

Antes y después de la enfermedad celíaca: ruta crítica del diagnóstico

Before and after to Celiac Disease. Critical guide of diagnosis

Taracena, Celia⁽¹⁾, González, Gloria ⁽¹⁾ Barrera, Aida⁽²⁾

⁽¹⁾ Médicos recién graduados, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala.

⁽²⁾ Profesora de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala.

Correspondencia: celiataracena1998@gmail.com

Resumen

Propósito: Explorar la ruta crítica antes y después del diagnóstico de la enfermedad celíaca en Guatemala, durante los meses de junio y julio del año 2017.

Material y método: Estudio cualitativo, con 19 participantes diagnosticados con enfermedad celíaca que se encuentren actualmente bajo tratamiento. Se utilizó un muestreo no probabilístico por informante clave y se eligió una muestra intencional hasta llegar a la saturación teórica. Se utilizó la técnica de historias de vida, con entrevistas guiadas para la obtención de la información; las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente de confidencialidad, y se aplicó un consentimiento informado previo a su realización.

Resultados: Entre las principales manifestaciones de enfermedad celíaca se presentan síntomas gastrointestinales, respiratorios, de piel y conductuales. Los participantes recibieron diversos diagnósticos previos como colon irritable, alergias, dermatitis y asma. Se les hace difícil una vida sin gluten por el poco acceso a alimentos y productos de uso diario y debido al poco conocimiento que se tiene de la enfermedad.

Conclusiones: Los participantes manifestaron diversidad de dificultades para obtener el diagnóstico correcto (tiempo, cantidad de especialistas y de tratamientos y diagnósticos errados previos), experimentaron sensación de alivio al conocer el diagnóstico, así como un cambio total en la dieta y en los productos de uso diario; también manifestaron problemas para participar en reuniones sociales que impliquen consumo de alimentos, debido a la contaminación cruzada y a la poca comprensión del problema por familiares y amigos.

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

Abstract

Object: To explore the critical path before and after the diagnosis of celiac disease in Guatemala

during the months of June and July of 2017.

Material and method: Qualitative study with 19 participants diagnosed with celiac disease which are currently under treatment. A non-probabilistic sampling by key informant was used and an intentional sample was chosen until reaching the theoretical saturation. We used the technique of life histories, with guided interviews to obtain the information; the interviews were conducted in a confidentiality environment, and an informed consent was given previously.

Results: Among the main manifestations of celiac disease are gastrointestinal, respiratory, dermatological and behavioral symptoms. Participants received several previous diagnoses such as irritable bowel, allergies, dermatitis and asthma. It is difficult for them to live a gluten free life because of the limited access to food and daily use products, and the little knowledge about the disease.

Conclusions: The participants showed a variety of difficulties in obtaining the correct diagnosis (time, number of specialists, treatments and previous diagnoses), they experience relief in knowing the diagnosis, as well as a total change in diet and daily use products; also, they experienced problems to participate in social gatherings involving food consumption due to cross-contamination and poor understanding of the problem by family and friends.

Key words: Celiac disease, diagnosis, critical pathway, gluten allergy.

Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es una enteropatía inflamatoria autoinmune que se desencadena por la ingesta de gluten en personas susceptibles y es multisistémica¹. Se puede presentar con síntomas clásicos de diarrea crónica, dolor abdominal o baja ponderal; pero también puede ser un hallazgo durante el estudio de pacientes con problemas asociados a malabsorción.² Una dieta libre de gluten es el único tratamiento para esta patología.³ La enfermedad celíaca afecta al 2% de niños y adultos.

Anteriormente se creía que solo afectaba a la población europea o descendiente de esta, pero recientemente se ha comprobado que en Centroamérica han aumentado los casos.^{4,5} En Guatemala, la única información estadística en la actualidad es un estudio realizado en el 2006, que evidencia que existe una persona celiaca por cada 1000 adultos que acuden a las clínicas privadas.⁶

Debido a que esta patología es poco conocida y diagnosticada en el país y a que la dieta es el único tratamiento, se plantea la pregunta de cómo es la vida de la persona celiaca. Con la información obtenida se pretende mostrar a médicos y nutricionistas la importancia de considerar la enfermedad celiaca entre las posibilidades diagnósticas, para obtener un diagnóstico adecuado en el menor tiempo posible y reducir las probables complicaciones que conlleva un diagnóstico tardío.

Material y Métodos

Estudio cualitativo, en personas diagnosticadas con enfermedad celíaca por un profesional de la salud y bajo tratamiento, residentes u originarias de Guatemala. Se utilizó la técnica de historias de vida, por medio de entrevistas guiadas, tomando una muestra intencional, hasta llegar a la saturación teórica. Se utilizó el tipo de muestreo por informante clave, por medio de la representante de la asociación "Guate sin gluten" y dos conocidos de las investigadoras. Se les presentó un consentimiento informado y se programó una entrevista en el lugar elegido por cada participante o a través de entrevistas por Skype®.

Se realizó un análisis de datos por medio de un proceso de recolección de los datos obtenidos y una separación de unidades de contenido, de acuerdo con criterios temporales, conformándose en dos grupos (menores y mayores de edad). Se identificó y clasificó cada elemento según los conceptos de antes, durante y después del diagnóstico de la enfermedad,

Resultados

Se entrevistaron 19 personas (8 menores de edad y 11 mayores de edad) diagnosticadas con enfermedad celiaca y bajo tratamiento. Se evidenció que los participantes tuvieron gran cantidad de dificultades hasta llegar a obtener el diagnóstico adecuado, siendo los predominantes el tiempo que tardaron en obtenerlo, la cantidad de médicos consultados, los tratamientos a los que se sometieron, y la diversidad de diagnósticos

previos equivocados que obtuvieron. Esto les llevó a sensaciones como la frustración y desconfianza hacia médicos y nutricionistas.

Así mismo al momento de ser diagnosticados con la enfermedad celiaca, familiares y participantes, presentaron sentimientos encontrados, ya que por un lado, sienten alivio por conocer finalmente el problema base de los síntomas y malestares que presentan, y por otro, está la preocupación por no saber qué alimentos y productos de uso diario pueden consumir. Posteriormente, las dificultades continúan después de obtenido el diagnóstico, ya que los entrevistados expresaron que por la poca información que existe sobre el tema, se vuelve muy difícil la convivencia social con familiares y amigos.

Discusión

La convivencia del ser humano por lo general gira en torno a la comida, es por eso que al presentar algún problema de salud si se consume algún alimento, puede llegar a ser una situación complicada para la persona y los individuos cercanos a ésta. La enfermedad celiaca no es una excepción, es más, podría decirse que es una de las intolerancias alimentarias que conllevan más cuidados y complicaciones. Según lo mostrado en las entrevistas realizadas, el paciente celiaco se caracteriza por estar constantemente enfermo, no solo con síntomas gastrointestinales, sino que puede tener afecciones de la piel, pulmonares y neurológicas.

Así mismo, en su historial presenta una gran cantidad de visitas médicas, con variedad de médicos consultados, tratamientos y diagnósticos; entre los que destacan el colon irritable, alergias, bulimia, asma, entre otros. Y a la vez, se muestra inconforme y lleno de frustración, ya que continúa con malestares. Es por eso que al momento de ser diagnosticados con la enfermedad celiaca, se encontraron diversidad de sentimientos entre los participantes y familiares, ya que por un lado se encuentra el miedo a lo desconocido, puesto que la falta de información y el desconocimiento que existe en relación al tema, provoca desconcierto sobre el qué y dónde comer.

La angustia, principalmente en madres de hijos celíacos, ya que los centros educativos no brindan el apoyo adecuado, tienen que preocuparse porque el niño entienda la importancia de cuidar su alimentación, y la presión de familiares y otras madres que consideran la dieta "una exageración". Pero a la vez, en muchos casos existe alivio y felicidad al tener la causa real de su padecimiento.

Por otro lado, se incluyeron en el estudio dos menores de edad con trastornos generalizados del desarrollo (Trastorno autista y el Síndrome de Asperger), los cuales al ser diagnosticados se les eliminó de la dieta el gluten, la caseína y azúcares, ya que esto ayuda a tener mayor estabilidad cognitiva. El tratamiento de la enfermedad celiaca es una dieta libre de gluten, y aquí radica uno de los mayores problemas, puesto que la mayor parte de alimentos que se encuentran en los supermercados contienen gluten de forma explícita o escondida dentro de sus ingredientes.

Y es que en muchas ocasiones los pacientes se decepcionaron al no obtener una dieta adecuada, o poco específica respecto a los alimentos que pueden consumir de parte de los nutricionistas. Así mismo, en Guatemala, los participantes coinciden que desde hace unos cinco años los productos en el mercado y los restaurantes que dan una opción libres de gluten han aumentado, pero que los precios son elevados y afectan su presupuesto.

Otra de las mayores dificultades que se presentan para los celíacos tiene que ver con no poder negarse a alimentos ofrecidos por otras personas, o ser juzgados al negarse a aceptarlos. Esto debido a que en el país existe un estigma cultural donde se cree es de mala educación rechazar alimentos, y se tiende a insistir para que la persona acepte.

Esta incomprensión, provoca que la vida social de la persona celiaca cambie totalmente ya que los alimentos y los lugares que pueden visitar se reducen grandemente; en las reuniones sociales tienen que llevar su propia comida, o son objeto de comentarios poco discretos por parte de otras personas que no entienden su situación.

Conclusiones

Las personas con EC presentan manifestaciones multisistémicas. Estos síntomas dependen del grado de sensibilidad que presente cada persona hacia el gluten, lo que ocasiona un difícil diagnóstico, por lo que en todos los casos el tiempo en recibir el diagnóstico fue mayor a un año. Después del diagnóstico, se presenta un cambio completo en la dieta, cuidando de la alimentación fuera y dentro de casa y la utilización de productos de uso diario, como cremas, desodorantes, maquillaje, entre otros.

Entre las mayores dificultades que presenta la enfermedad celiaca, se encuentra la carencia de conocimiento de la enfermedad, generando

incomprensión de parte de familiares y amigos, provocando dificultad al momento de socializar y convivir con las demás personas.

Agradecimiento: Al Doctor Marcelino Edgar Díaz Gómez por su asesoría en este estudio

Bibliografía / Bibliography

1. Vivas S, Vaquero L, Rodríguez-Martín L, Caminero A. Age related differences in celiac disease: Specific characteristics of adult presentation. *World J Gastrointest Pharmacol Ther* [en línea]. 2015 [citado 21 Mar 2017]; 6(4): 207-212 Disponible en: <http://www.wjgnet.com/2150-5349/full/v6/i4/207.htm> DOI: <http://dx.doi.org/10.4292/wjgpt.v6.i4.207>
2. Llanos O, Matzumura M, Tagle M, Huerta-Mercado J, Cedrón H, Scavino Y, et al. Enfermedad celiaca: Estudio descriptivo en la clínica Anglo Americana. *Rev. gastroenterol (Perú)* [en línea]. 2012 [citado 14 Abr 2017]; 32: 134-140. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292012000200003&script=sci_arttext
3. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food' lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [en línea]. 2005 [citado 16 Jul 2017]; 18: 171-180. Disponible en: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DE_NIED
4. Rodríguez Sáez L. Enfermedad celiaca. *Inf Ter Sist Nac Salud* [en línea]. 2010 [citado 18 Mar 2017]; 34 (2): 49-59. Disponible en: http://www.msps.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_pr_opios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf
5. Pérez Villavicencio A, Beirute Lucke C, Peña AS. Enfermedad Celiaca en China y Centroamérica. En: Rodrigo L, Peña AS, editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. Barcelona, España: mniaScience; 2013. p. 61-74.
6. Portillo Vargas JE. *Elaboración de un manual de orientación nutricional para el paciente con enfermedad celiaca en Guatemala [tesis de Nutrición]*. Guatemala: Universidad de San Carlos