre la temática, partiendo de mi experiencia personal, la cual me permite evidenciar que aún queda mucho por indagar acerca de las emociones que se ponen en juego en torno a la celiaquía.

Al ser una persona que padece la enfermedad celíaca, puedo decir que la misma ha conllevado un fuerte impacto en mi vida, como así también en la de mi núcleo familiar y en mi entorno social. En muchas situaciones de la vida cotidiana (como salir a comer a restaurantes, ir a fiestas, a trabajar, hacer un viaje o compartir un momento con mi familia)

debido a mi dieta estricta libre de gluten me he visto obligada a modificar ciertos hábitos que suelen ser sumamente cotidianos para aquellas personas que llevan una dieta normal. A su vez, esta situación me ha traído inconvenientes al momento de interactuar con otros, ya que las personas se encuentran atravesadas por creencias, pensamientos, emociones y acciones que se ajustan a las necesidades alimenticias de cada uno y que, en general, no se condicen con las necesidades de quienes padecemos celiaquía.

De esta manera, y luego de una profunda revisión de investigaciones realizadas sobre la temática, he observado que nos encontramos frente a una situación indefinida en torno a cómo transitan emocionalmente la enfermedad los pacientes celíacos que han sido diagnosticados en la adultez. Si bien hay estudios que analizan la enfermedad (García Almeida et al., 2012; Rodríguez Almagro, 2015; entre otros), los cambios psicológicos que produce, las incomodidades de la vida social del celíaco, los daños físicos y la comorbilidad con otras enfermedades; existe poca información acerca de las emociones que experimenta el EC en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.

Siguiendo esta misma línea, uno de mis principales disparadores para realizar esta investigación han sido los postulados de la Lic. Sfoggia (2005), quien sostiene que los trastornos afectivos en EC, en especial la depresión y la ansiedad, son bastante comunes y pueden explicarse, en principio, como una consecuencia de la mala absorción de nutrientes acompañada por fatiga y dolor, lo que aumenta la sensación de malestar y decaimiento, acrecenta el sentimiento de abatimiento y hasta desesperanza en las etapas de desconocimiento de la enfermedad previas al diagnóstico. Al instaurar la dieta sin gluten, se produce una mejora y alivio, a menudo luego de largos períodos experimentando diversos e inexplicables síntomas. Sin embargo, la dieta sostenida en el tiempo y las dificultades para seguirla (debido a la contaminación cruzada de los

alimentos) pueden interferir con la vida social del individuo, deteriorando su calidad de vida y manteniendo elevados los niveles de depresión.

1.3. Relevancia y Justificación

El presente estudio permitirá incrementar el conocimiento sobre la temática abordada. En este sentido, será posible analizar los aspectos emocionales relacionados con la enfermedad celíaca desde la propia experiencia de quienes han sido diagnosticados con la enfermedad en la vida adulta. A su vez, será posible identificar cuáles han sido los principales cambios que los participantes han tenido que afrontar en los ámbitos personal, social y familiar a partir del diagnóstico.

La elección de la temática de trabajo de la investigación se debe a la importancia que tiene la enfermedad. Hoy en día, en nuestro país se calcula que 1 de cada 100 habitantes es celíaco y que esta enfermedad, que puede darse tanto en la niñez como en la adultez, se encuentra asociada a otras enfermedades. A su vez, la mayoría de las personas que padecen celiaquía desconocen sus síntomas y, es por ello que la detección temprana y el tratamiento adecuado son factores esenciales para evitar complicaciones secundarias de la enfermedad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del celíaco y de su familia (García Chescotta & Velázquez, 2019). Algunos autores, como Fragoso Arbelo et al. (2002), proponen que la presencia de esta enfermedad crónica no presupone una población afectada psicológicamente, sino que dicha enfermedad logra sensibilizar más al individuo desde el punto de vista emocional frente a situaciones estresantes de la vida cotidiana. A su vez, destacan que la enfermedad celíaca genera reacciones emocionales que impactan en todos los ámbitos de la vida del paciente y pueden influir negativamente en el cumplimiento del tratamiento y, por consiguiente, en el control de su enfermedad.

Por otra parte, Ciacchi et al. (2002) han identificado que la presencia de emociones negativas (principalmente el enojo) generan un impacto negativo en la dieta libre de gluten y se asocian con transgresiones voluntarias de la misma por parte del paciente.

Finalmente, teniendo en cuenta todo lo hasta aquí planteado, este estudio se considera relevante debido a que aportará datos significativos que permitirán indagar sobre las experiencias emocionales de personas que padecen celiaquía y que entran en juego respecto del diagnóstico de la enfermedad.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General.

- ✓ Explorar las experiencias vividas por las personas con diagnóstico de celiaquía.

1.4.2. Objetivos Específicos.

- ✓ Indagar el aspecto cognitivo en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad.
- ✓ Indagar el aspecto conductual en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad.
- ✓ Indagar el aspecto emocional en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad.

Capítulo II

2. Marco Teórico

2.1. Importancia de la Alimentación

De acuerdo con Bernhardt (1964), toda persona que alcanza el promedio de vida del individuo occidental del siglo XX, consume alrededor de 75 mil comidas a lo largo de toda su vida, lo que equivale a cuatro años de vida que los sujetos pasan sentados en sus

mesas, considerando que cada comida nos toma aproximadamente media hora, tal vez más. De todas formas, ese tiempo que los individuos pasan en la mesa incluye no sólo la acción de comer, sino también la interacción con otras personas que comparten la mesa y con una serie de estímulos, tales como la radio, la televisión, nuestro discurso interno, entre otros aspectos que nos mantienen atentos.

Algunos autores como Koivisto et al. (1994) realizaron una investigación sobre alimentación. Los resultados obtenidos mostraron que el momento de la comida contempla no sólo el consumo de la propia comida sino también otras actividades, por ejemplo, charlar. También, detallaron que históricamente, en las diversas culturas, los seres humanos han construido alrededor de la comida todo un ritual que escapa a la simple necesidad fisiológica de alimentarse. Más bien, el momento de la comida se ha constituido como una situación grupal de comunicación que, con frecuencia, implica un momento de interrupción de la actividad, de descanso, un indicador de la hora del día, un medio para reunirse con amigos o con familia o una actividad que implica festejo y que nos hace salir de nuestras casas. A su vez, también pueden generarse conflictos en torno a la comida que implican conductas de atracción y rechazo y que pueden provocar hasta la muerte. Tal es el caso de las personas anoréxicas o de las personas con obesidad, tanto por el rechazo a la comida como por su consumo desproporcionado, entre otros trastornos y enfermedades asociadas con la alimentación (como lo es la celiaquía). En este sentido, la acción de alimentarse resulta de suma importancia en nuestra vida cotidiana, ya que cumple dos funciones esenciales: por un lado, su función fisiológica de supervivencia; por el otro, su asociación con comportamientos de interacción cultural y social. Es a través de la comida que fomentamos la comunicación, el aprendizaje y la adaptación al ambiente en donde nos hallamos y donde nos implicamos en lazos emocionales con las personas de nuestro entorno. Es durante el acto de la comida que se construyen hábitos, se opina

sobre distintas temáticas y se producen ciertas conductas que luego son trasladadas a otros contextos y momentos (Gavino & López, 1999).

Rozin (1996) detalló en uno de sus artículos que la comida ocupa un rol sumamente relevante a lo largo de la vida del ser humano. En este sentido y, de acuerdo con el papel psicológico que desempeña la comida en el desarrollo del individuo, tanto en el aspecto filogenético como en el ontogenético, el autor destaca tres aspectos en la relación del ser humano con la comida que resultan significativos:

- La comida influye, no sólo sobre nuestra trayectoria biológica sino también psicológica y cultural y, como tal, ocupa un papel central en la vida del ser humano.
- Con el paso del tiempo, las personas terminan por adaptarse a diferentes alimentos. Dicha adaptación resulta esencial no sólo para sobrevivir sino también para otras adaptaciones. Además, la selección de la comida implica la resolución de problemas y, a su vez, se constituye como la base para la solución de problemáticas en otros ámbitos de la vida de la persona que también resultan fundamentales para la supervivencia.
- La comida permite estudiar procesos de la existencia del ser humano como, por ejemplo, la transmisión de valores, de preferencias, de conflictos, de afectos. En otras palabras, es a través de la comida que se establecen interacciones significativas entre factores biológicos, habilidades individuales, valores culturales, experiencias y la alimentación.

Desde el nacimiento, los niños establecen relaciones emocionales con la madre a partir de interacciones que se ven incrementadas en el momento de la lactancia. De esta manera, es a través de la ingesta que se establecen relaciones materno-filiales de tipo fisiológicas, conductuales y emocionales (Drewett, 1993). Con el paso del tiempo, el infante irá

aprendiendo nuevas conductas relacionadas con la comida. La comida resulta para el recién nacido un momento extraordinario de interacción, la cual puede ser fisiológica, emocional y social. Paulatinamente, el niño se acoplará al entorno que lo rodea y desarrollará ciertos comportamientos alimentarios que se establecen de acuerdo con el grupo de pertenencia (en este caso, la familia), dichos comportamientos le permitirán ajustar progresivamente sus demandas de comidas a ciertos horarios establecidos. Además, una alimentación más sana se favorece cuando el niño se incorpora a las comidas familiares en lugar de comer a horarios distintos a los del resto de los miembros de su familia (Donkin et al., 1993) o de hacerlo con una elevada frecuencia (Lindberg et al., 1994).

La interacción con un grupo mayor de personas comenzará a darse posteriormente, en donde el niño compartirá la comida no sólo con su familia sino también con amigos, compañeros o desconocidos. De esta manera, alimentarse pasa a constituirse como un acto social que se rige por normas comunes a todas las personas de su entorno. Sin embargo, de acuerdo con el grupo social y la cultura a la que se pertenezca, estas normas pueden variar (Gavino & López, 1999).

En resumen, las necesidades fisiológicas se acomodan paulatinamente a las pautas sociales y culturales sobre las conductas alimentarias que rigen en el ambiente del niño y que tienen que ver con aspectos tales como el tipo de alimento, la cantidad y la frecuencia con la que se ingiere. De todas formas, determinadas pautas sociales y culturales también pueden aprenderse, entrenarse y ejercitarse durante el acto de alimentarse (Devine y Olson, 1992). Es por todo ello que, en ocasiones, dependiendo de la interacción social del momento, la comida puede devenir en sensaciones de placer o de desagrado, lo cual es independiente del agrado o rechazo que puede producir el propio alimento consumido. Cabe destacar que los modos de alimentarse (qué comemos, cómo y cuándo lo hacemos)

se encuentran generalmente asociados a la información que recibimos del entorno social. Aspectos tales como la disponibilidad de alimentos, las tradiciones gastronómicas o culinarias, los cambios históricos, la cultura, las costumbres, las campañas publicitarias, las modas, los avances científicos, entre otros; influyen en las conductas alimentarias de las personas en una población determinada (Gavino & López, 1999).

2.2. Enfermedad Celíaca

Se define la enfermedad celíaca (EC) como una enfermedad crónica que afecta el aparato digestivo y se caracteriza por una permanente intolerancia al gluten. Dicha enfermedad produce lesiones en la mucosa del intestino delgado y se manifiesta en sujetos genéticamente predispuestos a padecerla (Rostom et al., 2004).

En los últimos 20 años la prevalencia de la enfermedad a nivel mundial ha aumentado considerablemente, la cual se manifiesta en una relación 2:1 entre hombres y mujeres respectivamente (Catassi et al., 2010; Lohi et al., 2007).

El tratamiento de la enfermedad celíaca requiere de la implementación de un plan alimentario libre de gluten, el cual se deberá mantener toda la vida, ya que al momento de diagnosticar la enfermedad se confirma a partir de biopsias la intolerancia permanente al gluten (Lionetti & Catassi, 2011; Tack et al., 2010).

Según Dewar y Ciclitira (2005) cuando se hace referencia al gluten, se habla de una proteína que se halla presente en los cereales trigo, avena, centeno y cebada (T.A.C.C.), por lo que todos los alimentos que contengan alguno de estos cereales no pueden ser ingeridos por la persona con enfermedad celíaca.

Con respecto al seguimiento de la dieta, éste implica la colaboración del individuo, el cual debe estar informado acerca de la enfermedad como así también los alimentos que puede y que no puede ingerir. Algunas de las principales estrategias para mantener la

dieta libre de gluten son: leer correctamente las etiquetas de los productos y verificar que éstos indiquen que se trata de un alimento sin T.A.C.C., llevar siempre encima alimentos aptos para el consumo cuando se está fuera del hogar y llevar la propia comida a eventos y reuniones sociales (Zarkadas et al., 2013).

De acuerdo con Barratt et al. (2011) las medidas terapéuticas a aplicar dependen en gran medida del momento evolutivo en el que se encuentre la enfermedad. Además, se debe tener en cuenta la situación fisiopatológica de la persona, su estado nutricional, aspectos relacionados con la edad del paciente y un posible aumento en los gastos asociados con la alimentación, ya que la continuidad de una buena salud depende de todas estas cuestiones.

Uno de los aspectos más relevantes es la edad del paciente, ya que dependiendo de su edad, resulta de suma importancia generar concientización acerca de lo que sucede luego de aceptado el diagnóstico. Esto involucra también a la familia, quien viene a constituir el soporte del paciente en esta nueva etapa en la deberá planificar un menú equilibrado y sin gluten (Fabiani et al., 2000). En este sentido, Rosland et al., (2012) y Santos et al., (2012) explican que generalmente las familias de personas que padecen enfermedades crónicas tales como la celiacía, tienden a encontrarse con determinados conflictos en torno a la alimentación. Por otra parte, tanto la elaboración de las comidas como el intercambio, constituyen un proceso biológico, de relación con otros y una experiencia tanto social como cultural (Fiese et al., 2012). Con el tiempo, la persona se verá privilegiada por los efectos de una dieta adecuada, es decir que, carecerá de limitaciones físicas y el deterioro progresivo se frenará. Sin embargo, es posible que la enfermedad genere un efecto psicológico en las personas que la padecen, dependiendo de las limitaciones reales que la enfermedad represente tanto para el sujeto como para su familia (Rodríguez Almagro, 2015).

2.3. Síntomas Psicológicos y Enfermedad Celíaca

De acuerdo con Sfoggia (2017), en la actualidad, se sabe certeramente que, en las personas que padecen celiaquía, la incidencia de determinados trastornos psicológicos tiende a ser mayor. En este sentido, se han referido diversas sintomatologías tales como ansiedad, irritabilidad, fatiga y síntomas de depresión. Con respecto a la ansiedad, ésta se manifiesta como una reacción frente al estrés que produce la presencia de un trastorno, es una respuesta excesiva habitual que, en una gran parte de los sujetos celíacos, se presenta como una reacción al diagnóstico o a las dificultades no sólo para seguir la dieta, sino también frente al impacto social de la misma. La fatiga, por su parte, se presenta como un estado general de cansancio físico y mental. Por último, la irritabilidad es caracterizada por el sentimiento permanente de fastidio, frustración o molestia.

De acuerdo con la autora, una de los aspectos centrales que debe considerarse cuando se trata de personas con celiaquía es la presencia de un estado de malnutrición como resultado de los trastornos de absorción. Dicho estado, provoca que el organismo no cuenta con las sustancias necesarias para la producción de los neurotransmisores que permiten sostener un estado psíquico en equilibrio. Ya de por sí, el diagnóstico de una enfermedad crónica trae aparejado una carga asociada con la salud, lo que implica la aceptación de la pérdida de un estado previo. Esta aceptación es aún más dificultosa para aquellos sujetos que no presentan síntomas, sino que han sido diagnosticados por ser familiares de una persona que padece la enfermedad, lo que se conoce como grupos de riesgo. En este sentido, cada vez que perdemos algo, independientemente de lo que sea, atravesamos un proceso de duelo tan necesario como desagradable, en el cual se recorren diversos estadios: al inicio, puede que la persona intente negar la pérdida (seguramente es un error), que se revele frente a ella expresando enojo para con la realidad (o con el

profesional que lo ha diagnosticado) o que trate de convencerse de que nada pasa, minimizando la situación. Al poco tiempo, el sujeto terminará por caer en la cuenta de que se encuentra afectado por el suceso. En términos psíquicos, la persona va y viene hasta llegar a elaborar verdaderamente el conflicto, siempre y cuando permita que las cosas continúen su curso, podrá ser capaz de aceptar lo que le toca y de continuar trabajando en ello. A diferencia de los sujetos que no padecen síntomas, quienes sí los tienen se sienten en principio aliviados con el diagnóstico, ya que posiblemente hayan pasado largo tiempo de padecimiento y preocupación sin hallar la causa a su problemática. Sin embargo, dicho alivio producido por encontrar una solución y una respuesta a sus dolencias irá desapareciendo rápidamente a medida que la persona deba enfrentarse a la dieta libre de gluten (DLG).

En este sentido, la licenciada manifiesta que es habitual, durante el seguimiento de la DLG, que se hagan presenten ciertos conflictos en diversos ámbitos de la vida cotidiana del sujeto tales como: en lo laboral, al realizar un viaje, al momento de hacer las compras diarias o incluso, saliendo a comer fuera del hogar. A raíz de estos conflictos una gran número de área (emocional, relaciones interpersonales, actividades de la vida cotidiana) se ven afectadas.

- Área emocional: las personas celíacas pueden sentirse aislados por el hecho de ser el “diferente” de la familia o del grupo, de no poder asistir a ciertas salidas o encuentro o de hacerlo pero, experimentando sentimientos de vergüenza, temores, preocupación y hasta un estado de alerta constante frente a la posibilidad de ingerir algún alimento que se encuentre contaminado por el gluten, lo que los lleva a desarrollar conductas de control.
- Relaciones interpersonales: con frecuencia, es posible que estas persona no se sientan consideradas por las personas de su entorno, lo que puede desembocar

en conflictos por la percepción de que los demás se olvidan de ellos que necesitan una dieta específica o, por el contrario, porque se los expone demasiado y se los etiqueta como “el celíaco/a”. Es por estas razones incluso que algunos sujetos terminan por descuidar la dieta, dado que piensan que de esa manera evitarán llamar la atención o ser una molestia para otros.

- Vida cotidiana: la enfermedad celíaca para la persona que la padece conlleva todo un trabajo extra que implica la búsqueda de alimentos aptos, anticiparse a contar siempre con alimentos disponibles que pueda ingerir y sobre todo, cuando se trata de madres que suelen ocuparse de la elaboración de las comidas (Sfoggia, 2017).

En la misma línea, el Centro de Difusión de la Celiaquía (2017) propone que el tratamiento psicológico puede resultar útil para las personas con enfermedad celíaca. Para ello, resulta fundamental que el profesional de la psicología tenga en cuenta de que manera la presencia de estas dificultades incide en los trastornos psicológicos y, promueva el establecimiento de conductas protectivas. En este sentido, la psicoeducación es importante ya que permite la transmisión correcta y confiable de información, teniendo en cuenta, que una gran parte de las problemáticas que se presentan pueden solucionarse simplemente informando adecuadamente al sujeto y brindándole los conocimientos que requiere y que, en ocasiones, no reciben del personal médico, por la razón que fuere. Además, es imprescindible que la persona con enfermedad celíaca conozca el peso que tiene sobre la vida de una persona el diagnóstico de una enfermedad crónica y que, justamente, es esperable que la adaptación a esta nueva forma de vida requiera de tiempo y esfuerzo. Durante el proceso de aceptación, es posible que el sujeto experimente una variedad de sentimientos de vulnerabilidad, de injusticia, de rebelión, entre otros, que pueden incluso no presentarse al inicio del tratamiento.

Las asociaciones y los grupos de ayuda y autoayuda son realmente importante en estos casos ya que, con frecuencia, saber que a otras personas les sucede lo mismo que a nosotros genera tranquilidad. Además, se espera que, independientemente del psicólogo, exista un acompañamiento de personas que se encuentren adecuadamente asesoradas y que hayan pasado por la misma situación desde el momento del diagnóstico en adelante. A su vez, cabe destacar que tanto las individualidades del sujeto como sus capacidades de afrontamiento resultan factores primordiales, ya que la manera en que damos respuesta a nuestros problemas puede ser un aspecto positivo o negativo para el bienestar propio, tanto físico como mental. Es por ello, la psicoterapia utiliza herramientas de ayuda para que el sujeto desarrolle mejores formas de afrontamiento en torno a la enfermedad y a la DLG.

Es importante considerar que las características individuales y las habilidades de afrontamiento son factores centrales porque la forma como respondemos a nuestros males puede ser un punto adverso o convertirse en favorable para nuestro bienestar físico y mental. En este sentido, la psicoterapia tiene herramientas para ayudar a desarrollar mejores modos de afrontamiento en los temas específicos de cada paciente en relación a la enfermedad y la DLG. Finalmente, cada vez que se atraviesan las adversidades, se obtiene un beneficio adicional, en este caso, una mejora en la calidad de vida del paciente con EC y de las personas de su entorno (Centro de Difusión de la Celiarquía, 2017).

2.4. Estado del Arte

A fin de llevar a cabo una investigación documental, a continuación, se detallan los avances de mayor relevancia que se han logrado con respecto a la enfermedad celíaca, calidad de vida y emociones de sujetos que padecen la enfermedad. Para ello, se ha recopilado una serie de fuentes con el propósito de posibilitar la comprensión crítica del

fenómeno. En este sentido, a lo largo de los años se destacan las siguientes investigaciones.

En los últimos 20 años, la investigación más antigua relevada fue desarrollada por Casellas et al. (2005), quienes llevaron adelante un análisis del impacto de la enfermedad celiaca en las personas que la padecen. Se trató de un estudio observacional transversal prospectivo, en el cual se administraron dos cuestionarios: el EuroQol-5D y el Gastro Intestinal Quality of Life (GIQLI). Se concluyó que la enfermedad celiaca provoca un deterioro en la percepción de salud de los sujetos que la padecen y, cuando se sigue la dieta libre de gluten, es posible alcanzar grandes mejorías con resultados similares a los de la población general.

Años más tarde, Pelegrí Calvo et al. (2012) desarrollaron un estudio observacional transversal retrospectivo en una muestra de 98 sujetos celíacos adultos, a los cuales se les aplicó un cuestionario validado para celíacos. Los resultados arrojaron que el retraso medio en el diagnóstico es de once años y seis fue la media de médicos consultados antes de la confirmación del diagnóstico de EC. En aquellas personas que tardaron más de cinco años en ser diagnosticadas se presentaron como enfermedades más frecuentes osteoporosis y osteopenia. Si bien el 90% de las personas entrevistadas refirió no transgredir la dieta, el 58% afirmó presentar síntomas clínicos debido al consumo de gluten inadvertido. Se concluyó que el impacto de la dieta libre de gluten sobre la calidad de vida es muy alto y que resulta de suma importancia generar mayor conciencia en el ámbito médico acerca de la EC y sobre el uso de test serológicos en potenciales pacientes o en personas de riesgo.

Por su parte, Martínez Cerezo et al. (2013) y Sfoggia et al. (2013) desarrollaron dos investigaciones sobre las alteraciones psicológicas que presentan los sujetos adultos que padecen EC, su relación con la sintomatología gastrointestinal y su evolución después de

la instauración de dieta sin gluten. Ambos autores terminaron por concluir que los sujetos celíacos presentan alteraciones psicológicas cuya intensidad se encuentra asociada con la sintomatología gastrointestinal, la cual mejora luego de implementar la dieta libre de gluten, junto con la calidad de vida que suele hallarse claramente disminuida. Los trastornos psíquicos más referidos y más estudiados en pacientes celíacos son la depresión y la ansiedad, como formas reactivas del diagnóstico y del tratamiento. A su vez, se observa que estos trastornos resultan ser un producto de la interacción tanto de factores fisiológicos como psico-ambientales.

Más adelante, en el año 2015, se destacaron dos investigaciones. En una de ellas, se exploró la forma en la que viven las personas que padecen una enfermedad crónica tal como la celiaquía (experiencias, calidad de vida, sentimientos, emociones, cambios en el estilo de vida, dieta libre de gluten; adaptación, aspecto social). Para ello, utilizó un diseño mixto basado en una revisión integradora de la literatura. Dentro de los principales resultados, se detalló que existe una falta de educación sanitaria acerca de la enfermedad, que la enfermedad celíaca produce problemas sociales en la persona que la padece (modificación de la vida cotidiana y familiar, limitación en la alimentación, obstáculos para integrarse a la sociedad, deterioro en las relaciones sociales, seguimiento clínico de por vida), que el apoyo familiar es de suma importancia en todo el proceso de afrontamiento de la enfermedad, que la forma en que perciben su calidad de vida depende del individuo y de sus circunstancias, que existen limitaciones (por ejemplo: al momento de salir a comer afuera), que las mujeres informan una calidad de vida asociada con la salud peor que los hombres y que la celiaquía tiene un impacto negativo en la calidad de vida de las personas que la padecen. Además, la calidad de vida asociada con la salud depende en gran parte de factores tales como la edad del paciente, el tiempo desde el diagnóstico y el tiempo de tratamiento con dieta estricta libre de gluten (Rodríguez

Almagro, 2015). En el otro estudio, se indagó la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos de dos poblaciones de la Ciudad de Córdoba. La muestra estuvo conformada por sujetos celíacos de 18 a 65 años de edad pertenecientes a la Asociación Celíaca Argentina (ACA) y al Programa Provincial de Atención al Celíaco (PPAC). Si bien se observó que no existe relación entre ambas variables, sí se encontró una asociación significativa entre la autopercepción sobre el cumplimiento de la DLG y el grado de adherencia (Londero et al., 2015).

Al año siguiente, se destacaron dos estudios que abordaban la temática desde una metodología cualitativa. Por una parte, Rodríguez Almagro et al. (2016) analizaron los aspectos psicosociales de la enfermedad celiaca en diferentes contextos y ámbitos, considerando como principal aspecto el impacto que provoca en los sujetos una dieta estricta y libre de gluten. La muestra estuvo compuesta por 24 personas que padecen celiaquía, seleccionada a través de redes sociales y grupos de celíacos, a las cuales se las entrevistó a partir de una entrevista semiestructurada. Los resultados obtenidos mostraron que las categorías centrales que emergen en la implementación de una dieta libre de gluten a partir del diagnóstico de enfermedad celíaca son: educación sanitaria, aislamiento social, soledad y desconocimiento. Los autores llegaron a la conclusión de que resulta de suma importancia la promoción y el desarrollo de estrategias de apoyo social con la finalidad de promover la comprensión integral de las experiencias que los celíacos experimentan en sus relaciones sociales, tales como desarraigo y marginación. Por otra parte, Olivieri et al. (2016) buscaron obtener el punto de vista de personas celíacas a partir de la observación participante y la entrevista en profundidad. Dentro de las conclusiones se detalló que en mayor o menor grado las relaciones sociales de los pacientes celíacos se ven afectadas dado que el comer es un acto social y un punto de encuentro, que los grupos de celíacos constituyen una herramienta de afrontamiento útil y de reunión con pares, que

existe un alto grado de disconformidad con la atención sanitaria recibida y que la celiaquía es más bien una condición y no una enfermedad, ya que se puede tener una vida plena y saludable eliminando o modificando algunos alimentos de la dieta.

En el año 2017, se desarrollaron cuatro investigaciones que aportaron datos relevantes con relación a la temática. La primera de ellas, se basó en un estudio observacional llevado a cabo en Paraguay. Contó con una muestra de 114 adultos y jóvenes con EC a los cuales se les aplicó el instrumento CD-QOL (Celiac Disease Quality of Life Measure). Se observó que para el 25% de la muestra la calidad de vida fue buena, para el 49% regular y para el 26%, mala. A su vez, el sexo femenino refirió condiciones asociadas significativamente a una mejor calidad de vida. También las personas mayores de 30 años y quienes realizaban actividades fuera del hogar, refirieron una mejor calidad de vida (Real Delor & Centurión Medina, 2017). La segunda, se trató de un estudio descriptivo de corte transversal llevado a cabo en una muestra de 271 sujetos a los cuales se les administró una serie de encuestas. Las palabras más utilizadas por los sujetos para describir el sentimiento generado por la realización de la dieta libre de gluten fueron: placer, bienestar, enojo, impotencia, trastorno y agotamiento. El 45,3% asocio la enfermedad con sentimientos positivos, mientras que, el 54,7% asoció la enfermedad con sentimientos negativos (Antún et al., 2017). La tercera investigación relevada fue desarrollada por Alfaro Martínez y Alvarado Chávez (2017) con el propósito de identificar cómo impacta la adherencia a la dieta libre de gluten en la calidad de vida de los pacientes celíacos que pertenecen a la Asociación Celíacos y Sensibles al gluten de El Salvador (ACELYSES), utilizando el cuestionario CDAT (Test de Adherencia a la Dieta libre de gluten) y el cuestionario SF36. Se concluyó que la dieta libre de gluten implica un cierto número de desafíos que alteran el estilo de vida de los sujetos celíacos, tanto en forma positiva como negativa. Finalmente, la cuarta investigación se basó en una

metodología cualitativa y contó con una muestra de 19 participantes diagnosticados con EC que se encontraban bajo tratamiento. Se utilizó la técnica de historia de vida y entrevista guiada y se concluyó que existe una gran cantidad de dificultades que impiden la obtención del correcto diagnóstico tales como: tiempo, diagnósticos errados, cantidad de consultas y de tratamientos previos; que el diagnóstico produce una sensación de alivio y genera cambios drásticos no sólo en la dieta sino también en la vida diaria y que son comunes las problemáticas en reuniones sociales debido a la falta de comprensión por parte de amigos y/o familiares y a la ingesta inadvertida de gluten producida por la contaminación cruzada (Taracena Oliva & González Dionicio, 2017).

En el año 2018, Galindo Leal buscó analizar el bienestar psicológico que presentaban los pacientes diagnosticados con celiaquía y si dicho diagnóstico había afectado su visión sobre la vida y cómo vivir la misma. Para ello, llevó a cabo una investigación cuantitativa que contó con una muestra de 25 pacientes diagnosticados con celiaquía de ambos sexos cuyo rango de edad fue de 20 a 40 años y a los cuales se les aplicó la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff. Se observó que un gran porcentaje de la muestra (96%) aseveraba poseer un buen dominio del entorno, un adecuado crecimiento personal y propósitos de vida sólidos y estables.

Finalmente, cabe destacar las últimas investigaciones relevadas que se han desarrolladas en el presente año. Por un lado, López Ferrer (2020) desarrolló una investigación con la finalidad de analizar y describir la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas celíacas residentes en el Gran Buenos Aires y C.A.B.A. La muestra estuvo conformada por 425 personas que padecen celiaquía con rangos de edad entre 18 y 65 años (mujeres 71,5%; hombres 28,5%) a los cuales se les administró el cuestionario CD-QOL (Casellas et al., 2013), la Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (Leiva Díaz et al., 2016) y un cuestionario de variables sociodemográficas.

Se observó que la calidad de vida se relaciona de manera positiva con el autocuidado. A su vez, los sujetos de la muestra arrojaron un nivel adecuado de autocuidado, sin distinciones de sexo y una calidad de vida moderada, sin distinciones de edad. Sin embargo, la calidad de vida fue mayor en sexo femenino y se halló que ciertos aspectos tales como, contar con obra social, aumenta la calidad de vida y el autocuidado de las personas que padecen celiaquía. Por otro lado, Casellas et al. (2020) se basaron en el precepto de que, si bien la Enfermedad Celíaca (EC) es muy bien conocida, las percepciones y necesidades de los pacientes que la padecen no lo son tanto. A partir de ello, llevaron a cabo una investigación con el objetivo de determinar la repercusión que esta enfermedad tiene en la vida los pacientes luego del diagnóstico y posterior seguimiento y tratamiento. Se utilizó una encuesta telemática autoadministrada, la cual se aplicó a 343 adultos diagnosticados con EC en la edad adulta, 58 adultos diagnosticados en la infancia y 139 padres o tutores de niños celíacos. Se destacaron aspectos tales como la demora en el diagnóstico (hasta 2 años) y las limitaciones para realizar el testeo de los familiares (los cuales pueden no padecer la enfermedad o ser asintomáticos). A su vez, un 20% de los encuestados refirieron no seguir ningún tipo de control médico luego del diagnóstico. Los autores llegaron a la conclusión de que la enfermedad celíaca produce una serie de reacciones diversas, entre ellas, la preocupación y la limitación de la calidad de vida de los sujetos a raíz del seguimiento de la dieta. Por otra parte, con relación a la dieta sin gluten, el mayor porcentaje de la muestra (90%) refirió que cumple con la dieta en forma adecuada, logrando que mejoren los síntomas. Sin embargo, los productos sin gluten que se encuentran hoy por hoy en el mercado suelen tener precios elevados y, muchas veces, las etiquetas son poco claras o apetecibles.

Capítulo III

3. Metodología de la investigación

3.1. Tipo de Estudio

Se realizó un plan de investigación de tipo cualitativo. Este tipo de investigaciones permiten la exploración de las experiencias de los sujetos en su vida cotidiana y facilitan la comprensión de los fenómenos que acontecen con la mayor naturalidad posible. De esta manera, el investigador no busca manipular el ambiente o contexto de la investigación a partir del control de influencias externas o del diseño de experimentos, sino que la investigación cualitativa tiene como finalidad dar un sentido a los acontecimientos cotidianos tal cual se producen, sin interrupciones. Tal como cuando se arma un rompecabezas, no es posible reunir las piezas de una imagen ya conocida sino que en la medida en que se examinan y se reúnen las piezas, la imagen se va formando. De la misma forma, la teoría surge a partir de los datos sin colocar un marco previo a los mismos. Esto es lo que se denomina aproximación inductiva.

En el enfoque cualitativo, los datos provienen desde una perspectiva profunda acerca del fenómeno en cuestión con el objeto de definirlo, otorgarle un significado y describir un proceso (Mayán, 2001).

3.2. Tipo de Diseño

El diseño utilizado se basó en la teoría fundamentada, un diseño desarrollado por Glaser y Strauss en el año 1967, el cual se utiliza para desarrollar teorías fundadas en los datos.

De acuerdo con Mayán (2001), este tipo de diseño se produce de manera inductiva, es decir que, a medida que se recolectan los datos, surge la teoría. A diferencia del método deductivo, en el cual se desarrolla una teoría para luego comprobarla.

En la teoría fundamentada los datos emergen de diversas fuentes de recolección tales como observaciones, entrevistas, documentos, escritura creativa, artículos de periódicos, diarios, entre otros.

3.3. Participantes

El muestreo cualitativo tiene como objetivo la comprensión de los fenómenos de interés. Es por ello que la indagación cualitativa trabaja con muestras que se seleccionan intencionalmente; en otras palabras, el investigador selecciona individuos y contextos teniendo en consideración quién puede brindarle la mayor y mejor información sobre el fenómeno de estudio. A su vez, determina cuáles serán los contextos en los que será capaz de reunir los mayores y mejores datos sobre el tema (Mayán, 2001).

El presente estudio se llevó a cabo con un grupo de participantes compuesto por 35 pacientes celíacos pertenecientes a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

3.4. Relevamiento de Datos

Se trabajó a partir de una entrevista semi-estructurada. De acuerdo con los postulados de Mayán (2001), la entrevista semi-estructurada facilita la recolección de datos de los sujetos participantes a través de una serie de preguntas abiertas que se formulan con un cierto orden. La finalidad del instrumento es la de aprender acerca de las experiencias de los participantes con relación al coste emocional que supone la presencia de la enfermedad celíaca. Esta técnica se utiliza cuando el investigador posee algún

conocimiento sobre el área de interés pero no lo suficiente como para responder a las preguntas formuladas (Mayán, 2001).

La entrevista semi-estructurada incluyó preguntas de experiencia, preguntas de opinión y preguntas de conocimiento con el objetivo de indagar lo que la persona vive, lo que opina y lo que conoce sobre la temática de estudio.

También, se elaboró un cuestionario sociodemográfico ad-hoc compuesto por: Sexo, Edad, Hace cuánto tiempo le diagnosticaron celiacía, Si presentó síntomas previos al diagnóstico que lo/a lleven a consultar un médico y cuáles eran esos síntomas, Si notó cambios luego del diagnóstico, Si recibió diagnósticos previos y cuáles, Qué estudios le hicieron para llegar al diagnóstico, Si se sintió bien informado/a, Si busco apoyo luego del diagnóstico (por ejemplo grupos de apoyo, religión, psicólogos, entre otros) y cuáles, Si realiza visitas médicas para el control de la enfermedad.

3.5. Entrevista

Cabe destacar que todas las personas entrevistadas fueron informadas acerca del tema de la investigación y de sus objetivos, prestando pleno consentimiento para la realización del estudio.

Con la finalidad de obtener la mayor y mejor información posible en palabras de los entrevistados, se desarrolló la entrevista en base a cuatro ejes:

1. Pregunta disparadora
2. Aspecto cognitivo
3. Aspecto conductual
4. Aspecto emocional

Pregunta disparadora:

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Aspecto cognitivo:

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Aspecto conductual:

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Aspecto emocional:

3. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

3.6. Análisis de contenido

Dado el objetivo de la investigación centrado en explorar las experiencias vividas por personas con diagnóstico de celiaquía, el proceso de análisis de las entrevistas se organizará y codificará de acuerdo con los tipos de datos. La selección de temas y establecimiento de relaciones entre categorías constituye la base a partir de la cual se interpretarán los resultados y se buscará comprender el fenómeno de estudio.

Siguiendo los postulados de Mayán (2001), en el presente estudio se llevó a cabo un análisis de contenido latente a partir del cual, se examinó el significado de los dichos de los entrevistados y se determinaron categorías específicas a los cuales asignarlos. Las transcripciones y agrupaciones de las respuestas brindadas por los participantes (sistema categorial) fueron cargadas y analizadas a través del programa Atlas. Ti 7.

También, su utilizaron planillas de Excel para el análisis de los datos sociodemográficos y la posterior confección de gráficos.

3.7. Sistema categorial

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, se establecieron las siguientes categorías y subcategorías:

- Experiencia Vivida

Subcategorías: Experiencia ante el diagnóstico médico, Comidas, Síntomas, Información sobre el tema.

- Aspecto Cognitivo

Subcategorías: Cambios personales, Cambios en el entorno.

- Aspecto Conductual

Subcategorías: Repercusiones en los comportamientos, Repercusiones en lo social.

- Aspecto Emocional

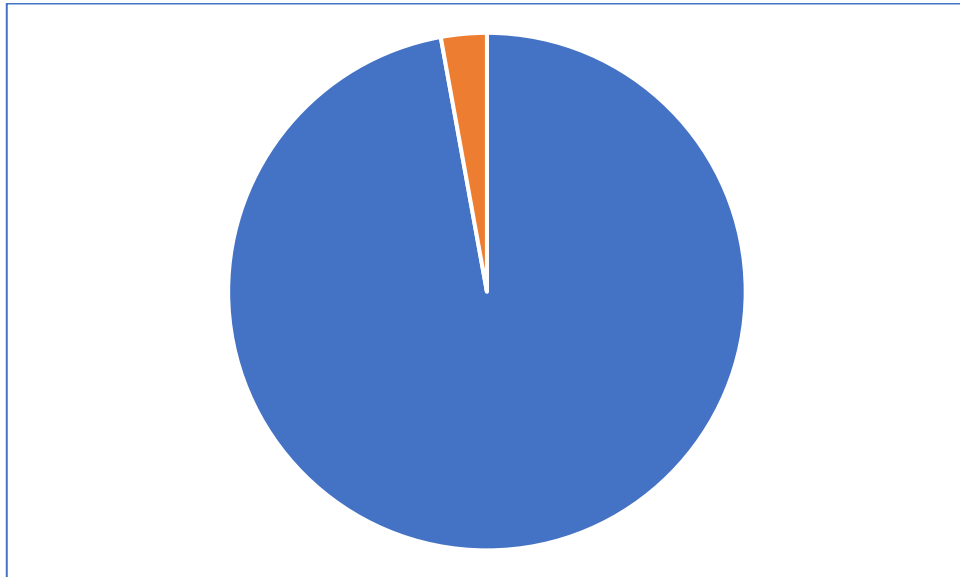
Subcategoría: Sentimientos y pensamientos ante el diagnóstico.

Capítulo IV

4. Resultados

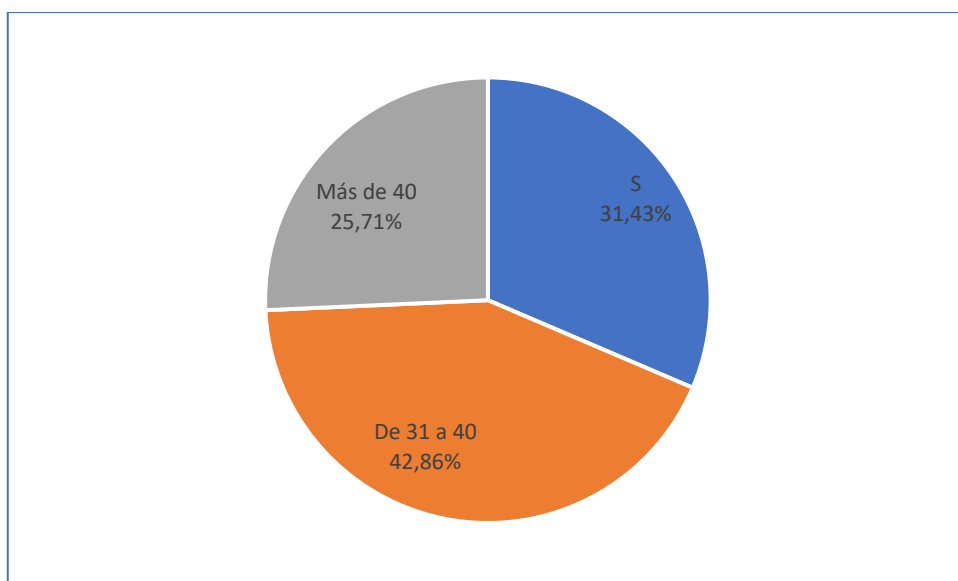
4.1. Caracterización de la Muestra

Gráfico 1. Descripción de la variable sociodemográfica Sexo.



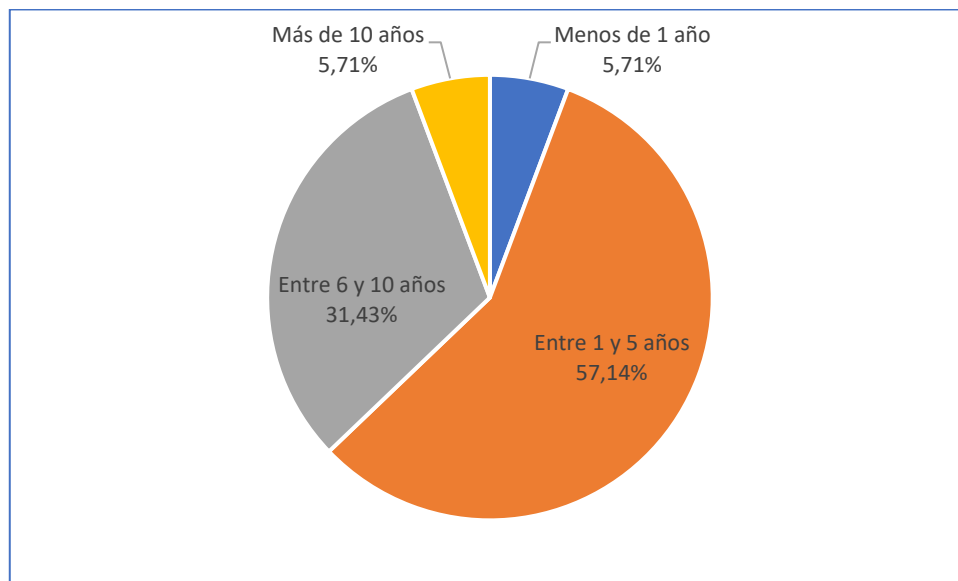
Se observa que el 97,14% de la muestra son mujeres, mientras que, el 2,86% de la muestra son hombres.

Gráfico 2. Descripción de la variable sociodemográfica Edad.



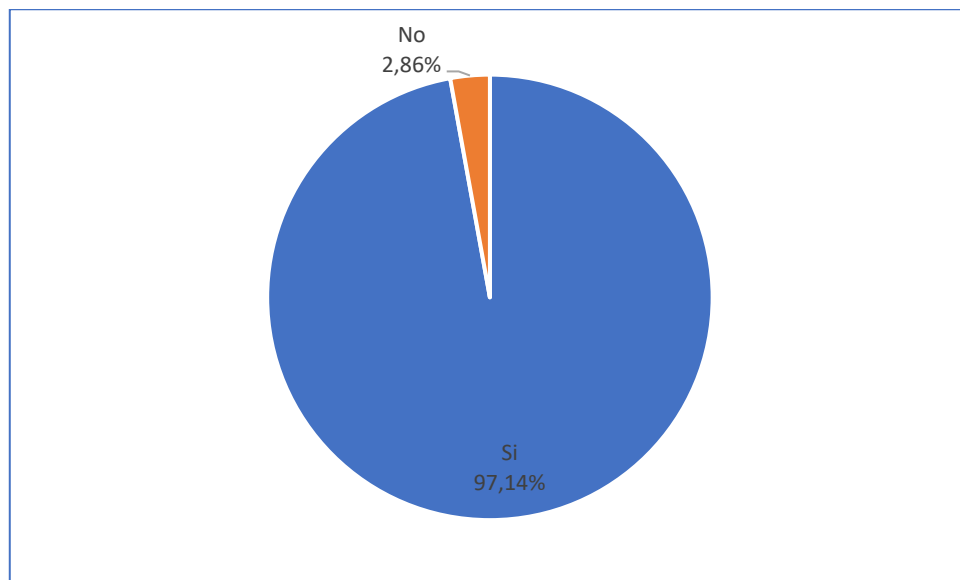
Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (42,86%) de la muestra tiene entre 31 y 40 años de edad, el 31,43% tiene entre 23 y 40 años y, finalmente, el menor porcentaje de la muestra (25,71%) tiene más de 40 años de edad.

Gráfico 3. Descripción de la variable sociodemográfica Hace cuánto tiempo te diagnosticaron celiacía.



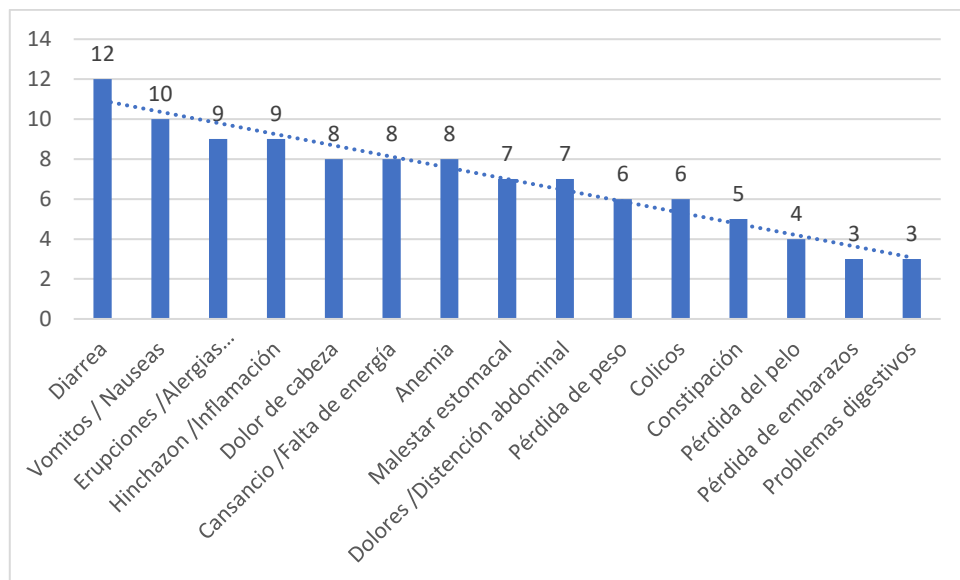
Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (57,14%) fue diagnosticado entre hace 1 y 5 años, el 31,43% fue diagnosticado entre hace 6 y 10 años, el 5,71% fue diagnosticado hace más de 10 años y finalmente, el 5,71% restante fue diagnosticado hace menos de un año.

Gráfico 4. Descripción de la variable sociodemográfica Presentó síntomas previos al diagnóstico que lo/a llevaron a consultar a un médico.



Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (97,14%) presentó síntomas previos al diagnóstico que los/as llevaron a consultar con un médico.

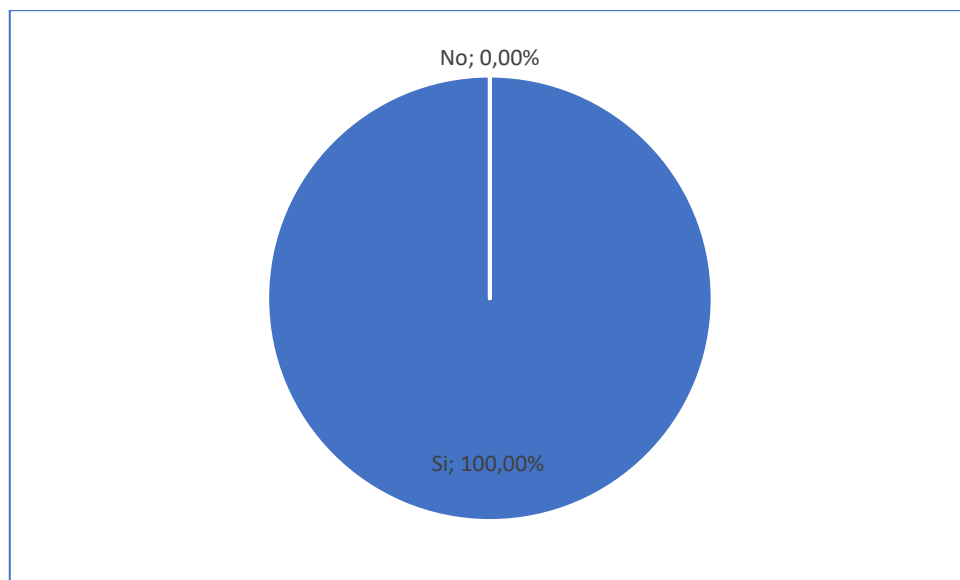
Gráfico 5. Descripción de la variable sociodemográfica Síntomas presentados.



Se observa que los síntomas más relevados son diarrea (12 sujetos), vómitos y náuseas (10 sujetos), Erupciones/Alergias/Manchas/Sequedad en la piel (9 sujetos), Hinchazón/Inflamación (9 sujetos), Dolor de cabeza (8 sujetos), Cansancio/Falta de

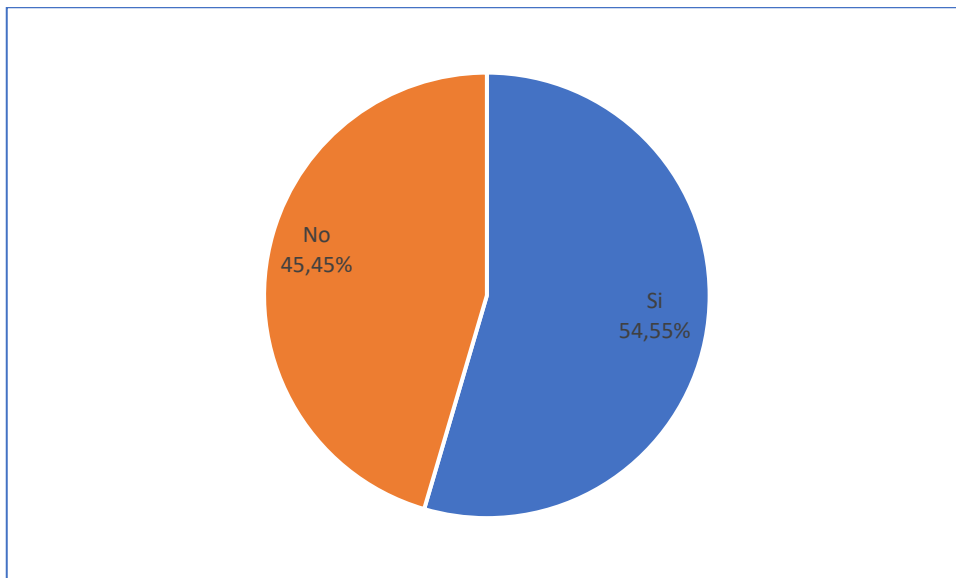
energía (8 sujetos), Anemia (8 sujetos), Malestar estomacal (7 sujetos), Dolores/Distensión abdominal (7 sujetos), Pérdida de peso (6 sujetos), Cólicos (6 sujetos), Constipación (5 sujetos), Pérdida del pelo (4 sujetos), Pérdida de embarazos (3 sujetos), Problemas digestivos (3 sujetos). Se deja constancia que muy pocos sujetos han referido otros síntomas no incluidos en el gráfico tales como: Descomposturas (2 sujetos), Acidez (2 sujetos), Irregularidades menstruales (2 sujetos), Hemorragias (2 sujetos), Presión baja (2 sujetos), Dolores/Calambres/Contracturas musculares (2 sujetos), Mareos (2 sujetos), Mal humor (2 sujetos), Deshidratación (1 sujeto), Astenia (1 sujeto), Dolor de huesos (1 sujeto), Desnutrición (1 sujeto), Reflujo (1 sujeto) y Gases (1 sujeto).

Gráfico 6. Descripción de la variable sociodemográfica Cambios luego del diagnóstico.



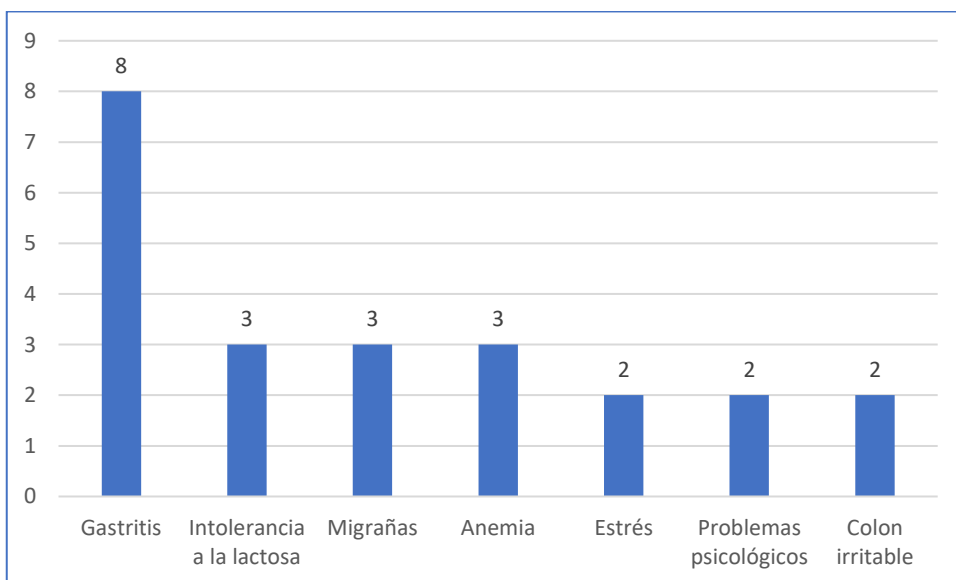
Se observa que el 100% de la muestra notó cambios en los síntomas luego del diagnóstico.

Gráfico 7. Descripción de la variable sociodemográfica Recibió diagnósticos previos.



Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (54,55%) recibió diagnósticos previos al de celiacía.

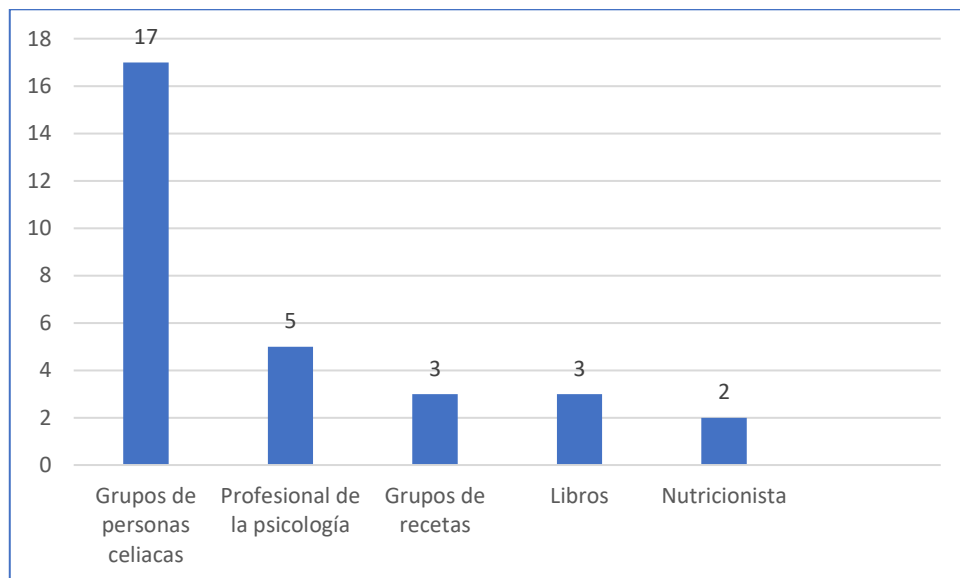
Gráfico 8. Descripción de la variable sociodemográfica Diagnósticos previos recibidos.



Se observa que los diagnósticos previos más relevados son Gastritis (8 sujetos), Intolerancia a la lactosa (3 sujetos), Migrañas (3 sujetos), Anemia (3 sujetos), Estrés (2

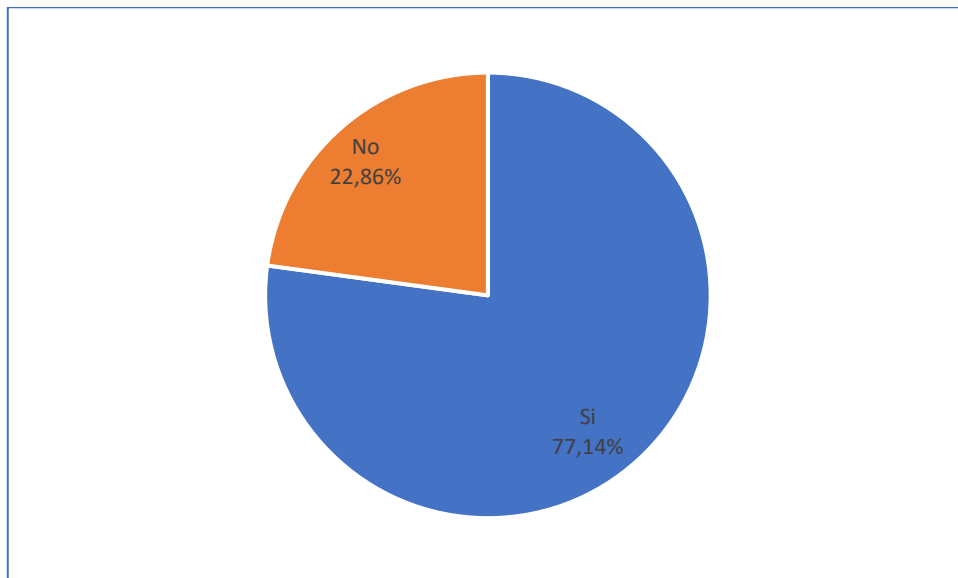
sujetos), Problemas psicológicos (2 sujetos), Colon irritable (2 sujetos). Se deja constancia que muy pocos sujetos han referido otros diagnósticos no incluidos en el gráfico tales como: Distensión abdominal (1 sujeto), Digestión lenta (1 sujeto), Perimenopausia (1 sujeto), Dermatitis (1 sujeto), Helicobacter Pyroli (1 sujeto), Ataque al hígado (1 sujeto), Raquitismo (1 sujeto), Problemas de vesícula (1 sujeto) y Escoliosis lumbar (1 sujeto).

Gráfico 9. Descripción de la variable sociodemográfica Estudios realizados para llegar al diagnóstico.



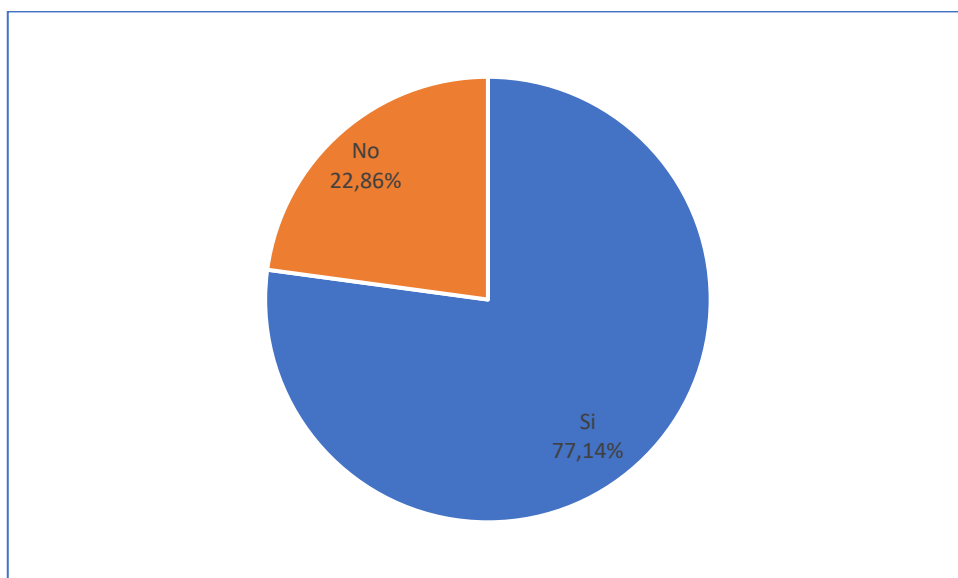
Se observa que los estudios más relevados son Análisis de sangre (27 sujetos), Endoscopia (20 sujetos), Biopsia (16 sujetos), Colonoscopia (4 sujetos), Ecografía (2 sujetos), Análisis de saliva (1 sujeto) y Resonancia (1 sujeto).

Gráfico 10. Descripción de la variable sociodemográfica Si se sintió bien informado.



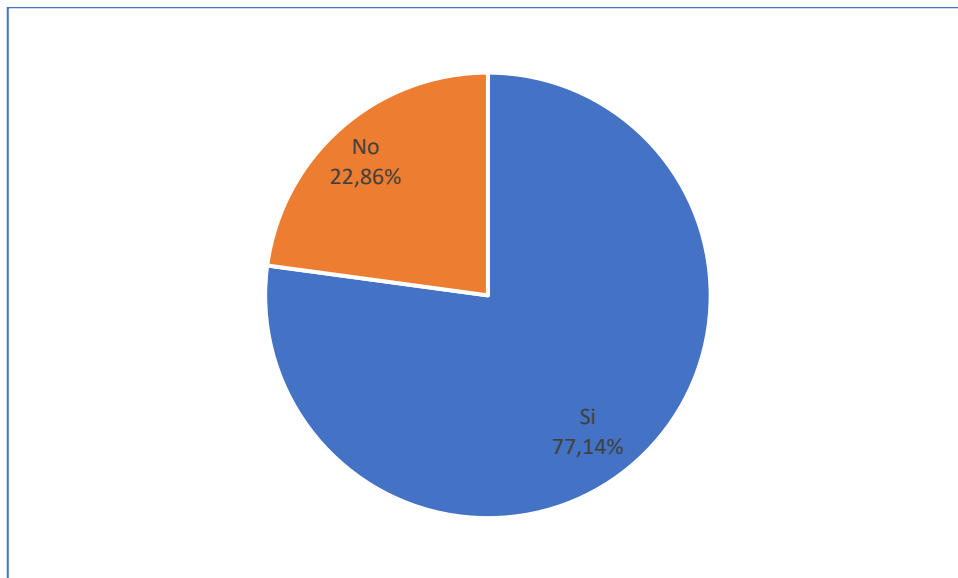
Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (77,14%) se sintió bien informado en lo que respecta a la enfermedad.

Gráfico 11. Descripción de la variable sociodemográfica Conocimientos previos sobre la enfermedad.



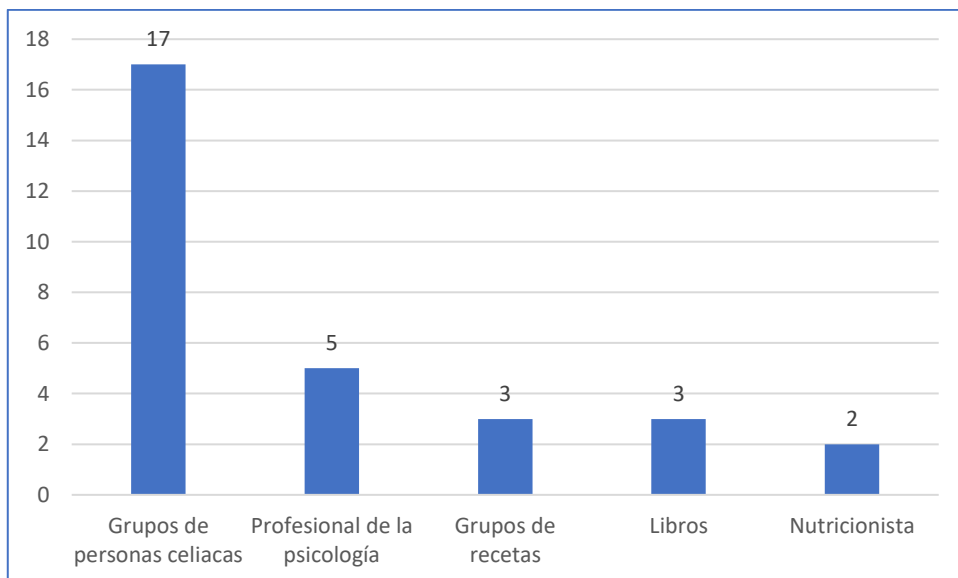
Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (77,14%) refiere no tener conocimientos sobre la enfermedad previos al diagnóstico.

Gráfico 12. Descripción de la variable sociodemográfica Búsqueda de apoyo luego del diagnóstico.



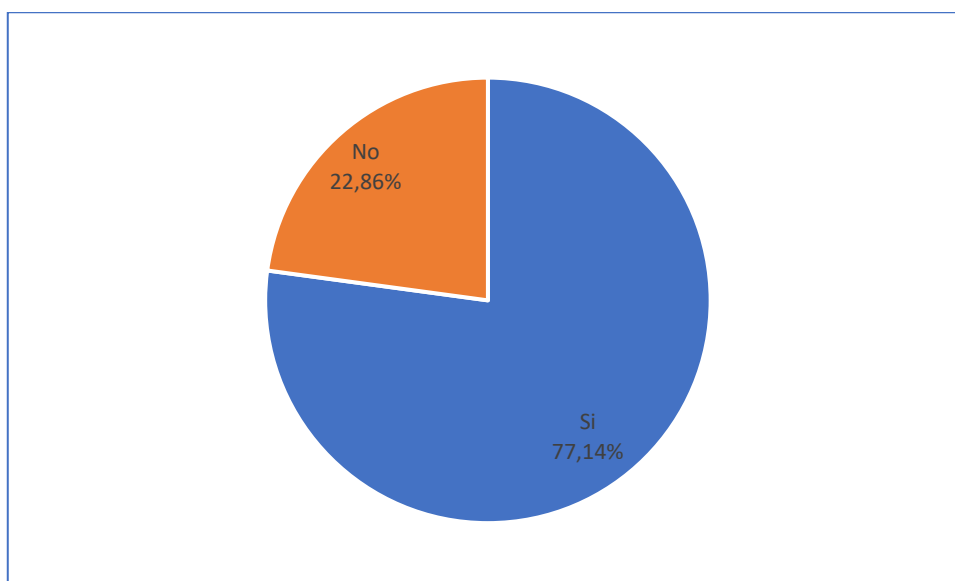
Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (68,57%) refiere haber buscado apoyo luego del diagnóstico.

Gráfico 13. Descripción de la variable sociodemográfica Tipo de apoyo buscado.



Se observa que los tipos de apoyo más relevados son Grupos de personas celiacas (17 sujetos), Consultar con profesional de la psicología (5 sujetos), Grupos de recetas (3 sujetos), Consultar en libros (3 sujetos) y Consultar con nutricionista (2 sujetos).

Gráfico 14. Descripción de la variable sociodemográfica Realiza visitas médicas para el control de la enfermedad.



Se observa que el mayor porcentaje de la muestra (77,14%) realiza visitas médicas para el control de la enfermedad luego del diagnóstico.

4.2. Red semántica

Para llevar a cabo la transcripción literal y agrupamiento de las respuestas se utilizó el programa Atas ti 7.

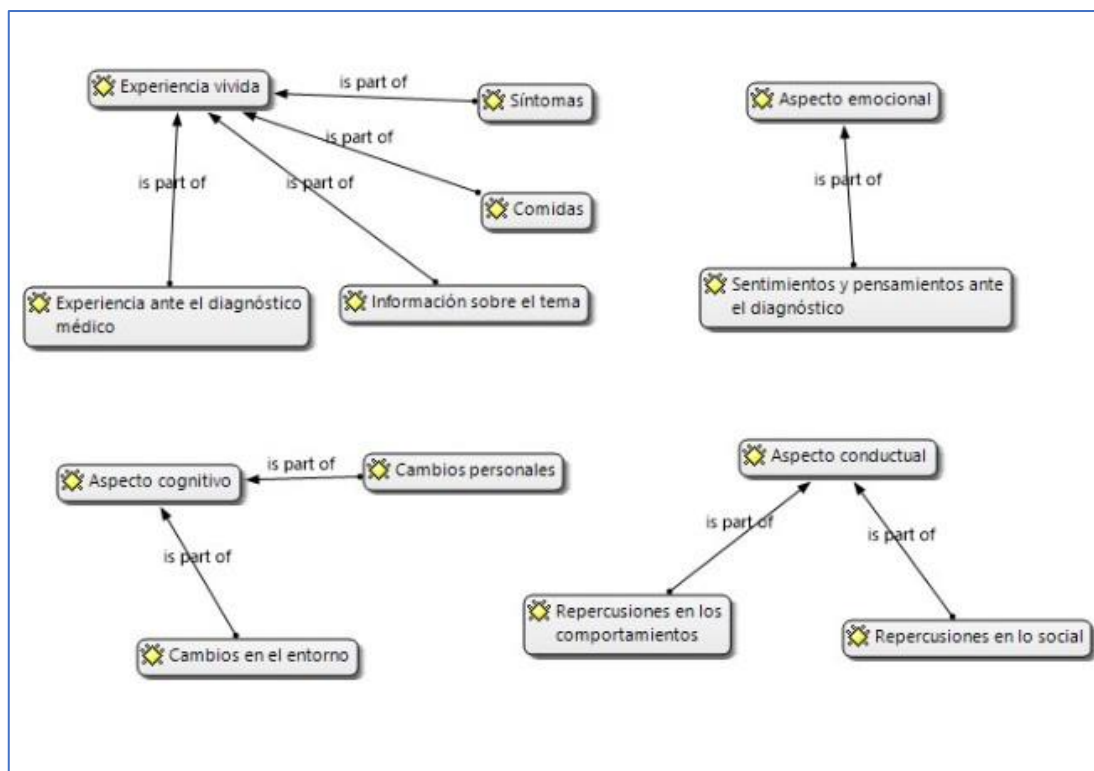


Figura 1. Red semántica de Categorías y Subcategorías.

4.3. Sistema Categorial.

Reporte de citas	
Categoría: Experiencia vivida.	P 1: cuando los médicos me explicaron que cambiar mi alimentación era el único remedio, me calmé muchísimo y también calmé a mis hijas.
Subcategoría: Experiencia ante el diagnóstico médico.	P 2: En un momento llegué a pensar que tenía problemas psicológicos debido a mi malestar, sin embargo, los médicos me decían que no tenía nada. P 2: Todo eso cambió cuando tuve el diagnóstico adecuado. P 4: Al principio lo acepté, pero después de un año comencé a angustiarme. P 5: Cuando me diagnosticaron estaba sola en el médico, creo que me causó desconcierto, luego tristeza y bronca. P 9: pensaba que no iba a poder cambiar mis hábitos.

	P11: Antes de ser diagnosticada la experiencia era de malestar e inflamación, pero debía seguir comiendo gluten hasta saber el diagnóstico. Me costaba porque me sentía muy mal. P13: El gastroenterólogo casi que me da el pésame. “Lo siento mucho, lamentablemente es positivo para celiaquía” me dijo. P14: Fue difícil, no la dieta en sí, sino el tema de la contaminación cruzada y en la parte social. P14: A raíz de mi diagnóstico descubrimos que una de mis hijas también es celíaca. P17: Fue un momento de re- aprendizaje para mí. Principalmente eso. P17: Lo suponía porque el análisis de sangre había dado positivo. La endoscopia lo confirmó. Ahora, mi análisis de sangre positivo para la celiaquía P18: El médico clínico no sabía bien a que se debía mi malestar, me dio una dieta y como no mejoraba me iba a operar de la vesícula. En los análisis previos a la operación, el gastroenterólogo me hizo otros estudios. No tenía problemas de vesícula, era celíaca. P19: Increíblemente note que el gluten interfería en todo lo relacionado con mi cabeza. P19: Prácticamente me auto diagnosticué porque la clínica no daba en el clavo. P20: El doctor me dijo que el pico de estrés despertó la enfermedad. Además, tengo antecedentes de familiares por parte de padre con la enfermedad. P21: El gastroenterólogo fue muy básico y general con lo que me explico, su tratamiento e información fue: consumí todo sin TACC y busca grupos en las redes, una nutricionista, que te van a orientar. Recibí mucho apoyo de mi familia y entorno. La nutricionista me acompañó, tranquilizó e informó bien acerca de la enfermedad y los cuidados.
--	--

	P22: Ningún doctor me daba con el diagnóstico, hasta que una señora celíaca me dijo que podía ser eso y ahí fui al doctor, le pedí ese estudio y dio positivo. P24: A nivel familiar, falta de comprensión. A nivel social, falta de educación. A nivel personal, me dio una nueva oportunidad de aprender a cuidarme. P26: Cero conocimientos de parte del gastroenterólogo (hasta me dijo que podía comer pizza a veces o tomar cerveza), no me guió ni nada. Cero apoyos por parte de mi familia, contaminaban mi comida y no les importaba. P27: Fue una experiencia positiva, lo vi como una solución más que un problema P29: en el momento del diagnóstico no sabes bien como es, después te das cuenta que le puede pasar a cualquiera y que no es grave en la mayoría de los casos P29: me decían que suele presentarse con otras enfermedades también, como intolerancia a la lactosa, colon irritable, divertículos, tiroides y otras que ni recuerdo. P29: Después que perdió el carácter de nuevo el diagnostico, empezó el real trabajo de aprender a sobrellevarlo. P31: Cuando me dieron el diagnóstico sentía mucho malestar, en general, no sólo físico sino también anímico. P32: La verdad que mis experiencias fueron bastantes buenas, al contrario de lo que le suele pasar a muchos. P34: Mis experiencias fueron muy buenas P35: Primero me puse contenta porque ya sabía que tenía, y después triste porque no había ni un lugar donde comer. P35: El médico que me dio el resultado me dijo: “sos sana. El TACC es veneno. Es una gota de veneno al día. Vos elegís si lo tomas o no”. A partir de eso me empoderé
--	---

	P35: Algo que tampoco me sumaba era que antes del diagnóstico había perdido un embarazo de mellizos. Eran muchas cosas.
--	---

Figura 2. Experiencia Vivida: Experiencia ante el Diagnóstico Médico.

Reporte de citas	
Categoría: Experiencia vivida. Subcategoría: Comidas.	P 1: De todas formas, con el paso de los días y mucha práctica aprendimos a comer y preparar comidas. P 3: Experiencias de enojo, por la falta de productos disponibles y el no poder continuar con salidas a comer sin preocuparme por si hay menú o no. Por tener que aceptar que era un cambio permanente y aliarme con la cocina para no pasarla mal. Tuve que empezar a disfrutar de momentos sin pensar en la existencia o no de alimentos, en esos casos, lo resuelvo con lo básico, por ejemplo, frutas o verduras. P 8: aprendí a cuidarme y cocinarme en cada comida. P10: En ése momento no había productos y mucho menos rótulos. Me llevó a un cambio alimentario, cocinando absolutamente todo lo que consumía. P16: nunca había prestado atención a las etiquetas de los alimentos, por ejemplo. P17: empecé un período muy autodidacta en la cocina sin gluten. P18: Al paso del tiempo, me costó aprender a cocinar y me frustró mucho, pero seguí intentando y aprendí. P20: Me di cuenta de lo difícil que es conseguir alimentos que no contengan gluten en mi país (Argentina). He viajado por varias provincias y en casi todas siempre es igual. No hay casi nada en supermercados salvo las clásicas galletas o fideos de arroz (y a veces). P20: Esto porque por un lado las cosas sin gluten están carísimas, y otro porque hay muy pocos lugares a los que ir, que casualmente quedan como a 40 minutos en auto de mi domicilio.

	P22: no había muchos alimentos y ser celíaco era como ser extraterrestre P25: Al principio muy malas. No sabía cómo cocinarme, tuve que aprender desde cero. Prueba y error hasta que me empezaron a salir las comidas. P26: Mucha dificultad para encontrar comida apta, la que encontraba era cara. P26: amaba cocinar pizzas, pastas, panes caseros y pastelería y siempre lo hice para mí entorno P28: me estresaba tener que buscar cosas con el logo que fueran parecidas a cosas que consumía antes, pero con el tiempo te vas acostumbrando P28: Antes de ser celiaca no tenía el problema de tener que estar pensando qué comer cuando iba algún lado P28: Hace dos años, me fui con mi papá de vacaciones y salimos a comer afuera y estuvimos literalmente 2 horas buscando algún lugar que tuviera algo sin TACC y como no había, comí una ensalada que podía llegar a tener contaminación cruzada, pero era la única opción. Ir a cumpleaños y no haber llevado nada para comer y terminar no comiendo nada, o que me digan “pero si comes un poquito no te va hacer nada”. Ir a lugares a comer y que me traigan comida, horrible o te digan que no saben lo que es el menú sin TACC. Tener que comer galletitas de arroz porque no había la cantidad y variedad que hay hoy en día P28: al no estar tan informada tampoco me cocinaba, aunque ahora tampoco me cocino, lo hace mi vieja que ya está más canchera con todo lo que son las harinas y preparaciones. P28: unas de las experiencias más recientes que tuve, fue ir a comer con mi novio y amigos a un lugar que tenía menú sin TACC con varias opciones, me pedí unos sorrentinos con salsa y cuando me traen el plato estaba frio y duro como una piedra, entonces le pido al mozo que me lo caliente. A todo esto, mi novio y amigos ya habían comido, lo que era lógico y entendible porque teníamos todos mucha hambre, cuando
--	---

	me trae devuelta el plato seguía estando frio y ya me había puesto de mal humor al punto de no querer comer. P29: yo amaba las harinas comunes, vivía comiendo facturas, tortas, pizzas, pan, pastas a full, ya tipo adicta, me encantaban. P29: Primero tuve que aprender a cocinar las comidas con las harinas permitidas que no son fáciles de manejar. Al principio me salía todo mal y comía aburrido, pero seguí investigando recetas en el grupo de celiacos para poder adaptar las comidas que me gustaban a mí y mi familia, pero que sean aptas. No estaba dispuesta a dejar de comer las cosas que me gustaban, porque yo disfruto mucho de comer rico y variado. P33: lo que más me pasaba era que iba a lugares a comer y me daban ganas de llorar porque no había nada apto que pudiera comer. P34: la falta de menús en los restaurantes P35: Mis amigas me ayudaron mucho, empezamos a juntarnos en distintas casas y a cocinar apto
--	---

Figura 3. Experiencia Vivida: Comidas.

Reporte de citas	
Categoría: Experiencia vivida. Subcategoría: Síntomas.	P 2: Antes del diagnóstico, no podía concentrarme en nada, ni en mi trabajo, ni en el deporte. No rendía físicamente, incluso hasta mi vida sexual se veía afectada. P12: (porque tengo una gastritis crónica) y lo mejor de todo es ir recuperando mi peso de a poco. Mi delgadez era muy frustrante P13: Mis manifestaciones son a nivel piel y boca. Se fueron los granos de mi cabeza (supuestamente caspa durante 15 años). Mis uñas ya no se rompen con facilidad. Fue un gran alivio porque muchas cosas que se suponía eran porque yo era una "dejada" se corrigieron o mejoraron. “No te lavas suficientemente bien los dientes” me decían, por ejemplo, ahora hace dos años que no tengo sarro, cuando antes era una limpieza cada 3 meses.

	P15: Muchos cambios de humor. Sufrí una erupción en las piernas, que desapareció después de un mes, pero fue re dolorosa. La anemia, que me dejaba sin energía y eso me estresaba porque no podía hacer casi nada y me agarraba cualquier gripe. P16: Antes de saber que convivía con esta enfermedad, me sentía muy mal, molesta, eso porque siempre me sentía mal (a nivel físico), lo que me afectaba en el humor, en las ganas de hacer cosas, en dudar si era tan necesario salir por el temor a descomponerme. P20: Los síntomas de la enfermedad comenzaron al mes luego de que falleciera mi madre. Antes, jamás había tenido problemas de ningún tipo. P22: cuando comencé a sentirme así fue dos meses después que mi bebé falleciera, tenía 8 meses de embarazo. Distensión al punto de no poder caminar. P22: después de varios años y varias recaídas hasta llegar a pesar 42 kilos, no poder pararme, estando 20 días con vómitos y diarrea. Casi al borde de una leucemia. P26: Desaparecieron todos mis síntomas, excepto lo de la piel. Las manos las tengo horribles y en las piernas foliculitis. En invierno me pica excesivamente. P27: sufría de muchos dolores y malestar. P30: Vivía cansada, por más siesta que duerma. Caminaba una cuadra y me sentía como si hubiera corrido una maratón. Vivía a base de jugo de limón, té de boldo o reliveran para evitar los vómitos. Estaba muy flaca (42 kilos) y mis padres creían que estaba anoréxica. P30: Según mis familiares vivía de malhumor, histérica, todo me enojaba. Me costaba mucho hacer educación física en el colegio o concentrarme para estudiar.
--	--

Figura 4. Experiencia Vivida: Síntomas.

Reporte de citas	
Categoría: Experiencia vivida. Subcategoría: Información sobre el tema.	P 2: Después me informé y seguí con mi vida sin grandes dificultades. P 6: Nadie me especificó nada, lo poco que aprendí fue gracias a grupos de Facebook. Con la información que me dieron en los grupos consultaba a los médicos y, en ese momento, me explicaban mejor. P 7: Creo que hay mucha falta de información sobre la enfermedad. A raíz de eso, me pasaba que tanto mis hijos como el resto de mi familia no creían que tenía una enfermedad. Me costó mucho lograr que entendieran. P 8: Tuve que aprender de la enfermedad, que era totalmente desconocida, aprendí a cuidarme y cocinarme en cada comida. P12: Conozco casos de personas con celiaquía, entonces sabía, por ejemplo, que las cosas para consumir son muy caras. P13: Yo varias veces en el tiempo pensé que era celíaca pero cuando buscaba en Internet decía bajo peso, malnutrición. Y yo soy obesa, así que lo volvía a descartar. Por suerte mi ginecóloga me pidió los estudios y así llegué al gastroenterólogo. P14: ya que no conocía ningún celiaco, fui la primera en la familia P18: pero como sabía lo que era no me pareció algo terrible. P21: El gastroenterólogo fue muy básico y general con lo que me explico, su tratamiento e información fue: consumí todo sin TACC y busca grupos en las redes, una nutricionista, que te van a orientar. Recibí mucho apoyo de mi familia y entorno. La nutricionista me acompañó, tranquilizó e informó bien acerca de la enfermedad y los cuidados. P22: No tenía idea que existía

	P26: Cero conocimientos de parte del gastroenterólogo (hasta me dijo que podía comer pizza a veces o tomar cerveza), no me guió ni nada P27: descubrir e informarme sobre este nuevo mundo. P28: Al principio que no sabía ni yo ni mi vieja cocinar nada P28: Tener que comer galletitas de arroz porque no había la cantidad y variedad que hay hoy en día, y al no estar tan informada tampoco me cocinaba, aunque ahora tampoco me cocino, lo hace mi vieja que ya está más canchera con todo lo que son las harinas y preparaciones. Un día fui a Vía Cosenza creyendo que como era un lugar que tiene bastante demanda de gente iba a encontrar, aunque sea un sabor de helado sin TACC y cuando llego a la caja le pregunté si tenían algo sin TACC y me mira y me dice “¿sin qué?” Y directamente le dije “nada, nada” y me fui re caliente. P29: aunque conocí a una mujer que me ayudó mucho al principio y para ella si fue grave. Perdió un pedazo de intestino y no pudo tener más hijos. Conozco casos que por no tratarse desarrollaron cáncer. Qué se yo, hay mucho que no entiendo. P29: lo aprendí con el tiempo, porque no lo sabía. Yo seguía sintiéndome mal cuando empecé la dieta sin TACC y ahí, hablando con otras personas celiacas a través de un grupo, me enteré de estos cuidados que debía tener o que me estaban afectando en mi mejora y yo no sabía. P29: Yo pensaba que se nacía con la enfermedad o en la niñez, pero no sabía que podía despertarse de adulto P29: yo por lo menos empecé a informarme que era, buscar información de comidas, de estudios para saber distintas posturas. P32: Al principio sí me leí todo sobre la enfermedad P34: Lo único que me ha molestado es la falta de información de la gente
--	--

	P35: también enseñar mucho a los que me rodeaban, porque nadie sabía qué era la celiaquía
--	--

Figura 5. Experiencia Vivida: Información sobre el Tema.

Reporte de citas	
Categoría: Aspecto cognitivo. Subcategoría: Cambios personales.	P 1: Cambió no sólo mi forma de alimentación, sino que también mis malestares estomacales y mis dolores de cabeza fueron cesando. P 2: Mi vida en general. Me siento animada, más activa. La dieta estricta mejoró mi salud, mi estado de ánimo y mi rendimiento físico e intelectual. P 2: Antes del diagnóstico, no podía concentrarme en nada, ni en mi trabajo, ni en el deporte. No rendía físicamente, incluso hasta mi vida sexual se veía afectada. Todo eso cambió cuando tuve el diagnóstico adecuado. P 3: Mi cuerpo está sano luego de seguir la dieta, la sensación de bienestar es genial. Ese es el cambio más importante para mí. P 4: Si. Te das cuenta quién te valora y te quiere en su vida, porque te acompaña, demuestra interés y empatía. P 5: El aspecto social para mí cambió muchísimo. Vivo en una ciudad donde no hay muchos lugares con menú apto. Dejé de salir con amigas, pareja, hijos, porque siempre quedaba sin comer yo. Me distancié un tiempo de mi familia porque cuando nos juntábamos se olvidaban de que yo comía otras cosas, o no tenían los cuidados suficientes en cuanto a la contaminación. P 6: Tengo más energía, más ánimo y no me siento tan descompuesta. P 7: Sí, cambió. Por tres meses mejoré muchísimo, me cuido de todo. El tema es que luego empecé nuevamente mal. Estoy luchando con una celiaquía refractaria. P 8: Mi estómago es mucho más sensible. P 9: Cambió toda mi alimentación

	P10: Me llevó a un cambio alimentario, cocinando absolutamente todo lo que consumía. P11: Cambió, claramente. En un principio mi humor porque me ponía muy mal ver a otras personas comer cosas que yo no podía y que no entendieran la seriedad de la enfermedad. P12: Cambiaron muchas cosas, lo más importante fue mi bienestar P12: no tenía ánimos para nada. Eso cambió bastante. P12: Y... mi humor cambió radicalmente al saber mi diagnóstico porque ya no paso tanto tiempo malhumorada P13: Mis manifestaciones son a nivel piel y boca. Se fueron los granos de mi cabeza (supuestamente caspa durante 15 años). Mis uñas ya no se rompen con facilidad. Fue un gran alivio porque muchas cosas que se suponía eran porque yo era una "dejada" se corrigieron o mejoraron. "No te lavas suficientemente bien los dientes" me decían, por ejemplo, ahora hace dos años que no tengo sarro, cuando antes era una limpieza cada 3 meses. P15: Mi humor mejoró, la anemia está mejor y tengo un sistema inmune mejor. P15: En lo cotidiano, mejoró mi calidad de vida. P16: Saber que era lo que me hacía mal, saber cómo cuidarme. P17: Cambió mi alimentación y empecé un período muy autodidacta en la cocina sin gluten. Decidí tomar la enfermedad como un desafío de superación y no como algo para entristecerme. P18: Cambió el hábito de comer, cocinar y cuidar los alimentos. P19: Todo. Fue un antes y un después. La dieta, en mi caso, fue como encontrar una cura, aunque no la haya.
--	--

	P20: Mi dieta es más sana, ya que como más frutas en sustitución de masas a la hora de las meriendas o almuerzos. P21: Mi vida completa. Realmente era algo que había llegado a alterar, no solo mi salud si no mi estado de ánimo. Tenía mal humor todo el tiempo y me sentía una loca porque siempre me decían que mis dolores eran porque yo era muy nerviosa. P22: Si, cambió porque comencé a sentirme mucho mejor. Entendí que no estaba enferma si hacía la dieta y que no era tan malo como pensaba P23: Creo que hubo un gran cambio que tiene que ver con organizarme mejor con las comidas y siempre tener alimentos aptos para consumir. P24: El principal cambio fue que aprendí a cuidarme. P25: Una vez pasada toda la primera etapa, ya no me enojaba tanto. P27: me siento más sana, soy más consciente de lo que consumo, me siento mejor. P28: Sí, cambiaron muchas cosas. Desde acostumbrarme a comer otro tipo de cosas P29: Primero tuve que aprender a cocinar las comidas con las harinas permitidas que no son fáciles de manejar. P30: Me cambió totalmente mi vida. Volví a ser una chica feliz, con más ánimos, aunque me costó mucho recuperarme, recién el año pasado pude llegar a un peso normal. P31: Para mí fue un antes y un después. Cambió todo, mi forma de cuidarme, me llevó a ser más consciente de mi salud y de mi bienestar emocional. P32: tuve que aceptar que iba a vivir con esta condición para el resto de mi vida.
--	--

	P33: Sí, hubo cambios. Lo principal es que puedo comer sin tener malestares. Siempre teniendo en cuenta lo que puedo y acostumbrándome a no padecer cuando salgo a comer afuera. P34: Si, por supuesto. Mi calidad de vida cambió al 100%, empecé a sentirme mucho mejor. P34: A partir de la dieta, gané peso, energía y vitalidad. Mejoró mi humor, empecé a disfrutar más y sentir plenitud. P35: Sí, algunas cosas cambiaron. Principalmente mi alimentación
--	--

Figura 6. Aspecto Cognitivo: Cambios Personales.

Reporte de citas	
Categoría: Aspecto cognitivo. Subcategoría: Cambios en el entorno.	P14: Cambia todo. La dinámica familiar, la organización, la economía. P17: Otra cosa que cambió mucho fue el gasto económico referido a mi alimentación actual. Se incrementó mucho, pero no tengo opción. P23: En lo cotidiano, hubo que lograr que toda la familia se adaptara a los cambios P28: que mi mamá, que es con quien vivo, haya dejado de comer harinas para no contaminarme a mí y no tener que estar cocinando dos comidas distintas para 2 personas. En cambio, cuando voy a visitar a mi papá, un día antes ya me está mandando mensaje para decirme “vamos a comer tal cosa, ¿qué querés para comer?” P29: Después, cambió mi familia, porque ellos aprendieron un montón sobre la celiarquía y me acompañaron en el proceso de adaptación. Costó, porque llevó tiempo y no sabíamos nada de la contaminación cruzada, pero pusieron voluntad y bancaron que transformara mi cocina en libre de gluten prácticamente. Pensemos que somos 4 personas y solo yo soy celiaca, entonces para ahorrar problemas de esto es lo tuyo y esto es lo mío, se unificaron las compras y las comidas a lo que yo podía, pero con el sabor y textura de lo que ellos querían.

	P29: Después repercutió en las compras, todo lo que hay en mi casa es con logo y tuvimos que ponernos de acuerdo con mi familia en cómo hacer para no contaminar cosas de uso compartido. Como el queso de untar o las mermeladas. No mojar el pan de ellos en las comidas compartidas. Tenemos un mueble en la cocina donde están las galletitas y panes de mi familia y en otro mueble lo mío. P35: Al día de hoy, todas las personas de mi entorno me cuidan.
--	--

Figura 7. Aspecto Cognitivo: Cambios en el Entorno.

Reporte de citas	
Categoría: Aspecto conductual. Subcategoría: Repercusiones en los comportamientos.	P 1: La celiarquía repercutió en todos mis comportamientos, los cotidianos y no tan cotidianos, principalmente porque tengo que estar pensando que no debo comer tal o cual cosa porque me hace mal. P 3: Dejar de pedir delivery, aunque ahora hay delivery apto para celíacos en la ciudad dónde vivo y alimentarme de forma más saludable. Me volví súper cuidadosa de mi plato cuando como con otros. Tengo ojo (casi clínico) para detectar el logo o lugares que pueda conseguir alimentos. También, en viajes o vacaciones llevó alimentos por las dudas siempre. P 4: Ahora necesito ser organizada y siempre anticiparme ante eventuales salidas o encuentros. También tengo arrebatos de ira cuando algo me tienta, pero conmigo misma, nunca con los otros. Salvo mi esposo si alguna vez no me considera. P 5: Creo que repercutió negativamente, no le veo el lado positivo. Aprendí a cuidarme y mis hijos también aprendieron a limpiar o no contaminar. P 6: En lo cotidiano, me hizo poner más atención en la higiene y limpieza de los productos que consumo y la rotulación. En lo no tan cotidiano, es un poco un trastorno porque si voy a cenar fuera de mi casa, tengo que buscar opciones equivalentes sin TACC para no desentonar y muchas veces conseguir los ingredientes es una odisea, tengo que ir a varios lugares diferentes para conseguirlos. P 7: Muchísimo. Principalmente, el tener que llevar tu vianda siempre a todos lados y que te miren y te digan “que

	exagerada, prueba un poco, no te va a pasar nada”. Por supuesto, jamás lo hice. P 8: En el día a día, tengo que cuidarme mucho con las comidas. Y en las cuestiones no tan cotidianas, tengo que saber con anticipación el menú si voy a salir. P 9: Las salidas a comer se volvieron un problema. P 9: Mucho. Tuve que empezar a mirar que todo tuviera logo y que nada estuviera contaminado. Aprendí a cocinar y hoy en día disfruto mucho cocinándole a mi familia. Mi marido come lo mismo que yo en casa. Redujimos casi el 90% de las salidas a comer, ya que la mayoría de los restaurantes que frecuentábamos no tenían opciones sin gluten. A casi todas las reuniones voy con mi comida o me aseguro de que todos estén informados (por ejemplo, en un asado) para que no me contaminen la comida. P10: Me obligó a estar muy atenta, más que nada en lo relacionado con la contaminación cruzada. P11: Tuve que adaptar la cocina, los cubiertos, la alacena. Todo tenía que estar diferenciado para evitar la contaminación. Tuvimos que modificar la alimentación familiar para evitar lo máximo posible el gluten en mi casa. Al salir siempre llevarme algo de comida por la falta de productos en todos los lugares. Además, de no poder juntarme como antes en otras casas o tener que llevarme mí tupper. P12: o sea que mi comportamiento cotidiano y no tan cotidiano se vio muy cambiado. P13: Antes me encantaba salir a comer, ahora me da mucho desgano. P13: llevarme todo y estar pendiente de que no lo contaminen. P14: Modificó todo, ya que ahora voy con mi vianda para todos lados. Tengo que pensar en mí primero, en mi menú y cuidados.
--	--

	P15: En lo no cotidiano, se complicó a la hora de salir a comer, cosa que ya no hago. P16: lo que me afectaba en el humor, en las ganas de hacer cosas, en dudar si era tan necesario salir por el temor a descomponerme. P17: En principio, en lo referente a cocinar mis propios alimentos. P18: Cambió totalmente mi comportamiento cotidiano. Tengo extremos cuidados por la contaminación cruzada. P19: Mis hábitos alimenticios fueron los más damnificados. P20: no volví a salir a comer en restaurantes por la poca cultura sobre la enfermedad y la contaminación cruzada. P20: En cuanto a las no tan cotidianas, siempre llevo mi vianda a reuniones como cumpleaños de amigos o cenas del trabajo. P21: Fue un gran cambio para mí y toda mi familia. Nuevos hábitos alimenticios. Cuidados extremos para evitar la contaminación. Tener que contar todo el tiempo porque voy con un tupper con comida a todos lados cuando salgo de casa. Ya pasado un año nos relajamos porque se volvió un hábito buscar que todo tenga el logo de sin TACC y no consumir más nada, ni un poquito de gluten. P22: Fue difícil acostumbrarme a comidas distintas, otro sabor, no había tantos productos. Salir a comer afuera o a una fiesta era muy molesto. Antes me sentía decaída, hoy muy bien, no extraño la comida que no es apta, y además le enseñó a mi hijo a tener una vida casi normal. Estamos muy bien de salud, aprendí a cocinar P23: planificar cualquier salida o las vacaciones se volvió difícil por este tema que comentaba antes de la organización de las comidas. P25: Tenés que andar con vianda a cualquier lado que vayas. No podés ir a cualquier restaurante o confitería. Sólo a las que
--	--

	tengan comidas sin TACC, si es que hay en tu ciudad. Sino aprender a prepararte todo sola. P26: Tengo que pensar y organizar qué comer, sobre todo si quiero ir a alguna reunión con amigos/as o evento. P27: En lo cotidiano, fue un cambio rotundo en mi estilo de vida, en la alimentación P28: ahora de golpe había que ir al supermercado y fijarse que todo tenga el logo, saber qué comer todos los días que no me aburra. P28: hoy en día ni en pedo me llevo una vianda a un cumpleaños reunión o lo que sea, por el solo hecho de que me da vergüenza y me incomoda que la gente me este mirado a ver si de la vianda saco un lechón o pasto con vinagre y me estén preguntando si es rico o que gusto tiene, entonces directamente prefiero no comer y espero a llegar a casa. P28: hasta dejar de comer al ir a reuniones, cumpleaños, etcétera, otras de las cosas que cambió fue que ahora antes de salir a comer algún lado googleo qué lugares tienen comida sin TACC que sea rica, ya que me irrita ir a comer y que te digan “sí, tenemos menú sin TACC: ensalada” P29: Después cambió que éramos una familia que salíamos a comer afuera seguido y vimos que los restaurantes no tenían comida apta para mí, entonces ya no íbamos a comer. P29: creo que me quitó espontaneidad y libertades. Ahora tengo que prever todo. Si me invitan a comer afuera empieza el problema de a dónde vamos porque no hay lugares en zona sur aptos para mí P29: a la vez me da más trabajo a mí porque siempre tengo que cocinar yo. Ya no puedo llamar al delivery y pedir cualquier cosita para no cocinar. Estoy obligada a cocinar o sino no como. Cuando tengo días de vagancia que me resisto a cocinar, no como. O como chatarra que, por lo menos, está embolsada y no me contamina. P29: Me obligó esta enfermedad a estar pendiente de detalles que antes para mí no existían
--	--

	P29: Otra cosa que tuve que hacer es el cuidado de las ollas y hornos. Me explicaron que tiene que ser acero inoxidable o teflón. Porque el gluten suele quedar en los poros y eso contamina mi comida, si antes se usó para cocinar con TACC. Así que, de a poco, fui comprando esa clase de ollas. No puedo cortar en tablas de madera o plástico, nada con poros P31: En todos los aspectos hubo repercusiones, soy más atenta a la hora de elegir alimentos, en cantidades y sus beneficios para mi salud y en concientizar a mis allegados para poder llevar una vida más cotidiana. Me cuesta salir a comer afuera o a eventos porque no puedo ir a cualquier lado sin saber si hay algo que pueda consumir, siempre me llevo una vianda por las dudas. P32: Primero en la planificación de la alimentación. Para todo, pensar previamente qué comer. Si salgo tengo que pensar qué llevar. O cuando me invitan a comidas, contarle a quienes me invitan los cuidados que requiere mi dieta, tener que comprarme nuevos utensilios, estar informado sobre la enfermedad y aceptar mi condición. P33: La celiaquía repercutió en mi humor, que suele tener cambios o variaciones. Por otra parte, las compras tienen que ser anticipadas porque en la zona donde vivo no hay variedad. Si salgo a alguna comida siempre me veo obligada a preparar antes lo que me voy a llevar y tengo que estar atenta a que mi comida no se contamine. P34: diría que no me costó implementar la dieta P34: A partir de todo eso, mi comportamiento cambió en todos los aspectos. P35: Desde que me diagnosticaron tuve que tener mucho cuidado con lo que consumía
--	---

Figura 8. Aspecto Conductual: Repercusiones en los Comportamientos.

Reporte de citas	
Categoría: Aspecto conductual.	P 5: En mi trabajo siempre siento ese aislamiento, la dejada de lado, por ser especial. El que te dejen afuera de cualquier reunión de amigos porque "es complicado pensar menú para

Subcategoría: Repercusiones en lo social.	vos". Creo que todos la pasan mejor en una reunión donde no estoy porque es más sencillo de organizar todo. P 8: Mis salidas con amigos, los cumpleaños, las vacaciones, mi vida diaria, siempre con el tupper y llevándome cosas para no quedar excluida. P10: Lo que más cambió fueron las reuniones con las personas de mi entorno, compartir una comida de repente es toda una complicación. P11: Además, de no poder juntarme como antes en otras casas P12: En mi familia no hay nadie con ese diagnóstico y es frustrante tener que estar explicándole a todo el mundo sobre tus cambios a partir del diagnóstico. Por ejemplo, el no poder tomar mate con otras personas, me frustra un poco. P13: Comer con amigos se convirtió también en un aspecto negativo, llevarme todo y estar pendiente de que no lo contaminen. Con la pandemia esta sensación se agudizó, no tengo ganas de salir a ver a nadie. P17: Ahora tengo en cuenta que en las reuniones familiares o con amigos, tengo que pensar en qué llevar o qué sugerir para poder compartir con ellos. P18: En los no tan cotidianos, me modifica a la hora de juntarme con otras personas y tener que compartir las cosas. P19: Costumbres a la hora de salir, comer, tomar algo. Reuniones sociales. Todo absolutamente modificó. P20: En cuanto a las no tan cotidianas, siempre llevo mi vianda a reuniones como cumpleaños de amigos o cenas del trabajo. P24: En todo sentido repercutió, porque mis reuniones sociales ya no son iguales. Muchas personas no pudieron entender que no es una moda sino una forma de vida, que no tengo ganas de hacer dieta, sino que tengo ganas de cuidarme, que ser celíaco no es una enfermedad sino una forma de vida.
--	--

	P25: Al principio estaba de mal humor, porque la comida no me salía o porque el resto podía comer y disfrutar todo lo que yo no. Y estar peleando porque no te contaminen tus alimentos o no se los coman. P26: Tengo que pensar y organizar qué comer, sobre todo si quiero ir a alguna reunión con amigos/as o evento. P27: En lo no cotidiano también, ya no salgo a comer afuera o en la vida social, ya que no siempre encuentro productos o cuidados para mí en condición de persona celíaca. P28: hoy en día ni en pedo me llevo una vianda a un cumpleaños reunión o lo que sea, por el solo hecho de que me da vergüenza y me incomoda que la gente me este mirado a ver si de la vianda saco un lechón o pasto con vinagre y me estén preguntando si es rico o que gusto tiene P29: Cuesta adaptarse, el primer tiempo sos el bicho raro en la familia y con todos los conocidos, porque tenés que estar explicando lo que es, lo que podés comer y no podés comer, las miradas de “pobre, qué feo”, “¿eso se cura?”, “bueno ... pero de vez en cuando podés darte tus gustos” o “yo no creo en esa enfermedad, es una moda” o “una miga no te hace nada”. P29: Si me invitan a una casa ver qué se come, porque lo más probable es que por más voluntad que pongan para recibirme, lo que me hagan en sus cocinas se contamine y eso haga que durante tres días me sienta mal físicamente. Entonces prefiero comer en mi casa, por seguridad P29: Tomar mate con otra persona que está comiendo harinas con TACC, automáticamente me pone en alerta. Porque en la bombilla a veces queda resto de comida, entonces no tomo mate con personas que están comiendo. Y no digo nada, solo dejo de tomar mate, pongo la excusa que me llene para no dar explicaciones. P32: O cuando me invitan a comidas, contarle a quienes me invitan los cuidados que requiere mi dieta
--	---

Figura 9. Aspecto Conductual: Repercusiones en lo Social.

Reporte de citas	
Categoría: Aspecto emocional. Subcategoría: Sentimientos y pensamientos ante el diagnóstico.	P 1: Primero sentí miedo de no saber que cocinarles a mis hijas, ya que ellas también son celíacas. O sea que, somos 3 personas con celiaquía en casa. Después, sentí bronca porque los alimentos para celíacos son muy caros. P 1: Me sentí mal, porque se trataba de una enfermedad. P 2: A partir del diagnóstico, solo podía sentir frustración. P 2: Al principio me sentí un poco desconcertada porque no sabía que de qué se trataba la enfermedad P 3: Sentí la libertad de dejar de tomar medicamentos, pero, también la incertidumbre de cómo era hacer una dieta diferente que era para siempre. P 4: Más que nada alivio por tener un diagnóstico, ya que había pensado que podía tener otras posibles enfermedades graves. P 5: desconcierto, luego tristeza y bronca. P 5: Estuve un tiempo muy deprimida y angustiada. P 5: Depresión, angustia, bronca, miedo, soledad, tristeza. P 6: Sentí frustración, desesperación e incertidumbre. P 7: Mucha tristeza, soledad, incompreensión, falta de información. Lloré muchísimo. P 8: Me sentí muy mal, fue un cambio brusco muy repentino. Con el tiempo descubrí que uno se acostumbra a todo, pero en el momento de enterarme me sentía muy triste. P 9: Sentía incertidumbre P 9: Angustia, al principio, pero después me di cuenta que todo es reemplazable.

	P10: Sentí alivio de tener un diagnóstico y afortunada con la posibilidad mejorar. P11: sentí un poco de bronca al saber que debía cambiar mi alimentación. P12: Fue mucha incertidumbre y frustración. P12: No lo quería aceptar, no me cuidaba, me decía “yo no puedo tener eso”, lo veía como algo muy extraño. P13: Por suerte, para mí fue un alivio después de más de treinta años saber qué me pasaba y poder hacer algo con eso. P13: Me alegré porque por fin, después de tanto tiempo, podía hacer algo para mejorar. P14: Sorpresa P15: Pensé: “al fin descubrieron que era lo que me pasaba”. P16: Mis experiencias estaban llenas de incertidumbre, confusión, un poco de miedo al enterarme de todos los estudios que debía realizarme y por todo lo que la celiaquía podría haber generado en mi organismo. También, temor al cambio de hábitos que debía afrontar. P16: Definitivamente, sentí que el diagnóstico, una vez procesado y aceptado, era para celebrarlo, fue lo que me permitió mejorar. P16: sentía confusión, asombro al principio, desorientación después. Nadie en mi familia es o era celíaco (al menos nadie lo supo), así que no sabía de donde venía ni por qué. También, preocupación por no meter la pata y hacer las cosas bien, nunca había prestado atención a las etiquetas de los alimentos, por ejemplo. P17: fue una gran sorpresa porque no hay ningún celiaco en mi familia.
--	--

	P18: Fue sorprendente porque nadie en mi familia lo es P19: Me sentía otra persona, empezando por lo mental. P19: Alivio. Porque, en mi caso, por genética creí que era algo maligno en el colon. Prácticamente me auto diagnosticué porque la clínica no daba en el clavo. P20: Fue muy difícil aceptar que uno posee una enfermedad, y más que es para toda la vida. Además, me enteré al mes de que mi madre falleció. Todo junto. Afortunadamente, cuento con mi padre y pareja que fueron, junto con mi fe en Dios, los pilares que me ayudaron a sostenerme y salir adelante. P21: incertidumbre, angustia, desinformación, pero a la vez una alegría enorme de saber por fin qué era lo que trastornó toda la vida, mi cuerpo y ánimo. Fue un alivio muy grande saber que no estaba loca, que no eran mis nervios los que alteraban mi estómago. P21: Alegría. Tranquilidad. P22: disfruto de ser celíaca y no tener otra enfermedad grave que requiera medicamentos. P22: Me sentí mal P22: Lloraba y me sentía mal, fue muy difícil en un primer momento. P23: Cuando supe que tenía celiaquía me afectaba mucho la mirada de los otros, como si tuviera algo terrible. P23: Sentí asombro, no lo esperaba. Pero no desesperé, lo tomé con calma. P24: Sentí miedo, susto, desorientación, falta de información. P25: Sentía que no sabía qué hacer.
--	---

	P26: Sentí una profunda decepción porque amaba cocinar pizzas, pastas, panes caseros y pastelería y siempre lo hice para mí entorno. Pensé que no iba a poder comer estas cosas, no conocía opciones aptas. P27: Me sentí más aliviada y entusiasmada. P28: Fue chocante, y desesperante P28: después de todo no esta tan mal ser celiaco. P29: Apenas supe que era celiaca me preocupé y me enoje mucho, me decía a mí misma “por qué me agarre esto”, “y ahora cómo voy a hacer para comer rico”, “qué mierda esto”, P29: saber que no podía comer más nada de todo lo que me gustaba me entristeció bastante P29: es molesto y engorroso P29: se modifican cosas de la vida cotidiana que hasta que no sucede no sabes cómo actuar o qué vas a sentir. Al principio es muy feo porque te sentís distinto a los demás, ves como los otros comen o disfrutan de libertades de salir o ir a cualquier lado sin tener que estar pensando en cómo hago yo para ir o dónde como o qué comer. P29: Eso me molestaba mucho porque sentía que por mi culpa ellos no podían disfrutar de algo tan sencillo como salir a comer, entonces yo hinchaba para ir igual y me pedía carnes y ensaladas con el riesgo de saber que podía hacerme mal, con tal de no dejar de hacer algo por mi celiaquía. Igual era una situación medio incómoda porque ellos pedían unos tremendos platos y lo mío era súper aburrido. Pero bueno, me hacía la que no pasaba nada y ellos se fueron acostumbrando a que era así y yo también me fui acostumbrando. P29: Demasiada vuelta, de cierta manera, te bajonea. Porque por más que uno ponga buena predisposición, es desgastante, así que tengo mis días que me molesta y días que lo sobrellevo bien.
--	---

	P29: Al principio sorpresa, incertidumbre, curiosidad. Sorpresa porque no te lo esperas, de grande, que te pueda pasar. P29: Incertidumbre porque no sabes cómo hacer, cómo te afecta realmente, cómo vas a estar de ahora en más, qué viene con esta enfermedad P29: tenés miedo del futuro que viene. P29: Curiosidad P29: día a día ir resolviendo mientras sucedía el enojo o la tristeza o la frustración. Lo que sí sé es que nunca esta enfermedad me dio felicidad, ni lo vi como un cambio positivo. Sino que lo vi como algo a lo que me tengo que acostumbrar y que sería mejor si no reniego tanto porque es para toda la vida. Así que aprendí a bancarlo, lo cual no significa que no me molesta y qué no sienta que algo se llevó de mí. P30: Fue una mezcla de alegría y tristeza a la vez. Alegría por saber qué es lo que me pasaba y tristeza por lo que se venía. Que al final resultó ser algo bueno, llevo tiempo asimilarlo, aceptarlo, pero hoy soy feliz. P31: Alivio, porque mi vida podía mejorar sabiendo que tenía. P32: Sorpresa, ansiedad, alivio. Sorpresa porque no me lo esperaba, ansiedad de todo lo nuevo que tenía que aprender y no saber si me iba resistir a no poder tener comida apta en toda circunstancia y alivio porque sabía que era la solución a los síntomas tan terribles que había tenido hasta ese momento. P33: Lo tome tranqui. Con el pasó de los días lo fui entendiendo cada vez con profundidad. Si bien tenía días de angustia, ya estoy bien. P34: Sentí felicidad por tener un diagnóstico para lo que me pasaba. P35: Primero me puse contenta porque ya sabía que tenía, y después triste porque no había ni un lugar donde comer.
--	---

	P35: Felicidad. Pensé, “¡Ya está! Es celiacuría”. P35: me empecé a sentirme mejor y todo tuvo sentido. P35: siento que estoy feliz de ser celíaca, es una condición de mi cuerpo y hago todo lo posible para ser feliz con él.
--	--

Figura 10. Aspecto Emocional: Sentimientos y Pensamientos ante el

Diagnóstico.

4.4. Síntesis de los Resultados Obtenidos

El presente análisis de resultados será explicado a través de las diversas categorías que resultaron de la transcripción literal y agrupamiento de respuestas obtenidas con el programa Atas ti 7. Se tomó como muestra treinta y cinco (35) entrevistas realizadas a personas diagnosticadas con celiacuría en la adultez, con el propósito de explorar sus experiencias a partir de conocer el diagnóstico. En la entrevista se indagó sobre las características sociodemográficas de los entrevistados, entre ellas sexo, edad, hace cuánto tiempo le diagnosticaron celiacuría, si presentó síntomas previos al diagnóstico que lo/a llevaron a consultar un médico y cuáles eran esos síntomas, si notó cambios luego del diagnóstico, si recibió diagnósticos previos y cuáles, qué estudios le hicieron para llegar al diagnóstico, si se sintió bien informado/a, si buscó apoyo luego del diagnóstico (por ejemplo grupos de apoyo, religión, psicólogos, entre otros) y cuáles y, si realiza visitas médicas para el control de la enfermedad. A su vez, se investigó acerca de sus experiencias ante el diagnóstico, los cambios (si es que los hubo) que se produjeron a partir de conocer el diagnóstico, las repercusiones (si es que las hubo) de la celiacuría en los comportamientos cotidianos y no tan cotidianos y los sentimientos experimentados al

enterarse del diagnóstico. A partir de los datos arrojados de las distintas herramientas utilizadas, surgieron cuatro categorías y nueve subcategorías.

- Categoría Experiencia Vivida: incluye las experiencias vividas por el sujeto a partir de conocer su diagnóstico médico, qué le dijeron los médicos, qué información tiene/tenía sobre el tema, si le brindaron la información necesaria acerca de la enfermedad y si la consideró adecuada o no, cómo fue adaptarse a los cambios en la alimentación a partir de conocer el diagnóstico y cuáles eran los síntomas que experimentaban antes, durante y/o después del diagnóstico.
- Categoría Aspecto Cognitivo: incluye los cambios tanto personales como del entorno que la persona ha atravesado o atraviesa actualmente. Esto hace referencia específicamente a cambios en la sintomatología, en la calidad de vida, en el estado anímico o en la percepción de la enfermedad. También, refiere a cambios que se han producido en el ambiente que rodea al sujeto, los cuales pueden ser familiares, económicos, entre otros.
- Categoría Aspecto Conductual: incluye las repercusiones que se produjeron en el comportamiento cotidiano y no tan cotidiano del sujeto a partir del diagnóstico, qué cosas hacía antes que ahora ya no hace o qué cosas que antes no hacía, comenzó a realizar a partir de saber su diagnóstico. Por otra parte, la categoría involucra aquellas repercusiones conductuales en el ámbito social (reuniones con familiares, amigos, cenas, eventos, cumpleaños, salidas, viajes, trabajo, entre otros).
- Categoría Aspecto Emocional: incluye tanto los pensamientos como los sentimientos de los sujetos a partir de conocer su diagnóstico, qué sintieron

cuando se enteraron que eran celíacos, qué sienten actualmente, si hubo variaciones en sus pensamientos y/o sentimientos con el paso del tiempo.

Capítulo V

5. Conclusiones Finales

Las conclusiones a las que se llegó en este trabajo se apoyan en el marco teórico de la Enfermedad Celíaca, la importancia de la alimentación, los síntomas psicológicos asociados y, el material empírico recogido mediante entrevistas que han sido pautadas en función de los objetivos planteados en la investigación.

En todo este proceso, se entiende que al hablar de celiaquía se hace referencia a una enfermedad crónica común que se origina por una inflamación frente a las proteínas que se encuentran contenidas en el gluten, lo que produce un daño en la vellosidad del intestino delgado y, como consecuencia, los nutrientes no pueden ser absorbidos en forma adecuada (Hopman et al., 2008).

En base a tales consideraciones, el objetivo general del presente estudio estuvo orientado a explorar las experiencias vividas por las personas con diagnóstico de celiaquía. A partir de los resultados obtenidos, se observó que las experiencias vividas por los sujetos de la muestra frente al diagnóstico son variadas y que el discurso podría dividirse en dos grandes grupos. En el primer grupo, se ubican a aquellos sujetos que han experimentado el diagnóstico positivamente; para ellos descubrir cuál era la causa de su malestar fue más una solución que una dificultad. Algunas personas refieren que conocer el diagnóstico implicó un proceso de re-aprendizaje, una experiencia positiva, algo que suponían podía suceder por estudios previos o por experiencias similares con familiares. Muchas de estas personas refirieron no tener dificultades para aceptar el diagnóstico, mientras que otras, manifestaron que se angustiaron al inicio, pero luego lograron

sobrellevar su condición sin mayores dificultades. En el segundo grupo, se ubican aquellos sujetos para los cuales conocer el diagnóstico representó una experiencia negativa. Esto puede deberse a distintos motivos: muchas de estas personas comentaron que se trató de un proceso difícil, que pensaron que no iban a poder cambiar sus hábitos alimentarios; que se sintieron angustiados, enojados, frustrados y/o desconcertados al conocer el diagnóstico. Además, algunos de ellos refirieron haber experimentado en carne propia la falta de comprensión y de información/educación tanto de los médicos, quienes no brindaban la información suficiente o no lograban “dar en la tecla” con el diagnóstico, como de las personas del entorno.

Con respecto a las comidas, la mayor parte de los entrevistados coincidió en que a partir del diagnóstico debieron aprender a cuidarse en las comidas y a cocinarse sus propios alimentos, aun cuando muchos de ellos no tenían conocimientos sobre cómo hacerlo iniciaron un proceso de práctica autodidacta en la cocina sin TACC. Por otra parte, algunas personas entrevistadas manifestaron tener extremos cuidados con la alimentación debido a la contaminación cruzada. Algunas de las principales problemáticas referidas en torno a la alimentación se deben al valor costoso de ciertos alimentos aptos para celíacos, la intensa búsqueda de muchos sujetos por encontrar productos rotulados y lugares que vendan o que tengan en su menú comidas sin TACC, leer las etiquetas de todos los productos y prestar especial atención a ellas y el estrés producido por dejar de comer ciertos alimentos favoritos.

Por otro lado, se relevaron síntomas asociados al diagnóstico tales como dificultades en la concentración, disminución del rendimiento físico, dificultades en la sexualidad, delgadez, manifestaciones en la piel y la boca, cambios de humor, anemia, malestares recurrentes, dolores y pérdida de embarazos.

En lo que respecta a la información sobre el tema, la mayor parte de la muestra manifestó que existe una gran falta de información acerca de la enfermedad y que, a raíz de ello, en ocasiones los médicos no proporcionan la información necesaria sobre el diagnóstico o, incluso, brindan información errónea. Además, algunos de los sujetos entrevistados relataron que debido a esta desinformación sobre la temática suele resultar difícil que las personas del entorno comprendan de qué se trata la enfermedad. Cabe resaltar que hubo otras personas quienes manifestaron tener conocimientos sobre la celiaquía, debido a que conocían con antelación casos de sujetos diagnosticados.

En torno al primer objetivo específico: indagar el aspecto cognitivo en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad. Se evidenció que, luego de conocer el diagnóstico, los sujetos entrevistados experimentaron cambios a nivel personal en la forma de alimentarse y en su calidad de vida. Desapareció o se disminuyó gran parte de la sintomatología, mejoró la energía – el ánimo y el humor, notaron quienes eran las personas que los valoraban y acompañaban, se volvieron más conscientes de la salud y del bienestar e incluso, algunas personas refirieron “volver a ser felices”. Por otro lado, en el entorno también se produjeron cambios. Dichos cambios se encuentran asociados a la dinámica y la organización familiar, ya que muchas familias debieron adaptarse a la condición de uno de sus miembros y a los nuevos hábitos implementados. El gasto económico se incrementó, debido a que los productos aptos para celíacos suelen tener precios más elevados que otros productos. Además, un cierto número de entrevistados refirió que gracias al diagnóstico las personas del entorno los tratan con mayor cuidado.

El segundo objetivo específico: indagar el aspecto conductual en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad. Los resultados obtenidos permitieron concluir que, en el aspecto conductual, los sujetos entrevistados experimentaron repercusiones del diagnóstico tanto en sus comportamientos como a nivel social. Con relación a los

comportamientos, comentaron que a partir de descubrir que tenían celiaquía debieron comenzar a pensar en todo lo que podían comer (si consumir un alimento o no por temor a que les haga mal); dejar de pedir delivery por la falta de alimentos aptos o por no saber cómo los preparaban (debido a la contaminación cruzada); prever las comidas en todo momento, sobre todo en reuniones, eventos o salidas; también llevar viandas con su comida cada vez que comen fuera de casa; estar siempre organizados y anticiparse a eventuales salidas; poner mayor atención a la limpieza e higiene y a los rótulos de los alimentos; reducir o eliminar completamente las salidas a comer; estar más atentos a que otras personas no contaminen la comida apta; adaptar la cocina y los utensilios, como así también, implementar un especial cuidado de ollas y hornos; enseñar a los familiares y a las personas del entorno a cocinar sin TACC y a ser cuidadosas con la contaminación cruzada; revisar que todos los productos tengan el logo que indique que son aptos para celíacos. También, algunas personas refirieron que sus comportamientos se volvieron muy planificados, se redujo la espontaneidad y las libertades. Con respecto a lo social, las personas entrevistadas concluyeron que es muy común en reuniones sociales quedar aislado, dejado de lado o excluido por el hecho de que otras personas no saben qué prepararles, qué pueden comer o simplemente, les resulta muy complejo pensar en un menú distinto. A raíz de esto, se ha dificultado juntarse con otros como lo hacían antes del diagnóstico. Ciertos comportamientos, como por ejemplo tomar mate en reuniones sociales, se volvieron una complicación o algo que debe ser evitado. Muchas personas comentaron que en ocasiones sienten vergüenza de llevar una vianda a una reunión porque los allí presentes comienzan a hacer preguntas e, incluso, muchas personas del entorno refieren que se trata de una moda o una exageración (cuando en realidad es un estilo de vida necesario). Por último, detallaron que cada vez que se juntan en reuniones con otras personas deben pensar en llevar una vianda especial, en preparar alguna comida que todos

puedan compartir o evitar comer hasta regresar a sus casas y, si llevan sus propios alimentos, deben prestar suma atención a que otras personas no los contaminen.

El tercer objetivo específico: indagar el aspecto emocional en lo relativo al diagnóstico de la enfermedad. Los resultados arrojados dan cuenta de los siguientes sentimientos de los entrevistados con relación a la temática: alivio, tristeza y alegría. Se destaca que estos tres, fueron los referidos por la mayor parte de la muestra. Sin embargo, un cierto número de sujetos refirió otros sentimientos ante el diagnóstico tales como incertidumbre, sorpresa, miedo, malestar, bronca o enojo, frustración, angustia, tranquilidad, desorientación, asombro, confusión, desconcierto, soledad, desesperación, negación, curiosidad, libertad, incompreensión, preocupación, decepción, entusiasmo, culpa y ansiedad. Por otra parte, algunas personas comentaron que se sintieron afectadas por la mirada ajena o que se percibieron como una persona nueva, distinta a los demás.

5.1. Limitaciones y Fortalezas

A modo de reflexión final, cabe destacar ciertas limitaciones y fortalezas con relación a esta línea de investigación. A tal fin, resulta preciso detallar que para el desarrollo del presente estudio se tomaron en consideración los datos obtenidos a partir de una entrevista semi-estructurada y un cuestionario sociodemográfico ad-hoc. Si bien el instrumento contribuyó a los objetivos del estudio, aportando datos significativos respecto del tema a investigar, sólo dio cuenta de elementos percibidos y referidos por los participantes, siendo posible de esta manera dejar por fuera información pertinente.

Con respecto a la muestra, ésta puede considerarse como una fortaleza, debido al número de participantes y los criterios de selección de acuerdo a referencias y accesibilidad. Sin embargo, dicha muestra no puede ser considerada como generalizable al resto de la población por no ser totalmente representativa. También, se destaca que la

mayor parte de los participantes son mujeres, con lo cual, sería prudente indagar la temática con mayor profundidad en la población masculina.

5.2. Líneas Futuras de Investigación.

En relación con futuros estudios, se destaca la necesidad de continuar explorando las experiencias vividas por las personas con diagnóstico de celiaquía. A tal motivo, se considera conveniente combinar técnicas tanto cuantitativas como cualitativas, ampliar el espectro de la muestra y utilizar instrumentos que hayan sido creados y/o adaptados para responder a las características socioculturales de esta población en nuestro país.

Estudios que puedan aportar a ampliar la información existente hasta ahora sobre la temática, a fin de que los hallazgos favorezcan el conocimiento general de los profesionales de la salud y de la población en general acerca de la Enfermedad Celíaca y sus efectos.

También, se considera relevante llevar a cabo estudios desde diferentes campos de intervención, donde se tenga en cuenta otras variables con el objetivo de visualizar las experiencias de las personas diagnosticadas con celiaquía en la adultez.

Bibliografía

- Alfaro Martínez, C. O., & Alvarado Chávez, F. J. (2017). *Impacto en la calidad de vida en relación con la adherencia a dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca*. Tesis doctoral. San Salvador: Universidad Dr. José Matías Delgado.
- Anton, D., Garcia, C., Górriz, C., & Jarque, C. (2012). Soy celíaca de toda la vida. Mi experiencia. *Archivos de La Memoria*, 9(4).
- Antún, M. C., González, V. B., De Ruggiero, M., Lava, M. P., Naranja, K., Alonso, N., & Pedemonti, B. (2017). Factores que inciden en la adherencia a la dieta libre de gluten en adultos celíacos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Dieta*, 35(161), 10-18.
- Barratt, S. M., Leeds, J. S., & Sanders, D. S. (2011). Quality of life in Coeliac Disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *Journal of Gastrointestinal and 210 Liver Diseases : JGLD*, 20(3), 241–245.
- Bernhardt, K. J. (1964). *Discipline and ChiM Guidance*. Toronto: Mc Graw-Hill.
- Black, J. L., & Orfila, C. (2011). Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *Journal of Human Nutrition and Dietetics : The Official Journal of the British Dietetic Association*, 24(6), 582–587.
- Casellas, F., Argüelles, F., Burgos, R., & Van der Hofstadt Rovira, M. (2020). Encuesta nacional sobre las vivencias de las personas con enfermedad celíaca en España. Proyecto CELIAC-SPAIN. *Rev Esp Enferm Dig*, 112(5), 343-354.

- Casellas, F., López Vivancos, J., & Malagelada, J. R. (2005). Percepción del estado de salud en la enfermedad celiaca. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 97(11), 794-804.
- Casellas, F., Rodrigo, L., Molina Infante, J., Vivas, S., Lucendo, A. J., Rosinach, M., & López Vivancos, J. (2013). Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Revista Española de Enfermedades digestivas*, 585-593.
- Catassi, C., Kryszak, D., Bhatti, B., Sturgeon, C., Helzlsouer, K., Clipp, S. L., & Fasano, A. (2010). Natural history of celiac disease autoimmunity in a USA cohort followed since 1974. *Annals of Medicine*, 42(7), 530–538.
- Centro de Difusión de la Celiaquía. (2017). Trastornos psicológicos y Enfermedad celíaca. *Ce.Di.Ce*, 21, 10-13.
- Ciacci, C., Iavarone, A., Siniscalchi, M., Romano, R., & De Rosa, A. (2002). Psychological dimensions of celiac disease: Toward an Integrated Approach. *Digestive Diseases and Sciences volume*, 47(9), 2082-2087.
- Cranney, A., Zarkadas, M., Graham, I. D., Butzner, J. D., Rashid, M., Warren, R., & Switzer, C. (2007). The Canadian Celiac Health Survey. *Digestive Diseases and Sciences*, 52(4), 1087–1095.
- Devine, C. M., & Olson, C. M. (1992). Women's perceptions about the way social roles promote or constrain personal nutrition care. *Women and Health*, 19, 79-95.
- Dewar, D. H., & Ciclitira, P. J. (2005). Clinical features and diagnosis of celiac disease. *Gastroenterology*, 128(1-4), 19-24.

- Donkin, A. J., Neale, R. J., & Tilston, C. (1993). Children's food purchase requests. 1st Food Choice Conference (1992, Bmselas). *Appetite*, 21, 291-294.
- Drewett, R. F. (1993). The infant's regulation of nutritional intake. En I. St. James Roberts, G. Hams, & D. Messer, *Infant Crying, Feeding and Sleeping*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Fabiani, E., Taccari, L. M., Rarsch, I. M., Di Giuseppe, S., Coppa, G. V., & Catassi, C. (2000). Compliance with gluten-free diet in adolescents with screening-detected celiac disease: a 5-year follow-up study. *The Journal of Pediatrics*, 136(6), 841–843.
- Ferre Rovira, M., & Latorre Fernández, I. (2010). Abriendo puertas: conociendo a un celíaco. *Index de Enfermería*, 19(4). Obtenido de Abriendo puertas: conociendo a un celíaco: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300007
- Fiese, B. H., Hammons, A., & Grigsby Toussaint, D. (2012). Family mealtimes: a contextual approach to understanding childhood obesity. *Economics and Human Biology*, 10(4), 365–374.
- Fragoso Arbelo, T., Díaz Lorenzo, T., Pérez Ramos, E., Milán Pavón, R., & Luaces Frago, E. (2002). Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(3), 202-206.
- Galindo Leal, C. (2018). *Bienestar psicológico en pacientes diagnosticados con celiaquía*. Tesis de Grado. Guatemala de la Asunción: Facultad de Humanidades de la Universidad Rafael Landívar.

- Gandolfi, L., Pratesi, R., Cordoba, J. C., Tauli, P. L., Gasparin, M., & Catassi, C. (2000). Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(3), 689–692.
- García Almeida, J. M., Martínez Alfaro, B., Vílchez López, F. J., Maraver Selfa, S., & García Alemán, J. (2012). Enfermedad celiaca. Dieta controlada en gluten. En D. A. De Luis Román, D. Bellido Guerrero, & P. P. García Luna, *Dietoterapia, Nutrición Clínica y Metabolismo* (págs. 247-250). Madrid: Díaz de Santos.
- García Chescotta, A., & Velázquez, I. (2019). Celiaquía, una forma de vivir. V *Jornadas Estudiantiles de Investigación en Disciplinas Artísticas y Proyectuales (JEIDAP)*. La Plata: Facultad de Bellas Artes.
- Gavino, A., & López, A. E. (1999). Los comportamiento alimentarios en las etapas de la vida. *Anuario de Psicología*, 30(2), 7-23.
- Gómez, J. C., Selvaggio, G. S., Viola, M., Pizarro, B., La Motta, G., De Barrio, S., & Bai, J. C. (2001). Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(9), 27.
- Green, P., & Cellier, C. (2007). Celiac disease. *The New England Journal of Medicine*, 357(17), 1731–1743.
- Hopman, E. G., Von Blomberg, M. E., Batstra, M. R., Morreau, H., Dekker, F. W., Koning, F., & Mearin, M. L. (2008). Gluten tolerance in adult patients with celiac disease 20 years after diagnosis? *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 20(5).

- Jorda, F. C., & López Vivancos, J. (2010). Fatigue as a determinant of health in patients with celiac disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 44(6), 423–427.
- Koivisto, U. K., Fellenius, J. L., & Sjoden, P. O. (1994). Relations between parental mealtime practices and children's food intake. *Appetite*, 22, 245-257.
- Leiva Díaz, V., Cubillo Varhas, K., Porras Gutiérrez, Y., Ramírez Villegas, T., & Sirias Wong, I. (2016). Validación de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, para población con enfermedad crónica. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 1-17.
- Lindberg, L., Bohlin, G., Hagekull, B., & Thunstrom, M. (1994). Early food refusal: Infant and family characteristics. *Infant Mental Health Journal*, 15, 262-277.
- Lionetti, E., & Catassi, C. (2011). New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *International Reviews of Immunology*, 30(4), 219–231.
- Lohi, S., Mustalahti, K., Kaukinen, K., Laurila, K., Collin, P., Rissanen, H., & Maki, M. (2007). Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 26(9), 1217–1225.
- Londero, L., Mosunich, V., & Saleme, J. (2015). *Día libre de gluten: estudio comparativo entre grado de adherencia y factores sociodemográficos en dos poblaciones diagnosticadas con celiaquía*. Tesis de Grado. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- López Ferrer, G. (2020). *Relación entre autocuidado y calidad de vida en personas con celiaquía*. Tesis de Grado. Buenos Aires: Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Argentina de la Empresa.

- Ludvigsson, J. F. (2007). Coeliac disease and risk of mood disorders. A general population-based cohort study. *Journal of Affective Disorders*, 99(1-3), 117–126.
- Marquez, M. (2001). *Enfermedad celíaca. Manual del Celíaco*. Madrid: Real Patronato.
- Martínez Cerezo, F. J., Castillejo, G., Guillen, N., Morente, V., Simó, J. M., Tena, F. J., . . . Pascual, D. (2013). Alteraciones psicológicas en pacientes con enfermedad celíaca del adulto. *Gastroenterología y Hepatología*, 37(4), 240-245.
- Mayán, M. J. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Iztapalapa: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Olivieri, M., Peralta, V., Puca, J., & Schmidt, M. (2016). *Jóvenes Celíacos*. Tesis de Grado. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.
- Olsson, C., Hornell, A., Ivarsson, A., & Sydner, Y. M. (2008). The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics : The Official Journal of the British Dietetic Association*, 21(4), 359–367.
- Pelegri Calvo, C., Soriano del Castillo, J. M., & Mañes Vinuesa, J. (2012). Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la Comunidad Valenciana. *Nutrición Hospitalaria*, 27(4), 1293-1297.
- Pico, M., & Spirito, M. F. (2014). Implementación de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud para niños y adolescentes con enfermedad celíaca. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112, 19–25.

- Real Delor, R. E., & Centurión Medina, I. C. (2017). Calidad de vida en adultos del Paraguay con enfermedad celíaca. *Duazary*, 15(1), 61-70.
- Remes Troche, J. (2008). Enfermedad celíaca ¿quién está fuera? *Gastroenterology*, 73(2).
- Rodríguez Almagro, J. J. (2015). *Experiencia y calidad de vida de la celiaquia en España a través de un diseño mixto*. Tesis doctoral. Alicante: Universidad de Alicante.
- Rodríguez Almagro, J., Bacigalupe, G., Solano Ruiz, M. C., Siles González, J., & Hernández Martínez, A. (2016). Aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca en España: Una vida libre de gluten. *Revista Nutrición*, 29(6), 755-764.
- Roos, S., Hellstrom, I., Hallert, C., & Wilhelmsson, S. (2013). Everyday life for women with celiac disease. *Gastroenterology Nursing : The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 36(4), 266–273.
- Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 35(2), 221–239.
- Rostom, A., Dube, C., Cranney, A., Saloojee, N., Sy, R., Garritty, C., & Patel, D. (2004). Celiac disease. *Evidence Report/technology Assessment (Summary)*(104), 1–6.
- Rozin, P. (1996). Towards a psychology of food and eating: From motivation to module to model to marker, morality, meaning and metaphor. *Current Directions in Psychological Science*, 5, 18-24.
- Salvador Peña, A. (2006). Enfermedad celíaca: ¿un modelo de enfermedad inflamatoria intestinal? Tratamientos del futuro: ¿algo más que la dieta sin gluten? *GH Continuada*, 5(6).

- Santolaria, S., & Montero, M. (2015). Enfermedad celíaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas*, 107(4), 193–195.
- Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of life and adjustment in youths with asthma: the contributions of family rituals and the family environment. *Family Process*, 51(4), 557–569.
- Schuppan, D., Junker, Y., & Barisani, D. (2009). Celiac disease: from pathogenesis to novel therapies. *Gastroenterology*, 137(6), 1912–1933.
- Sfoggia, C. (2005). *Enfermedad celíaca. Síntomas y trastornos psicológicos*. Obtenido de Academia.edu.
- Sfoggia, C. (2017). Trastornos psicológicos y Enfermedad celíaca. *Ce.Di.Ce*, 21, 10-13.
- Sfoggia, C., Longarini, G., Costa, F., Vázquez, H., Mauriño, E., & Bai, J. C. (2013). Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca. En L. Rodrigo, & A. S. Peña, *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona: OmniaScience.
- Smith, D. F., & Gerdes, L. U. (2012). Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(3), 189–193.
- Sverker, A., Hensing, G., & Hallert, C. (2005). “Controlled by food”- lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics : The Official Journal of the British Dietetic Association*, 18(3), 171–180.
- Sverker, A., Ostlund, G., Hallert, C., & Hensing, G. (2007). Sharing life with a glutenintolerant person--the perspective of close relatives. *Journal of Human*

Nutrition and Dietetics : The Official Journal of the British Dietetic Association, 20(5), 412-422.

Sverker, A., Ostlund, G., Hallert, C., & Hensing, G. (2009). "I lose all these hours..."--exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 342–352.

Tack, G. J., Verbeek, W. H., Schreurs, M. W., & Mulder, C. J. (2010). The spectrum of celiac disease: epidemiology, clinical aspects and treatment. *Nature Reviews. Gastroenterology & Hepatology*, 7(4), 204–213.

Taracena Oliva, C. H., & González Dionicio, G. E. (2017). *Antes y después de la enfermedad celíaca: Ruta crítica del diagnóstico*. Tesis de Grado. Guatemala: Facultad de Medicina de la Universidad San Carlos de Guatemala.

Zarkadas, M., Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K. C., & Pulido, O. M. (2013). Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics : The Official Journal of the Brit*, 26(1), 10–23.

Anexos

- Cuestionario sociodemográfico ad-hoc

Sexo:

Edad:

¿Hace cuánto tiempo te diagnosticaron celiaquía?

Antes del diagnóstico, ¿presentaste síntomas que te llevaron a consultar a un médico?

¿Notó cambios luego del diagnóstico?

¿Recibiste diagnósticos previos? ¿Cuáles?

¿Qué estudios te hicieron para llegar al diagnóstico?

¿Te sentiste bien informado?

¿Tenías conocimiento acerca de la enfermedad antes de tener el diagnóstico?

Luego del diagnóstico, ¿buscaste apoyo? (por ejemplo, grupos de apoyo, religión, psicólogos, entre otros) ¿Cuál?

¿Realizas visitas médicas para el control de la enfermedad?

- Entrevista 1

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Primero sentí miedo de no saber que cocinarles a mis hijas, ya que ellas también son celíacas. O sea que, somos 3 personas con celiaquía en casa. Después, sentí bronca porque

los alimentos para celíacos son muy caros. De todas formas, con el paso de los días y mucha práctica aprendimos a comer y preparar comidas.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambió no sólo mi forma de alimentación, sino que también mis malestares estomacales y mis dolores de cabeza fueron cesando.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

La celiaquía repercutió en todos mis comportamientos, los cotidianos y no tan cotidianos, principalmente porque tengo que estar pensando que no debo comer tal o cual cosa porque me hace mal.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Me sentí mal, porque se trataba de una enfermedad. Sin embargo, cuando los médicos me explicaron que cambiar mi alimentación era el único remedio, me calmé muchísimo y también calmé a mis hijas.

- Entrevista 2

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Fue mucha incertidumbre y frustración. Conozco casos de personas con celiacía, entonces sabía, por ejemplo, que las cosas para consumir son muy caras.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambiaron muchas cosas, lo más importante fue mi bienestar (porque tengo una gastritis crónica) y lo mejor de todo es ir recuperando mi peso de a poco. Mi delgadez era muy frustrante, no tenía ánimos para nada. Eso cambió bastante.

3. ¿De qué manera consideras que la celiacía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Y... mi humor cambió radicalmente al saber mi diagnóstico porque ya no paso tanto tiempo malhumorada, o sea que mi comportamiento cotidiano y no tan cotidiano se vio muy cambiado.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

No lo quería aceptar, no me cuidaba, me decía “yo no puedo tener eso”, lo veía como algo muy extraño. En mi familia no hay nadie con ese diagnóstico y es frustrante tener que estar explicándole a todo el mundo sobre tus cambios a partir del diagnóstico. Por ejemplo, el no poder tomar mate con otras personas, me frustra un poco.

- Entrevista 3

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Cuando supe que tenía celiaquía me afectaba mucho la mirada de los otros, como si tuviera algo terrible.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Creo que hubo un gran cambio que tiene que ver con organizarme mejor con las comidas y siempre tener alimentos aptos para consumir.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En lo cotidiano, hubo que lograr que toda la familia se adaptara a los cambios y en lo no cotidiano, planificar cualquier salida o las vacaciones se volvió difícil por este tema que comentaba antes de la organización de las comidas.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí asombro, no lo esperaba. Pero no desesperé, lo tomé con calma.

- Entrevista 4

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Vivía cansada, por más siesta que duerma. Caminaba una cuadra y me sentía como si hubiera corrido una maratón. Vivía a base de jugo de limón, té de boldo o reliveran para evitar los vómitos. Estaba muy flaca (42 kilos) y mis padres creían que estaba anoréxica.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Me cambió totalmente mi vida. Volví a ser una chica feliz, con más ánimos, aunque me costó mucho recuperarme, recién el año pasado pude llegar a un peso normal.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Según mis familiares vivía de malhumor, histérica, todo me enojaba. Me costaba mucho hacer educación física en el colegio o concentrarme para estudiar.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Fue una mezcla de alegría y tristeza a la vez. Alegría por saber qué es lo que me pasaba y tristeza por lo que se venía. Que al final resultó ser algo bueno, llevo tiempo asimilarlo, aceptarlo, pero hoy soy feliz.

- Entrevista 5

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Cuando me dieron el diagnóstico sentía mucho malestar, en general, no sólo físico sino también anímico.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Para mí fue un antes y un después. Cambió todo, mi forma de cuidarme, me llevó a ser más consciente de mi salud y de mi bienestar emocional.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En todos los aspectos hubo repercusiones, soy más atenta a la hora de elegir alimentos, en cantidades y sus beneficios para mi salud y en concientizar a mis allegados para poder llevar una vida más cotidiana. Me cuesta salir a comer afuera o a eventos porque no puedo

ir a cualquier lado sin saber si hay algo que pueda consumir, siempre me llevo una vianda por las dudas.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Alivio, porque mi vida podía mejorar sabiendo que tenía.

- Entrevista 6

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

La verdad que mis experiencias fueron bastantes buenas, al contrario de lo que le suele pasar a muchos. Al principio sí me leí todo sobre la enfermedad y tuve que aceptar que iba a vivir con esta condición para el resto de mi vida.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Bueno, en principio, modifiqué mi alimentación completamente y me involucré mucho con mis hábitos al comer, cosas que daba por sentado antes del diagnóstico.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Primero en la planificación de la alimentación. Para todo, pensar previamente qué comer. Si salgo tengo que pensar qué llevar. O cuando me invitan a comidas, contarle a quienes me invitan los cuidados que requiere mi dieta, tener que comprarme nuevos utensilios, estar informado sobre la enfermedad y aceptar mi condición.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sorpresa, ansiedad, alivio. Sorpresa porque no me lo esperaba, ansiedad de todo lo nuevo que tenía que aprender y no saber si me iba resistir a no poder tener comida apta en toda circunstancia y alivio porque sabía que era la solución a los síntomas tan terribles que había tenido hasta ese momento.

- Entrevista 7

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Bueno, lo que más me pasaba era que iba a lugares a comer y me daban ganas de llorar porque no había nada apto que pudiera comer.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, hubo cambios. Lo principal es que puedo comer sin tener malestares. Siempre teniendo en cuenta lo que puedo y acostumbándome a no padecer cuando salgo a comer afuera.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

La celiaquía repercutió en mi humor, que suele tener cambios o variaciones. Por otra parte, las compras tienen que ser anticipadas porque en la zona donde vivo no hay variedad. Si salgo a alguna comida siempre me veo obligada a preparar antes lo que me voy a llevar y tengo que estar atenta a que mi comida no se contamine.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Lo tome tranqui. Con el pasó de los días lo fui entendiendo cada vez con profundidad. Si bien tenía días de angustia, ya estoy bien.

- Entrevista 8

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Mis experiencias fueron muy buenas, cambió mi calidad de vida. Lo único que me ha molestado es la falta de información de la gente y la falta de menús en los restaurantes, pero no me genera mayores problemas.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Si, por supuesto. Mi calidad de vida cambió al 100%, empecé a sentirme mucho mejor.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Bueno, diría que no me costó implementar la dieta. A partir de la dieta, gané peso, energía y vitalidad. Mejoró mi humor, empecé a disfrutar más y sentir plenitud. A partir de todo eso, mi comportamiento cambió en todos los aspectos.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí felicidad por tener un diagnóstico para lo que me pasaba

- Entrevista 9

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Primero me puse contenta porque ya sabía que tenía, y después triste porque no había ni un lugar donde comer. Mis amigas me ayudaron mucho, empezamos a juntarnos en distintas casas y a cocinar apto y ya me sentí mejor. Al año estaba esperando un bebé y ya lo otro paso a segundo plano. Algo que tampoco me sumaba era que antes del diagnóstico había perdido un embarazo de mellizos. Eran

muchas cosas. Hoy mi bebé tiene 3 años y siento que estoy feliz de ser celíaca, es una condición de mi cuerpo y hago todo lo posible para ser feliz con él.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, algunas cosas cambiaron. Principalmente mi alimentación, pero me empecé a sentirme mejor y todo tuvo sentido.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Desde que me diagnosticaron tuve que tener mucho cuidado con lo que consumía y también enseñar mucho a los que me rodeaban, porque nadie sabía qué era la celiaquía. Al día de hoy, todas las personas de mi entorno me cuidan.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Felicidad. Pensé, “¡Ya está! Es celiaquía”. El médico que me dio el resultado me dijo: “sos sana. El TACC es veneno. Es una gota de veneno al día. Vos elegís si lo tomas o no”. A partir de eso me empoderé y en menos de un año tenía a mi bebé creciendo en mi panza.

- Entrevista 10

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

A partir del diagnóstico, solo podía sentir frustración. En un momento llegué a pensar que tenía problemas psicológicos debido a mi malestar, sin embargo, los médicos me decían que no tenía nada.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Mi vida en general. Me siento animada, más activa. La dieta estricta mejoró mi salud, mi estado de ánimo y mi rendimiento físico e intelectual.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Antes del diagnóstico, no podía concentrarme en nada, ni en mi trabajo, ni en el deporte. No rendía físicamente, incluso hasta mi vida sexual se veía afectada. Todo eso cambió cuando tuve el diagnóstico adecuado.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Al principio me sentí un poco desconcertada porque no sabía que de qué se trataba la enfermedad. Después me informé y seguí con mi vida sin grandes dificultades.

- Entrevista 11

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Experiencias de enojo, por la falta de productos disponibles y el no poder continuar con salidas a comer sin preocuparme por si hay menú o no. Por tener que aceptar que era un cambio permanente y aliarme con la cocina para no pasarla mal. Tuve que empezar a disfrutar de momentos sin pensar en la existencia o no de alimentos, en esos casos, lo resuelvo con lo básico, por ejemplo, frutas o verduras.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Mi cuerpo está sano luego de seguir la dieta, la sensación de bienestar es genial. Ese es el cambio más importante para mí.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Dejar de pedir delivery, aunque ahora hay delivery apto para celíacos en la ciudad donde vivo y alimentarme de forma más saludable. Me volví súper cuidadosa de mi plato

cuando como con otros. Tengo ojo (casi clínico) para detectar el logo o lugares que pueda conseguir alimentos. También, en viajes o vacaciones llevó alimentos por las dudas siempre.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí la libertad de dejar de tomar medicamentos, pero, también la incertidumbre de cómo era hacer una dieta diferente que era para siempre.

- Entrevista 12

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Al principio lo acepté, pero después de un año comencé a angustiarme.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Si. Te das cuenta quién te valora y te quiere en su vida, porque te acompaña, demuestra interés y empatía.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Ahora necesito ser organizada y siempre anticiparme ante eventuales salidas o encuentros. También tengo arrebatos de ira cuando algo me tienta, pero conmigo misma, nunca con los otros. Salvo mi esposo si alguna vez no me considera.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Más que nada alivio por tener un diagnóstico, ya que había pensado que podía tener otras posibles enfermedades graves.

- Entrevista 13

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Cuando me diagnosticaron estaba sola en el médico, creo que me causó desconcierto, luego tristeza y bronca.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

El aspecto social para mi cambió muchísimo. Vivo en una ciudad donde no hay muchos lugares con menú apto. Dejé de salir con amigas, pareja, hijos, porque siempre quedaba sin comer yo. Me distancié un tiempo de mi familia porque cuando nos juntábamos se olvidaban de que yo comía otras cosas, o no tenían los cuidados suficientes en cuanto a la contaminación. Estuve un tiempo muy deprimida y angustiada.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Creo que repercutió negativamente, no le veo el lado positivo. Aprendí a cuidarme y mis hijos también aprendieron a limpiar o no contaminar. En mi trabajo siempre siento ese aislamiento, la dejada de lado, por ser especial. El que te dejen afuera de cualquier reunión de amigos porque "es complicado pensar menú para vos". Creo que todos la pasan mejor en una reunión donde no estoy porque es más sencillo de organizar todo.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Depresión, angustia, bronca, miedo, soledad, tristeza.

- Entrevista 14

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Nadie me especificó nada, lo poco que aprendí fue gracias a grupos de Facebook. Con la información que me dieron en los grupos consultaba a los médicos y, en ese momento, me explicaban mejor.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Tengo más energía, más ánimo y no me siento tan descompuesta.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En lo cotidiano, me hizo poner más atención en la higiene y limpieza de los productos que consumo y la rotulación. En lo no tan cotidiano, es un poco un trastorno porque si voy a cenar fuera de mi casa, tengo que buscar opciones equivalentes sin TACC para no desentonar y muchas veces conseguir los ingredientes es una odisea, tengo que ir a varios lugares diferentes para conseguirlos.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí frustración, desesperación e incertidumbre.

- Entrevista 15

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Creo que hay mucha falta de información sobre la enfermedad. A raíz de eso, me pasaba que tanto mis hijos como el resto de mi familia no creían que tenía una enfermedad. Me costó mucho lograr que entendieran.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, cambió. Por tres meses mejoré muchísimo, me cuidó de todo. El tema es que luego empecé nuevamente mal. Estoy luchando con una celiaquía refractaria.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Muchísimo. Principalmente, el tener que llevar tu vianda siempre a todos lados y que te miren y te digan “que exagerada, proba un poco, no te va a pasar nada”. Por supuesto, jamás lo hice.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Mucha tristeza, soledad, incompreensión, falta de información. Lloré muchísimo.

- Entrevista 16

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Tuve que aprender de la enfermedad, que era totalmente desconocida, aprendí a cuidarme y cocinarme en cada comida.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, cambió todo. Mis salidas con amigos, los cumpleaños, las vacaciones, mi vida diaria, siempre con el tupper y llevándome cosas para no quedar excluida. Mi estómago es mucho más sensible.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En el día a día, tengo que cuidarme mucho con las comidas. Y en las cuestiones no tan cotidianas, tengo que saber con anticipación el menú si voy a salir.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Me sentí muy mal, fue un cambio brusco muy repentino. Con el tiempo descubrí que uno se acostumbra a todo, pero en el momento de enterarme me sentía muy triste.

- Entrevista 17

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Sentía incertidumbre, pensaba que no iba a poder cambiar mis hábitos.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambió toda mi alimentación. Las salidas a comer se volvieron un problema.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Mucho. Tuve que empezar a mirar que todo tuviera logo y que nada estuviera contaminado. Aprendí a cocinar y hoy en día disfruto mucho cocinándole a mi familia. Mi marido come lo mismo que yo en casa. Redujimos casi el 90% de las salidas a comer, ya que la mayoría de los restaurantes que frecuentábamos no tenían opciones sin gluten. A casi todas las reuniones voy con mi comida o me aseguro de que todos estén informados (por ejemplo, en un asado) para que no me contaminen la comida.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Angustia, al principio, pero después me di cuenta que todo es reemplazable.

- Entrevista 18

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

En ese momento no había productos y mucho menos rótulos. Me llevó a un cambio alimentario, cocinando absolutamente todo lo que consumía.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Lo que más cambió fueron las reuniones con las personas de mi entorno, compartir una comida de repente es toda una complicación.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Me obligó a estar muy atenta, más que nada en lo relacionado con la contaminación cruzada.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí alivio de tener un diagnóstico y afortunada con la posibilidad mejorar.

- Entrevista 19

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Antes de ser diagnosticada la experiencia era de malestar e inflamación, pero debía seguir comiendo gluten hasta saber el diagnóstico. Me costaba porque me sentía muy mal.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambió, claramente. En un principio mi humor porque me ponía muy mal ver a otras personas comer cosas que yo no podía y que no entendieran la seriedad de la enfermedad.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Tuve que adaptar la cocina, los cubiertos, la alacena. Todo tenía que estar diferenciado para evitar la contaminación. Tuvimos que modificar la alimentación familiar para evitar lo máximo posible el gluten en mi casa. Al salir siempre llevarme algo de comida por la falta de productos en todos los lugares. Además, de no poder juntarme como antes en otras casas o tener que llevarme mí tupper.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

La verdad que ya lo suponía porque mi mamá lo es, pero igual sentí un poco de bronca al saber que debía cambiar mi alimentación.

- Entrevista 20

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

El gastroenterólogo casi que me da el pésame. “Lo siento mucho, lamentablemente es positivo para celiaquía” me dijo. Algo así. Por suerte, para mí fue un alivio después de más de treinta años saber qué me pasaba y poder hacer algo con eso.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Muchas cosas. Mis manifestaciones son a nivel piel y boca. Se fueron los granos de mi cabeza (supuestamente caspa durante 15 años). Mis uñas ya no se rompen con facilidad. Fue un gran alivio porque muchas cosas que se suponía eran porque yo era una "dejada" se corrigieron o mejoraron. “No te lavas suficientemente bien los dientes” me decían, por ejemplo, ahora hace dos años que no tengo sarro, cuando antes era una limpieza cada 3 meses.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Antes me encantaba salir a comer, ahora me da mucho desgano. Porque adicional al diagnóstico de celiaquía, posteriormente descubrí (yo no, un médico al que le pedí que me haga el estudio para confirmar) que era intolerante a la lactosa. Así que, si llega a haber algo apto, seguramente tiene lactosa. Comer con amigos se convirtió también en un aspecto negativo, llevarme todo y estar pendiente de que no lo contaminen. Con la pandemia esta sensación se agudizó, no tengo ganas de salir a ver a nadie.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Me alegré porque por fin, después de tanto tiempo, podía hacer algo para mejorar. Yo varias veces en el tiempo pensé que era celíaca pero cuando buscaba en Internet decía bajo peso, malnutrición. Y yo soy obesa, así que lo volvía a descartar. Por suerte mi ginecóloga me pidió los estudios y así llegué al gastroenterólogo.

- Entrevista 21

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Fue difícil, no la dieta en sí, sino el tema de la contaminación cruzada y en la parte social.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambia todo. La dinámica familiar, la organización, la economía.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Modificó todo, ya que ahora voy con mi vianda para todos lados. Tengo que pensar en mí primero, en mi menú y cuidados.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sorpresa, ya que no conocía ningún celiaco, fui la primera en la familia. A raíz de mi diagnóstico descubrimos que una de mis hijas también es celíaca.

- Entrevista 22

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Muchos cambios de humor. Sufrí una erupción en las piernas, que desapareció después de un mes, pero fue re dolorosa. La anemia, que me dejaba sin energía y eso me estresaba porque no podía hacer casi nada y me agarraba cualquier gripe.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Mi humor mejoró, la anemia está mejor y tengo un sistema inmune mejor.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En lo cotidiano, mejoró mi calidad de vida. En lo no cotidiano, se complicó a la hora de salir a comer, cosa que ya no hago.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Pensé: “al fin descubrieron que era lo que me pasaba”.

- Entrevista 23

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Mis experiencias estaban llenas de incertidumbre, confusión, un poco de miedo al enterarme de todos los estudios que debía realizarme y por todo lo que la celiarquía podría haber generado en mi organismo. También, temor al cambio de hábitos que debía afrontar.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Saber que era lo que me hacía mal, saber cómo cuidarme. Definitivamente, sentí que el diagnóstico, una vez procesado y aceptado, era para celebrarlo, fue lo que me permitió mejorar.

3. ¿De qué manera consideras que la celiarquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Antes de saber que convivía con esta enfermedad, me sentía muy mal, molesta, eso porque siempre me sentía mal (a nivel físico), lo que me afectaba en el humor, en las ganas de hacer cosas, en dudar si era tan necesario salir por el temor a descomponerme.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Como comentaba al principio, sentía confusión, asombro al principio, desorientación después. Nadie en mi familia es o era celíaco (al menos nadie lo supo), así que no sabía

de donde venía ni por qué. También, preocupación por no meter la pata y hacer las cosas bien, nunca había prestado atención a las etiquetas de los alimentos, por ejemplo.

- Entrevista 24

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Fue un momento de re- aprendizaje para mí. Principalmente eso.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambió mi alimentación y empecé un período muy autodidacta en la cocina sin gluten. Decidí tomar la enfermedad como un desafío de superación y no como algo para entristecerme.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En principio, en lo referente a cocinar mis propios alimentos. Ahora tengo en cuenta que en las reuniones familiares o con amigos, tengo que pensar en qué llevar o qué sugerir para poder compartir con ellos. Otra cosa que cambió mucho fue el gasto económico referido a mi alimentación actual. Se incrementó mucho, pero no tengo opción.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Lo suponía porque el análisis de sangre había dado positivo. La endoscopia lo confirmó. Ahora, mi análisis de sangre positivo para la celiaquía, fue una gran sorpresa porque no hay ningún celiaco en mi familia.

- Entrevista 25

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

El médico clínico no sabía bien a que se debía mi malestar, me dio una dieta y como no mejoraba me iba a operar de la vesícula. En los análisis previos a la operación, el gastroenterólogo me hizo otros estudios. No tenía problemas de vesícula, era celíaca.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Cambió el hábito de comer, cocinar y cuidar los alimentos.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Cambió totalmente mi comportamiento cotidiano. Tengo extremos cuidados por la contaminación cruzada. En los no tan cotidianos, me modifica a la hora de juntarme con otras personas y tener que compartir las cosas.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Fue sorpresivo porque nadie en mi familia lo es, pero como sabía lo que era no me pareció algo terrible. Al paso del tiempo, me costó aprender a cocinar y me frustró mucho, pero seguí intentando y aprendí.

- Entrevista 26

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Me sentía otra persona, empezando por lo mental. Increíblemente note que el gluten interfería en todo lo relacionado con mi cabeza.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Todo. Fue un antes y un después. La dieta, en mi caso, fue como encontrar una cura, aunque no la haya.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Mis hábitos alimenticios fueron los más damnificados. Costumbres a la hora de salir, comer, tomar algo. Reuniones sociales. Todo absolutamente modificó.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Alivio. Porque, en mi caso, por genética creí que era algo maligno en el colon. Prácticamente me auto diagnosticué porque la clínica no daba en el clavo.

- Entrevista 27

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Los síntomas de la enfermedad comenzaron al mes luego de que falleciera mi madre. Antes, jamás había tenido problemas de ningún tipo. El doctor me dijo que el pico de estrés despertó la enfermedad. Además, tengo antecedentes de familiares por parte de padre con la enfermedad.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Me di cuenta de lo difícil que es conseguir alimentos que no contengan gluten en mi país (Argentina). He viajado por varias provincias y en casi todas siempre es igual. No hay casi nada en supermercados salvo las clásicas galletas o fideos de arroz (y a veces). Además, no volví a salir a comer en restaurantes por la poca cultura sobre la enfermedad y la contaminación cruzada.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Mi dieta es más sana, ya que como más frutas en sustitución de masas a la hora de las meriendas o almuerzos. Esto porque por un lado las cosas sin gluten están carísimas, y otro porque hay muy pocos lugares a los que ir, que casualmente quedan como a 40 minutos en auto de mi domicilio. En cuanto a las no tan cotidianas, siempre llevo mi vianda a reuniones como cumpleaños de amigos o cenas del trabajo.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Fue muy difícil aceptar que uno posee una enfermedad, y más que es para toda la vida. Además, me enteré al mes de que mi madre falleció. Todo junto. Afortunadamente, cuento con mi padre y pareja que fueron, junto con mi fe en Dios, los pilares que me ayudaron a sostenerme y salir adelante.

- Entrevista 28

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

El gastroenterólogo fue muy básico y general con lo que me explico, su tratamiento e información fue: consumí todo sin TACC y busca grupos en las redes, una nutricionista, que te van a orientar. Recibí mucho apoyo de mi familia y entorno. La nutricionista me acompañó, tranquilizó e informó bien acerca de la enfermedad y los cuidados.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Mi vida completa. Realmente era algo que había llegado a alterar, no solo mi salud si no mi estado de ánimo. Tenía mal humor todo el tiempo y me sentía una loca porque siempre me decían que mis dolores eran porque yo era muy nerviosa.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Fue un gran cambio para mí y toda mi familia. Nuevos hábitos alimenticios. Cuidados extremos para evitar la contaminación. Tener que contar todo el tiempo porque voy con un tupper con comida a todos lados cuando salgo de casa. Ya pasado un año nos relajamos porque se volvió un hábito buscar que todo tenga el logo de sin TACC y no consumir más nada, ni un poquito de gluten. Alegría. Tranquilidad.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Incertidumbre, angustia, desinformación, pero a la vez una alegría enorme de saber por fin qué era lo que trastornó toda la vida, mi cuerpo y ánimo. Fue un alivio muy grande saber que no estaba loca, que no eran mis nervios los que alteraban mi estómago.

- Entrevista 29

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

No tenía idea que existía, cuando comencé a sentirme así fue dos meses después que mi bebé falleciera, tenía 8 meses de embarazo. Distensión al punto de no poder caminar. Ningún doctor me daba con el diagnóstico, hasta que una señora celíaca me dijo que podía ser eso y ahí fui al doctor, le pedí ese estudio y dio positivo.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Si, cambió porque comencé a sentirme mucho mejor. Entendí que no estaba enferma si hacía la dieta y que no era tan malo como pensaba, pero lo entendí después de varios años y varias recaídas hasta llegar a pesar 42 kilos, no poder pararme, estando 20 días con vómitos y diarrea. Casi al borde de una leucemia. Hoy en día tengo un hijo de 9 que fue diagnosticado a los tres años y la lleva muy bien, es súper responsable y no reniega, él es feliz.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Fue difícil acostumbrarme a comidas distintas, otro sabor, no había tantos productos. Salir a comer afuera o a una fiesta era muy molesto. Antes me sentía decaída, hoy muy bien, no extraño la comida que no es apta, y además le enseñó a mi hijo a tener una vida casi normal. Estamos muy bien de salud, aprendí a cocinar y disfruto de ser celíaca y no tener otra enfermedad grave que requiera medicamentos.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Me sentí mal, no había muchos alimentos y ser celíaco era como ser extraterrestre. Lloraba y me sentía mal, fue muy difícil en un primer momento.

- Entrevista 30

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

A nivel familiar, falta de comprensión.

A nivel social, falta de educación.

A nivel personal, me dio una nueva oportunidad de aprender a cuidarme.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

El principal cambio fue que aprendí a cuidarme.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En todo sentido repercutió, porque mis reuniones sociales ya no son iguales. Muchas personas no pudieron entender que no es una moda sino una forma de vida, que no tengo ganas de hacer dieta, sino que tengo ganas de cuidarme, que ser celíaco no es una enfermedad sino una forma de vida.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí miedo, susto, desorientación, falta de información.

- Entrevista 31

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Al principio muy malas. No sabía cómo cocinarme, tuve que aprender desde cero. Prueba y error hasta que me empezaron a salir las comidas.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Todo, es muy distinto todo. Tenés que andar con vianda a cualquier lado que vayas. No podés ir a cualquier restaurante o confitería. Sólo a las que tengan comidas sin TACC, si es que hay en tu ciudad. Sino aprender a prepararte todo sola.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Al principio estaba de mal humor, porque la comida no me salía o porque el resto podía comer y disfrutar todo lo que yo no. Y estar peleando porque no te contaminen tus alimentos o no se los coman. Una vez pasada toda la primera etapa, ya no me enojaba tanto.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentía que no sabía qué hacer.

- Entrevista 32

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Mucha dificultad para encontrar comida apta, la que encontraba era cara. Cero conocimientos de parte del gastroenterólogo (hasta me dijo que podía comer pizza a veces o tomar cerveza), no me guió ni nada. Cero apoyos por parte de mi familia, contaminaban mi comida y no les importaba.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Desaparecieron todos mis síntomas, excepto lo de la piel. Las manos las tengo horribles y en las piernas foliculitis. En invierno me pica excesivamente.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Tengo que pensar y organizar qué comer, sobre todo si quiero ir a alguna reunión con amigos/as o evento.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Sentí una profunda decepción porque amaba cocinar pizzas, pastas, panes caseros y pastelería y siempre lo hice para mí entorno. Pensé que no iba a poder comer estas cosas, no conocía opciones aptas.

- Entrevista 33

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Fue una experiencia positiva, lo vi como una solución más que un problema, ya que sufría de muchos dolores y malestar.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, me siento más sana, soy más consciente de lo que consumo, me siento mejor.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

En lo cotidiano, fue un cambio rotundo en mi estilo de vida, en la alimentación, descubrir e informarme sobre este nuevo mundo. En lo no cotidiano también, ya no salgo a comer afuera o en la vida social, ya que no siempre encuentro productos o cuidados para mí en condición de persona celíaca.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Me sentí más aliviada y entusiasmada.

- Entrevista 34

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Hace dos años, me fui con mi papá de vacaciones y salimos a comer afuera y estuvimos literalmente 2 horas buscando algún lugar que tuviera algo sin TACC y como no había, comí una ensalada que podía llegar a tener contaminación cruzada, pero era la única opción. Ir a cumpleaños y no haber llevado nada para comer y terminar no comiendo nada, o que me digan “pero si comes un poquito no te va hacer nada”. Ir a lugares a comer y que me traigan comida, horrible o te digan que no saben lo que es el menú sin TACC. Tener que comer galletitas de arroz porque no había la cantidad y variedad que hay hoy en día, y al no estar tan informada tampoco me cocinaba, aunque ahora tampoco me cocino, lo hace mi vieja que ya está más canchera con todo lo que son las harinas y preparaciones. Un día fui a Vía Cosenza creyendo que como era un lugar que tiene bastante demanda de gente iba a encontrar, aunque sea un sabor de helado sin TACC y cuando llego a la caja le pregunté si tenían algo sin TACC y me mira y me dice “¿sin qué?” Y directamente le dije “nada, nada” y me fui re caliente. O, unas de las experiencias más recientes que tuve, fue ir a comer con mi novio y amigos a un lugar que tenía menú sin TACC con varias opciones, me pedí unos sorrentinos con salsa y cuando me traen el plato estaba frio y duro como una piedra, entonces le pido al mozo que me lo caliente. A todo esto, mi novio y amigos ya habían comido, lo que era lógico y entendible porque teníamos todos mucha hambre, cuando me trae devuelta el plato seguía estando frio y ya me había puesto de mal humor al punto de no querer comer.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, cambiaron muchas cosas. Desde acostumbrarme a comer otro tipo de cosas, al principio muy aburridas, hasta dejar de comer al ir a reuniones, cumpleaños, etcétera, otras de las cosas que cambió fue que ahora antes de salir a comer algún lado googleo qué lugares tienen comida sin TACC que sea rica, ya que me irrita ir a comer y que te digan “sí, tenemos menú sin TACC: ensalada”, que mi mamá, que es con quien vivo, haya dejado de comer harinas para no contaminarme a mí y no tener que estar cocinando dos comidas distintas para 2 personas. En cambio, cuando voy a visitar a mi papá, un día antes ya me está mandando mensaje para decirme “vamos a comer tal cosa, ¿qué querés para comer?”

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Antes de ser celiaca no tenía el problema de tener que estar pensando qué comer cuando iba algún lado, hoy en día ni en pedo me llevo una vianda a un cumpleaños reunión o lo que sea, por el solo hecho de que me da vergüenza y me incomoda que la gente me este mirado a ver si de la vianda saco un lechón o pasto con vinagre y me estén preguntando si es rico o que gusto tiene, entonces directamente prefiero no comer y espero a llegar a casa.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Fue chocante, y desesperante, porque ahora de golpe había que ir al supermercado y fijarse que todo tenga el logo, saber qué comer todos los días que no me aburra. Al principio que no sabía ni yo ni mi vieja cocinar nada, me estresaba tener que buscar cosas con el logo que fueran parecidas a cosas que consumía antes, pero con el tiempo te vas acostumbrando y después de todo no está tan mal ser celiaco.

- Entrevista 35

1. ¿Cuáles fueron las experiencias que tuviste ante el diagnóstico de celiaquía?

Las experiencias que tuve fueron muchas. Apenas supe que era celiaca me preocupé y me enojé mucho, me decía a mí misma “por qué me agarre esto”, “y ahora cómo voy a hacer para comer rico”, “qué mierda esto”, yo amaba las harinas comunes, vivía comiendo facturas, tortas, pizzas, pan, pastas a full, ya tipo adicta, me encantaban. Y saber que no podía comer más nada de todo lo que me gustaba me entristeció bastante, porque en el momento del diagnóstico no sabes bien como es, después te das cuenta que le puede pasar a cualquiera y que no es grave en la mayoría de los casos, aunque conocí a una mujer que me ayudó mucho al principio y para ella sí fue grave. Perdió un pedazo de intestino y no pudo tener más hijos. Conozco casos que por no tratarse desarrollaron cáncer. Qué se yo, hay mucho que no entiendo. Lo que sí sé, en mi caso, es que es molesto y engorroso. Cuesta adaptarse, el primer tiempo sos el bicho raro en la familia y con todos los conocidos, porque tenés que estar explicando lo que es, lo que podés comer y no podés

comer, las miradas de “pobre, qué feo”, “¿eso se cura?”, “bueno ... pero de vez en cuando podés darte tus gustos” o “yo no creo en esa enfermedad, es una moda” o “una miga no te hace nada”. Las experiencias son muchas, se modifican cosas de la vida cotidiana que hasta que no sucede no sabes cómo actuar o qué vas a sentir. Al principio es muy feo porque te sentís distinto a los demás, ves como los otros comen o disfrutan de libertades de salir o ir a cualquier lado sin tener que estar pensando en cómo hago yo para ir o dónde como o qué comer.

2. ¿Qué crees que cambió, si cambió algo, a partir de conocer tu diagnóstico?

Sí, cambió. Primero tuve que aprender a cocinar las comidas con las harinas permitidas que no son fáciles de manejar. Al principio me salía todo mal y comía aburrido, pero seguí investigando recetas en el grupo de celiacos para poder adaptar las comidas que me gustaban a mí y mi familia, pero que sean aptas. No estaba dispuesta a dejar de comer las cosas que me gustaban, porque yo disfruto mucho de comer rico y variado. Después, cambió mi familia, porque ellos aprendieron un montón sobre la celiaquía y me acompañaron en el proceso de adaptación. Costó, porque llevó tiempo y no sabíamos nada de la contaminación cruzada, pero pusieron voluntad y bancaron que transformara mi cocina en libre de gluten prácticamente. Pensemos que somos 4 personas y solo yo soy celiaca, entonces para ahorrar problemas de esto es lo tuyo y esto es lo mío, se unificaron las compras y las comidas a lo que yo podía, pero con el sabor y textura de lo que ellos querían. Y ahí hubo equilibrio. Después cambió que éramos una familia que salíamos a comer afuera seguido y vimos que los restaurantes no tenían comida apta para mí, entonces ya no íbamos a comer. Eso me molestaba mucho porque sentía que por mi culpa ellos no podían disfrutar de algo tan sencillo como salir a comer, entonces yo hinchaba

para ir igual y me pedía carnes y ensaladas con el riesgo de saber que podía hacerme mal, con tal de no dejar de hacer algo por mi celiaquía. Igual era una situación medio incómoda porque ellos pedían unos tremendos platos y lo mío era súper aburrido. Pero bueno, me hacía la que no pasaba nada y ellos se fueron acostumbrando a que era así y yo también me fui acostumbrando.

3. ¿De qué manera consideras que la celiaquía repercutió en tus comportamientos cotidianos? ¿Y en los no tan cotidianos?

Y...creo que me quitó espontaneidad y libertades. Ahora tengo que prever todo. Si me invitan a comer afuera empieza el problema de a dónde vamos porque no hay lugares en zona sur aptos para mí. Si me invitan a una casa ver qué se come, porque lo más probable es que por más voluntad que pongan para recibirme, lo que me hagan en sus cocinas se contamine y eso haga que durante tres días me sienta mal físicamente. Entonces prefiero comer en mi casa, por seguridad, pero a la vez me da más trabajo a mí porque siempre tengo que cocinar yo. Ya no puedo llamar al delivery y pedir cualquier cosita para no cocinar. Estoy obligada a cocinar o sino no como. Cuando tengo días de vagancia que me resisto a cocinar, no como. O como chatarra que, por lo menos, está embolsada y no me contamina. Después repercutió en las compras, todo lo que hay en mi casa es con logo y tuvimos que ponernos de acuerdo con mi familia en cómo hacer para no contaminar cosas de uso compartido. Como el queso de untar o las mermeladas. No mojar el pan de ellos en las comidas compartidas. Tenemos un mueble en la cocina donde están las galletitas y panes de mi familia y en otro mueble lo mío. Me obligó esta enfermedad a estar pendiente de detalles que antes para mí no existían. Tomar mate con otra persona que está comiendo harinas con TACC, automáticamente me pone en alerta. Porque en la bombilla a veces queda resto de comida, entonces no tomo mate con personas que están comiendo. Y no

digo nada, solo dejo de tomar mate, pongo la excusa que me llene para no dar explicaciones. Otra cosa que tuve que hacer es el cuidado de las ollas y hornos. Me explicaron que tiene que ser acero inoxidable o teflón. Porque el gluten suele quedar en los poros y eso contamina mi comida, si antes se usó para cocinar con TACC. Así que, de a poco, fui comprando esa clase de ollas. No puedo cortar en tablas de madera o plástico, nada con poros. La verdad una rompedera de paciencia, y como dije, lo aprendí con el tiempo, porque no lo sabía. Yo seguía sintiéndome mal cuando empecé la dieta sin TACC y ahí, hablando con otras personas celiacas a través de un grupo, me enteré de estos cuidados que debía tener o que me estaban afectando en mi mejora y yo no sabía. Porque también tenés celiacos que no les hace nada la contaminación cruzada, y creen que a los que sí les afecta, exageran. Yo rogaba que fuera uno de ellos, pero mi cuerpo reacciona mal así que tuve que seguir otras instrucciones. En síntesis, sí modificó un montón de comportamientos en mí y mi familia. Nos limitó en general, ya hay que estar en alerta para ver si se puede o no se puede. Demasiada vuelta, de cierta manera, te bajonea. Porque por más que uno ponga buena predisposición, es desgastante, así que tengo mis días que me molesta y días que lo sobrellevo bien.

4. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que eras celíaco?

Al principio sorpresa, incertidumbre, curiosidad. Sorpresa porque no te lo esperas, de grande, que te pueda pasar. Yo pensaba que se nacía con la enfermedad o en la niñez, pero no sabía que podía despertarse de adulto. Incertidumbre porque no sabes cómo hacer, cómo te afecta realmente, cómo vas a estar de ahora en más, qué viene con esta enfermedad, porque me decían que suele presentarse con otras enfermedades también, como intolerancia a la lactosa, colon irritable, divertículos, tiroides y otras que ni

recuerdo. Así que tenés miedo del futuro que viene. Y después es una ruleta, hay gente que la pasa re mal y otros que no los jode tanto. Así que es tiempo y ver cómo reacciona cada cuerpo. Curiosidad porque yo por lo menos empecé a informarme que era, buscar información de comidas, de estudios para saber distintas posturas. Después que perdió el carácter de nuevo el diagnóstico, empezó el real trabajo de aprender a sobrellevarlo. Y día a día ir resolviendo mientras sucedía el enojo o la tristeza o la frustración. Lo que sí sé es que nunca esta enfermedad me dio felicidad, ni lo vi como un cambio positivo. Sino que lo vi como algo a lo que me tengo que acostumbrar y que sería mejor si no reniego tanto porque es para toda la vida. Así que aprendí a bancarlo, lo cual no significa que no me molesta y qué no sienta que algo se llevó de mí.