

Ibtissam El Meziati Mrabet

Carmen Lidia Torres Pérez

EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD CELÍACA

TRABAJO FINAL DE GRADO



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Dirigido por: María Isabel Font Jiménez

Facultad de Enfermería

Grado de Enfermería

TARRAGONA 2018

AGRADECIMIENTOS:

“Para empezar, nuestro profundo agradecimiento a Isabel Font, nuestra tutora, por ayudarnos a desarrollar esta investigación, aconsejarnos y apoyarnos siempre en seguir adelante.

También queremos expresar nuestra gratitud hacia la asociación de Celiaquía de Cataluña del territorio de Tarragona por facilitarnos información, por mostrar interés hacia nuestra investigación desde el primer momento, poniéndonos en contacto con las familias y por ofrecernos un espacio donde hemos podido realizar la entrevista del grupo focal a las participantes que nos proporcionó.

Por último agradecemos a cada madre por cooperar en nuestra investigación, por contestar a cada pregunta realizada siendo tan colaboradoras, por transmitirnos esa confianza y hacernos sentir tan bien.

Gracias a todos por ser cómplices de esta investigación, vuestra colaboración ha sido fundamental para llevar a cabo nuestro trabajo de final de grado”.

ÍNDICE:

1. RESUMEN	5
2. ABSTRACT	6
3. INTRODUCCIÓN	7
4. OBJETIVOS:	8
4.1 GENERAL:.....	8
4.2 ESPECIFICO:.....	8
5. MARCO TEÓRICO	9
5.1 INTRODUCCIÓN.....	9
5.2 DIAGNÓSTICO	10
5.3 TRATAMIENTO	11
5.4 ROL DE ENFERMERÍA	13
6. METODOLOGÍA	15
6.1 DISEÑO DE ESTUDIO.....	15
6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	15
6.3 INSTRUMENTO PARA LA OBTENCIÓN DE LOS DATOS	16
6.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	17
6.5 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	18
7. RESULTADOS:	19
7.1 DESCRIPCIÓN DEL CASO:	19
7.2 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS:	20
8. DISCUSIÓN	30
8.1 Limitaciones:.....	35
9. CONCLUSIONES	36
10. BIBLIOGRAFÍA	37
11. ARTÍCULO	42
Resumen:.....	42
Abstract:.....	43
Introducción:	43
Marco teórico:	43
Metodología:	45
Resultados:.....	45
Discusión:	51
Conclusiones:	53
12. ANEXOS	56

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	56
ANEXO 2. GUION	58
ANEXO 3. ENTREVISTA DEL GRUPO FOCAL	59
ANEXO 4. CATEGORIAS	99
ANEXO 5. CRONOGRAMA	106
ANEXO 6. NORMAS DE PUBLICACIÓN DEL ARTÍCULO.....	107

1. RESUMEN

Introducción: La enfermedad celíaca es una alteración alimentaria autoinmune de causa desconocida. Se define como la intolerancia a la proteína del gluten. Afecta principalmente al aparato digestivo provocando una atrofia severa en la mucosa del intestino delgado superior. Esta intolerancia se mantiene a lo largo de la vida, siguiendo una dieta estrictamente sin gluten su tratamiento la población afectada con celiaquía es de 1%.

Objetivo: Conocer las experiencias de las familias con niños con celiaquía, diagnosticados hace más de un año, en el área de Tarragona.

Metodología: Investigación cualitativa sobre la experiencia de madres con hijos con celiaquía, con análisis fenomenológico descriptivo. Se realizó un grupo focal con 6 participantes, haciendo uso de la entrevista semiestructurada en un espacio de la asociación de celiaquía de Cataluña.

Resultados: Se generaron 6 categorías: 1) Seguimiento y diagnóstico, 2) Información y educación, 3) Relación profesional, 4) Emociones y sentimientos, 5) Cambios de hábitos, 6) Relación social.

Conclusión: La enfermedad de Celiaquía tiene repercusiones importantes a nivel psicosocial, apareciendo en las familias sentimientos encontrados por la mala aceptación de la patología por las personas que les rodean.

Existe un desconocimiento social sobre que es la celiaquía y de cómo llevar una dieta sin gluten. Este desconocimiento alcanza, en muchas ocasiones, a los profesionales de la salud.

Palabras claves: Enfermedad celíaca - Dieta sin gluten - investigación cualitativa

2. ABSTRACT

Introduction: The celiac disease is one of the autoimmune food alterations. It affects mainly the digestive system. This intolerance stays during the entire life; the treatment is a strict diet without gluten. As epidemiology the population with celiac disease is of 1%.

Objective: To know the experiences of families of children with celiac disease, diagnosed since more than a year around the area of Tarragona.

Methodology: Qualitative research on the experience of mothers with children with celiac disease, with descriptive phenomenological analysis. A focus group was carried out with 6 participants, making use of the semi-structured interview in a space of the celiac association of Catalonia.

Results: They were generated 6 categories: 1) track and diagnosis, 2) Information and Education, 3) Professional relationship, 4) Emotions and feelings, 5) Habits changes 6) Social relationship.

Conclusion: The celiac disease has important effects at the psychosocial level, apparently in families' feelings because of the bad acceptance of the pathology by people who are around them. There exists a social ignorance about what is celiac disease and how to carry out a diet without gluten. This ignorance in many times, reaches health professionals.

Key words: Celiac disease, diet without gluten, qualitative research.

3. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca es una de las alteraciones alimentarias autoinmunes más frecuentes en nuestro entorno por causa desconocida; se define como la intolerancia a la proteína del gluten. Afecta principalmente al aparato digestivo (yeyuno y duodeno), provocando una atrofia severa en la mucosa del intestino delgado superior. Esta intolerancia se mantiene a lo largo de la vida, y requiere seguir una dieta estrictamente sin gluten como tratamiento. ⁽¹⁾

La prevalencia en esta enfermedad es baja ya que se estima que actualmente la proporción es de un 1% en los europeos, pero hay muchos casos de pacientes con la enfermedad celíaca silente. Además, se han realizado varios estudios dónde se ha observado que es una enfermedad más frecuente en mujeres, apareciendo una relación 2:1. El diagnóstico se realiza, normalmente, en la infancia, especialmente en la etapa en la que se van introduciendo alimentos con gluten. Sin embargo, actualmente, ha aumentado el número de diagnósticos en el adulto. ^{(2) (3)}

Actualmente es más común el acceso a productos alimentarios sin gluten en los supermercados, y sus anuncios publicitarios en televisión. Esto puede ser debido a un aumento de la población afectada con dicha patología ⁽⁴⁾

Esta enfermedad produce un cambio en la vida de las personas en el momento en el que se les detecta, tanto alimentario como social y psicológico, pero también comporta educar a las personas que rodean a los pacientes diagnosticados para poder ayudarlos. ⁽¹⁾⁽³⁾

Creemos que como enfermeras nuestro papel es fundamental para la detección, acompañamiento, educación y consejos a los pacientes para la correcta evolución de la enfermedad celiaca. Es esencial el papel de los enfermeros y profesionales, para ofrecer información a los pacientes y a la familia. La clave de la enfermedad se basa en una buena alimentación donde lo primordial es eliminar el gluten, tener unos cuidados en la manipulación y preparación de la comida, los cuales se argumentarán en el momento adecuado, pero también es imprescindible el acompañamiento de las enfermeras en la evolución de la patología, por las complicaciones y los cambios emocionales que pueda sufrir el paciente y los familiares.

Nuestro interés para realizar el trabajo se basa, en conocer cómo es la información que reciben estas personas y en detectar situaciones de mejora en torno a la educación en hábitos de vida, y de la realidad que comporta para los pacientes y familiares tanto a nivel social, emocional, económico y de hábitos que resultan invisibles para toda la sociedad.

4. OBJETIVOS:

4.1 GENERAL:

- Conocer las experiencias de las familias con niños con celiaquía, diagnosticados hace más de un año, en el área de Tarragona.

4.2 ESPECIFICO:

- Describir los sentimientos de los familiares de los niños con celiaquía.
- Distinguir los cambios de hábitos que puede provocar la celiaquía, en el niño y en su familia.
- Identificar el impacto que se produce en los padres en el momento del diagnóstico de la patología celíaca.

5. MARCO TEÓRICO

5.1 INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca es una intolerancia crónica al gluten de base autoinmune, que suele aparecer en personas genéticamente predispuestas, comúnmente se define por la intolerancia al gluten. El gluten es una proteína que se encuentra en algunos cereales como el trigo, cebada, centeno, avena y sus derivados.⁽⁵⁾⁽⁶⁾ El gluten está formado por un entramado de cadenas de protaminas y glutaminas, siendo las prolaminas las que contienen la parte tóxica para los pacientes con la enfermedad celíaca. Es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta al aparato digestivo, provocando una atrofia severa en la mucosa del intestino delgado superior.⁽⁶⁾⁽⁷⁾

Esta parte de la proteína no se digiere de forma correcta, llega a la mucosa intestinal y activa las células T inflamatorias, lo que provoca una reacción inflamatoria intestinal que dificulta la absorción de los nutrientes llegando a causar atrofia de las vellosidades de reabsorción.⁽⁸⁾

La enfermedad celíaca afecta más a la raza blanca, puede aparecer tanto en niños como en adultos, con una relación mujer/hombre de 2:1. Está presente tanto en países desarrollados como en los subdesarrollados. Con una prevalencia del 1%; sin embargo se estima que un 90% de las personas con celiacía no estarían diagnosticados⁽⁹⁾

Las manifestaciones clínicas son diversas y puede manifestarse con sintomatología o sin sintomatología. Los síntomas más frecuentes son: diarrea crónica, vómitos, dolor abdominal, irritabilidad, apatía y la falta de apetito.⁽⁶⁾⁽⁷⁾

Entre los signos podemos encontrar como más destacados: malnutrición, distensión abdominal, hipertrofia muscular y retraso ponderal¹. Se considera que la anemia ferropénica y la hipoproteinemia son los datos de laboratorio más habituales.⁽⁶⁾⁽⁷⁾

Esta enfermedad puede presentar diferentes formas clínicas, entre las que destacamos:

Enfermedad celíaca clásica: Su clínica es más grave, se presenta como mala absorción, anticuerpos séricos positivos y atrofia grave de las vellosidades intestinales. Es más frecuente en la edad adulta.⁽⁷⁾

¹ Ponderal: Crecimiento tanto cualitativo como cuantitativo que debe evaluarse mediante el análisis de las curvas de peso, estatura y masa corporal.

Enfermedad mono-sintomática: Es la clínica más frecuente en celiaquía tanto en la edad adulta como pediátrica, se presenta con enteritis linfocítica tras pasando por la atrofia total. ⁽⁷⁾

Enfermedad celíaca silente: Puede cursar durante años de forma asintomática, pero sí están presentes lesiones histológicas, incluida atrofia de las vellosidades intestinales ⁽⁶⁾

Enfermedad celíaca latente: Se caracteriza por una mucosa duodenoyeyunal normal o con aumento de linfocitos intraepiteliales, pero su evolución puede presentar o no positividad en sus anticuerpos y atrofia de vellosidades intestinales u otros síntomas de la patología celíaca. ⁽⁶⁾

Enfermedad celíaca potencial: No hay alteraciones histológicas de la patología, pero por causas genéticas o inmunológicas existe un riesgo elevado de desarrollarla. ⁽⁷⁾

Enfermedad celíaca refractaria: Se presenta con lesiones histológicas a pesar de excluir el gluten de la dieta, por lo que los síntomas no desaparecen. ⁽⁷⁾

5.2 DIAGNÓSTICO

Para llegar a diagnosticar de celiaquía es importante la realización de diferentes pruebas: marcadores serológicos, estudio genético y estudio histológico. La predisposición genética y los datos serológicos muestran la existencia de un mecanismo inmunológico y la lesión histológica. Mientras que los marcadores serológicos destacan los anticuerpos Inmunoglobulina A (IgA) y anti-transglutaminasa (ATG), que es la prueba de elección para el diagnóstico de la enfermedad celíaca en mayores de 2 años según Llanos et al. ⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾

El diagnóstico es válido cuando se detectan marcadores de celiaquía positivos (ATG más de 10 del valor normal), con una presencia de una clínica compatible una biopsia con lesión y una respuesta clínica y analítica tras la eliminación del gluten de la dieta. ⁽¹¹⁾

El diagnóstico de la celiaquía, ha aumentado estos últimos años gracias a la realización de las pruebas serológicas, donde se determinan los tipos de anticuerpos existentes en pacientes con celiaquía. Encontramos los siguientes anticuerpos:

Anticuerpos antigliadina (AGA): se observa en mayor calibre en los niños que en los adultos. Son de clase IgA o IgG.

Anticuerpos antiendomiso (EMA): Varía según la edad del individuo. Son de clase IgA.

Anticuerpos antitransglutaminasa (TG): Es el método de elección y la más utilizada para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca; Son anticuerpos de clase IgA o IgG.

Ante una serología negativa, con una sospecha de la patología celíaca, se plantea la existencia del déficit de IgA, dando lugar a falsos negativos o a un cuadro de mal absorción intestinal. ⁽¹²⁾

Encontramos diferentes patologías que se asocian con la celiaquía, manifestándose en el transcurso de la enfermedad o tras ella. Las personas diagnosticadas de la patología celíaca están incluidas en el grupo de riesgo de poder padecer las siguientes enfermedades:

- Dermatitis Herpetiforme
- Hepatopatía
- Síndrome de Down
- Intolerancia a la lactosa
- Diabetes mellitus tipo
- Tiroiditis autoinmune
- Déficit selectivo de Inmunoglobulinas tipo A. ⁽¹³⁾

5.3 TRATAMIENTO

El único tratamiento de la patología es una estricta dieta sin gluten de por vida, no se pueden ingerir alimentos o medicamentos que contengan gluten de trigo, centeno, cebada y sus derivados, ya que incluso pequeñas cantidades pueden provocar daños severos. Es importante que la dieta sea equilibrada y que contenga las cantidades adecuadas de los macronutrientes para evitar cualquier déficit alimenticio, esto conlleva una regulación clínica y funcional. Cuando no se aplica el tratamiento la enfermedad evoluciona, provocando una crisis celíaca con presencia de hemorragias cutáneas o digestivas, una severa deshidratación hipotónica, malnutrición, distensión abdominal, edemas y tetania hipocalcemia. ⁽⁵⁾

La recuperación histológica completa no se produce de forma inmediata tras la eliminación del gluten de la dieta, en adultos la recuperación puede ser más lenta que en niños. Por lo que la dieta no cura la enfermedad, pero ayuda a que la patología esté controlada y así conseguir que la persona mantenga una mejoría en la calidad de vida. Es decir, permite la recuperación de vellosidades y así también la desaparición de los síntomas, pero no la desaparición de la patología. ⁽¹⁴⁾

La clave del tratamiento es el correcto manejo de la dieta con alimentos naturales tales como: legumbres, carnes, pescado, huevos, verduras, frutas, hortalizas y cereales sin gluten y evitar alimentos envasados y elaborados para garantizar una ausencia de gluten en dichos envases. ⁽⁵⁾

Una dieta exenta de gluten no influye en el desarrollo de niño, no es una proteína indispensable por lo que también puede ser sustituido por otras proteínas vegetales o animales. ⁽⁵⁾

La adecuada dieta favorece la desaparición de los síntomas y evita los efectos nocivos del crecimiento y desarrollo de los sistemas, aparatos y órganos. Los niños y adolescentes tienen que adquirir nuevas conductas y hábitos para poder llevar el tratamiento de esta patología, sin olvidar la labor de la familia, y los cambios que realizarán para evitar el malestar del niño. La familia es el apoyo más importante para el paciente, y favorecerá el control de la enfermedad. ⁽¹⁵⁾

Según Fragoso et al., los pacientes que no pueden controlar su enfermedad pueden tener síntomas de infelicidad y falta de esperanza y esto provoca la no realización del tratamiento de forma adecuada, por lo tanto, los profesionales de la salud optan por el apoyo familiar como un pilar importante y necesario para mejorar la evolución y un mayor seguimiento del tratamiento pautado. ⁽¹⁵⁾ Por ello, Es imprescindible informar al niño de los alimentos que contienen gluten para que tenga una cercanía de su patología y educándose para su autocontrol en situaciones especiales, y así asumir esa responsabilidad para una buena salud. ⁽⁵⁾

Las principales causas de la falta de adherencia al tratamiento son el cambio de la dieta sin una adecuada información causando una falta de motivación en el paciente y viviendo este cambio como una molestia en vez de una mejora para él, sin entender las repercusiones que podría ocasionarle no cumplir con la dieta libre de gluten. Además, se suma el aumento en el coste de los productos para poder llevar a cabo dicha dieta. Coste que algunos pacientes no pueden asumir por su situación económica y que a veces les provoca problemas llevar a cabo la dieta correctamente. Entre el aumento del precio y los cambios dietéticos sin la correcta información, los pacientes a veces, llegan a sentirse aislados socialmente disminuyendo su autoestima, por ello, sería adecuado, proporcionar una correcta información, más productos a un precio adecuado y más ofertas en restauración con menús sin gluten para una mejor aceptación y mayor adherencia al tratamiento. A pesar de que también hay un pequeño porcentaje de pacientes, que considera que la dieta es fácil de seguir y que no les ocasiona ningún inconveniente llevarla a cabo. ⁽¹⁶⁾

Brratt et al. Consideran que seguir una dieta estricta sin gluten puede afectar al bienestar psicosocial y psicológico de la persona con celiaquía, por lo que aconsejan un seguimiento por un equipo multidisciplinario para mejorar la adherencia y aumentar la calidad de vida. ⁽¹²⁾

Casellas et al investigaron que la patología celíaca recién diagnosticada no tratada, tiene un gran impacto negativo en la calidad de vida, sobre todo en aquellos pacientes sintomáticos y en aquellos con enfermedad asociadas a la enfermedad celiaca.⁽¹⁵⁾ Los investigadores Bravo y Paz realizaron una investigación donde identificaron un porcentaje de adherencia a la dieta sin gluten menor a la descrita en la literatura, y un impacto emocional, social y familiar. ⁽¹⁷⁾

La propia percepción de la calidad de vida dependerá del individuo y de sus circunstancias, al principio de la enfermedad valoran su calidad de vida negativamente, si la adhesión es buena esa calidad mejorará. Sin embargo, en caso de la persistencia de los síntomas, la calidad de vida percibida no mejorará. ⁽¹³⁾

5.4 ROL DE ENFERMERÍA

Es importante proporcionar una educación sanitaria y un buen asesoramiento; informando a la familia y a los niños sobre la patología, las manifestaciones clínicas, la dieta a seguir y las posibles complicaciones que pueden ir encontrando a lo largo del tratamiento. Es importante que el profesional de enfermería tenga una adecuada formación sobre la celiaquía para poder ayudar a solucionar las preguntas realizadas por parte de la familia o por el mismo paciente. También es imprescindible el rol de enfermería en la adherencia al tratamiento, la adquisición de estrategias para sobrellevar los cambios, controlar situaciones problemáticas a lo largo de la vida, evitar la contaminación cruzada ⁽¹⁴⁾ y animarlos a unirse en asociaciones que apoyan y acompañan a la familia y a los pacientes con celiaquía durante todo el proceso. Entre estos consejos destacan:

- *Limpiar la mesa siempre para evitar que se mezclen las migas de pan.*
- *Deberá tener un tostador exclusivo para pan sin gluten.*
- *Freír comida sin gluten y con gluten en aceites distintos.*
- *Almacenar los productos, con gluten y sin gluten, separados y bien identificados.*
- *Siempre almacenar los productos sin gluten arriba y debajo los productos con gluten.*
- *Tener productos exclusivos de uso genérico (mermelada, queso de untar,...) para uso compartido sin gluten.*
- *Empanar todo sin gluten y si no es posible, realizarlo en otro momento con la mesa y utensilios completamente limpios.*

- *Evitar utensilios de madera.*
- *Si se ha utilizado un ingrediente con gluten el alimento ya estará contaminado.*⁽¹⁸⁾

La enfermedad celiaca cada vez es más visible y reconocida por la población, aun así, hay una gran dificultad para poder llevar a cabo el correcto tratamiento de esta patología, es fundamental la atención y el cuidado nutricional tanto a nivel familiar y del mismo paciente, por ello, es importante observar y conocer las emociones y las perspectivas de los pacientes y de la familia llevando a la practica la empatía.⁽¹⁹⁾

6. METODOLOGÍA

6.1 DISEÑO DE ESTUDIO

Este estudio se basa en un método cualitativo fenomenológico descriptivo. Este, permite describir las experiencias de los participantes observando los comportamientos, actitudes, creencias, procesos y sentimientos de cada sujeto que queremos investigar.⁽²⁰⁾⁽²¹⁾ Así, nos ayudó a conocer la realidad social y cultural desde las diferentes perspectivas de las personas que la viven y la promueven. Es importante el descubrimiento de la persona y la escucha activa, que ayuda en la interpretación y la comprensión de las participantes en la entrevista grupal realizada. El objetivo principal es describir el significado de cada experiencia vivida de la persona.⁽²²⁾⁽²³⁾

Este estudio fenomenológico descriptivo nos permite comprender las experiencias vividas y percibidas de los participantes, la descripción ayuda a conocer la realidad a través de las experiencias narradas por sus protagonistas, las familias, mostrando sus significados y comportamientos en diferentes escenarios. Van Manen entiende de fenomenología como la descripción de los significados vividos.⁽²⁴⁾

Para alcanzar nuestro objetivo, este trabajo está basado mediante el pensamiento descriptivo, donde describimos los datos y la interpretación procedente de los participantes. Así mismo ayuda a conocer mejor las experiencias vividas y percibidas de los sujetos, y a profundizar en cómo actúan, porqué, con quién, qué y cómo. Toda esta información será redactada como el resultado de la investigación, comparando los resultados con otras referencias bibliográficas.⁽¹⁵⁾

Para ello es imprescindible la comprensión de la interpretación de las situaciones narradas, saber describir la realidad vivida de la persona, su mundo y la forma que expresa su percepción y experiencia. Se ha de intentar realizar la descripción lo más completa posible con la finalidad de conseguir lo propuesto.

Al mismo tiempo, se procede a la búsqueda bibliográfica utilizando las bases de datos Cuiden, Pubmed y Google Scholar para poder fundamentar la información obtenida a partir de la entrevista.

6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

Se entrevistaron a padres con hijos con diagnóstico de celiaquía desde hace más de un año. Nuestro contacto fue a través de la asociación de celíacos de Cataluña. Esta asociación se formó hace 30 años, y es considerada la primera asociación de personas con celiaquía. Su

objetivo es aportar apoyo a la familia y a los pacientes de dicha patología. Nos decidimos poner en contacto con la asociación de celiaquía de Cataluña por el continuo reciclaje de información sobre la patología y por el trato que ofrece. Gracias a la asociación pudimos ponernos en contacto con familias con niños con celiaquía, que participaron en el grupo focal de este estudio.

Se entrevistaron a madres de niños con celiaquía, siguiendo el método de grupo focal, con la participación de 7 mujeres de entre 36 y 60 años. En todas las familias, el niño/a era el único al que le habían detectado celiaquía a excepción de una familia que tenía sospechas del otro hijo/a que tenían y estaban pendientes de realizarles las pruebas. Estos niños llevaban diagnosticados de celiaquía entre 7 y 13 años.

Todos los participantes cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Padres/madres mayores de 18 años.
- Padres/madres de niños con diagnóstico de celiaquía, desde hace más de un año.
- Consentimiento por escrito previo al realizar la entrevista.

6.3 INSTRUMENTO PARA LA OBTENCIÓN DE LOS DATOS

En nuestro trabajo de investigación hemos elegido como acercamiento a la población de estudio, el grupo focal, el cual es una técnica de investigación científica que se establece en una entrevista grupal, basada en la discusión y puesta en común de los diferentes puntos de vista sobre un mismo tema para poder obtener información de los participantes. Suele estar formado por 5 – 7 personas, número que permite la discusión y la participación de todos los miembros, así como escuchar las opiniones e ideas de los otros componentes.⁽²⁴⁾

Es necesario que los participantes tengan algo en común para poder debatir dichas ideas u opiniones. Se recomienda realizarlo en un lugar neutro, sentados formando un círculo para fomentar la igualdad entre los participantes y mejorar la libertad de expresión. Es importante no alargar las sesiones más de dos horas para poder alcanzar el objetivo previsto, y con esto evitar el cansancio emocional de los participantes. Dependiendo de los casos, el número de encuentros varía entre una o dos sesiones, y será necesario un moderador y un observador para poder guiar y observar a los sujetos.⁽²⁴⁾

En nuestro grupo focal, los participantes firmaron previamente un consentimiento informado (Anexo 1) en el cual informamos de los objetivos del estudio e indicamos que la entrevista sería grabada; para ello utilizamos dos grabadoras. Que permiten la posterior transcripción

literal de las intervenciones de los participantes, para su análisis, con el fin de conocer las experiencias vividas por las familias se muestra en el anexo 3. Se lleva a cabo a partir de una entrevista semiestructurada, siguiendo un guion establecido (Anexo 2) de forma flexible, dejando siempre un margen de libertad entre el entrevistador y los entrevistados. Se realiza una única sesión de una duración de 90 minutos donde el moderador se encargó de realizar las preguntas establecidas. ⁽²⁴⁾

Elegimos este método porque permite comprender las vivencias de los participantes, a través de la exposición de sus puntos de vista, contrastados en la interacción con el grupo. Todo ello favorece la expresión de los sentimientos de cada uno de los participantes. ⁽²⁴⁾

6.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

El análisis de este trabajo se ha llevado a cabo mediante: la fase de preparación, la fase de organización y la fase de resultados. ⁽²⁵⁾

La fase de preparación, se basó en la información obtenida de la entrevista (Anexo 3) de los participantes a través de un grupo focal; se llevó a cabo una selección de contenidos narrados por los sujetos manifestando una interpretación y formando códigos significativos (Anexo 4). La fase de organización, se hizo mediante los códigos obtenidos de la interpretación de la entrevista (Anexo 3), dónde han sido clasificados en categorías para dar el significado a cada categoría. En la última fase, los resultados son relatados por la clasificación de las categorías describiendo el contenido de cada categoría (Anexo 4). ⁽²⁵⁾

Se muestran las categorías principales que se presentarán en los resultados:

Categoría	Significado
Seguimiento y diagnóstico	Seguimiento de la patología y como han llegado al diagnóstico final.
Información/educación	Información que la familia aporta a la sociedad y la que recibió por terceras personas.
Relación profesional	Actitudes, reacciones y conocimientos que tienen los profesionales, tanto el equipo sanitario como la asociación, con los pacientes diagnosticados con la enfermedad de celiaquía.
Sentimientos y emociones	Sentimientos y emociones en el momento de conocer el diagnóstico y los que surgieron a lo largo de las vivencias con la patología.
Cambios de hábitos	Cambios y modificaciones que han tenido que realizar los pacientes, familiares y personas del entorno una vez diagnosticada la enfermedad de celiaquía.
Relación social	Relaciones, pensamientos y reacciones del

	entorno interno y del entorno externo de la persona diagnosticada con la enfermedad de celiaquía.
--	---

El trabajo se ha realizado en el periodo de ocho meses, en el anexo 5, se puede observar el cronograma que se ha seguido para el desarrollo del proyecto.

6.5 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los participantes fueron informados de los objetivos del estudio. Y firmaron un consentimiento informado (Anexo 1), donde se explicaba que la entrevista sería grabada y utilizada para el desarrollo de este trabajo de fin de grado.

En este estudio se ha tenido en cuenta la ley de protección de datos: Ley orgánica 15/199 la cual tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar. Los nombres de los informantes han sido codificados, y no aparecerán en el documento final. ⁽²⁶⁾

La Ley de Helsinki, año recoge los principios éticos para la investigación médica en seres humanos. Para ello les proporcionaremos un consentimiento informado a los participantes previo a la realización del grupo focal para informarles. ⁽²⁷⁾

7. RESULTADOS:

7.1 DESCRIPCIÓN DEL CASO:

Nos encontramos con siete madres que acuden al grupo focal que decidimos realizar en un pequeño espacio de la asociación de celíacos, proporcionado por estos. Preferimos no mostrar su verdadera identidad y, al mostrarnos a lo largo del grupo focal lo luchadoras que son, decidimos nombrarlas como a las guerras griegas. Durante la entrevista, cada una ha ido mostrando un rasgo característico que ha hecho que nos decidamos en el momento de nombrarlas, desde tener más conocimientos como sería el caso de Atenea hasta ser más seductora como sería el caso de Afrodita. Cada una de estas guerreras ha ido respondiendo las preguntas realizadas por la entrevistadora, transmitiendo en cada momento sus emociones y sentimientos con la expresión corporal.

Cada guerrera ha tenido su propia historia y sus problemas con la patología, el miedo de cómo llevar a cabo la dieta ha estado presente en todas las madres, por la escasa información, por la manipulación o por la responsabilidad. La celiaquía es una patología nueva para gran parte de las entrevistadas, y tienen escasa información sobre la enfermedad mientras que otras, no conocen la existencia de dicha patología.

Cada familia ha realizado modificaciones significativas para poder sobrellevar la enfermedad y para evitar el sentimiento de “diferente” o “extraño” dentro de casa y fuera, y esto ha requerido días y meses, para que la familia y el hijo puedan adaptarse a la patología, aunque también reconocen que a veces es difícil llevar todo, por el estrés o por los problemas sociales encontrados a la hora de comer fuera, viajar, etc.

Muchas emociones y muchos obstáculos han ido encontrando las familias a lo largo de esta trayectoria con la enfermedad celiaquía, unos se van solucionando más rápidamente y para otros, se tienen que ir buscando otras estrategias para atravesarlos y así poder seguir viviendo y disfrutando. A pesar de esto, se anteponen a las adversidades haciéndose más fuertes ante cada problema u obstáculo consiguiendo un mayor conocimiento de la enfermedad por las experiencias vividas.

Los resultados obtenidos resultan de los análisis de la entrevista del grupo focal de las siete participantes. Se han formado seis categorías: diagnóstico, información/ educación, rol profesional, sentimientos/emociones, cambio de hábitos y rol social. A continuación explicaremos el significado y los resultados extraídos en cada categoría.

7.2 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS:

7.2.1 Seguimiento y diagnóstico:

Seguimiento de la patología y como han llegado al diagnóstico final.

Las participantes muestran indignación ante el primer diagnóstico, donde la mayoría comentan las dificultades que pasaron y las múltiples pruebas que tuvieron que realizar a sus hijos/as.

“...después de miles de pruebas sin saber qué le pasaba a mi hija y le tuvimos que ingresar con suero y todo porque vamos, se iba...” (Hestia)

También hay madres que se sienten afortunadas, por no haber tenido tantas dificultades para llegar al diagnóstico final.

“yo he tenido algo de suerte, en una de las revisiones de los 6 años, vieron que no llegaba al percentil, tú no te enteras pero la médica para eso está, dijo de hacer varias pruebas de tiroides, celiaquía,...” (Némesis)

Una de las madres explica la desesperación y la confusión por la continua sintomatología de su hija aun siguiendo una dieta sin gluten.

“...no me lo creí, porque a los dos años diagnosticaron pero hasta ahora lleva con vómitos cada 15 días, estoy desesperada...” (Atenea).

De las siete participantes, dos de ellas expresan alivio hacia este tema ya que sus hijos son asintomáticos. Aun así, padecen miedo que, por ser asintomáticos tengan más riesgo de padecer otras patologías al no mostrar los síntomas.

“...claro cómo mi hijo es asintomático a no ser que no coma mucha cantidad no lo notas,...” (Némesis).

7.2.2 Información/ Educación

Información que la familia aporta a la sociedad y la que ha recibido por terceras personas.

El conocimiento es la base para llevar una adecuada dieta ante la patología celíaca, la mayoría de las guerreras entrevistadas comentan la falta de información que tenían al conocer el diagnóstico de sus hijos:

“sí, la conocía también pero muy poco, ahora es más conocida que antes” (Atenea)

Y otras anuncian la nula información que tienen sobre dicha patología.

“Yo no la conocía cuando me dijeron que mi hijo es celíaco me sonó a chino, mira que soy enfermera, y me sonó a chino!, no conocía nadie a mí el alrededor...” (Hipólita)

El poco conocimiento de las madres, les ha obligado a esforzarse para conocer mejor la patología e ir educando a los hijos sobre los nuevos hábitos que han de adquirir.

“...de cara al niño iré educándole que esto no lo puedes comer porque te sienta mal y como tiene una prima que es alérgica al huevo, le decimos a ti te sienta mal el pan y a tu prima le sienta mal el huevo, entonces por costumbre ya lo tiene más asumido..” (Némesis)

La desinformación social sobre la dieta que hay que llevar, la manipulación y la contaminación cruzada también crea miedos y preocupaciones a las familias, a la hora de dejar los niños en el comedor del colegio o el ir a comer fuera. Más de una guerrera ha sido la responsable de ir informando a los colegios y a algunos cocineros sobre cómo debe ser la cocción y evitar problemas mayores.

“Yo creo que lo más grave es la desinformación en los restaurantes y en estos sitios así. En casa no hay problema porque todos lo controlamos” (Atenea)

“A mí me hicieron hablar con una de las cocineras y es lo que dice ella tienes que tener un poco de fe” (Hipólita)

“Se habla mucho pero el conocimiento no aumenta de la misma manera. Hay muchos alimentos ahora, en el Mercadona y en otros supermercados, pero no se dan cuenta que la dieta sin gluten no son sólo alimentos exentos de gluten sino que incluyen la contaminación, la manipulación etc.” (Afrodita)

Las madres hablan sobre la preocupación que tienen de poder manejar bien la dieta y el control estricto que llevan a cabo para evitar el malestar generado por la dieta.

“Yo tuve mucho miedo, sobre todo de liarla, o de no controlarlo bien y contaminar su comida, sobre todo cuando vamos a comer con la familia y tal, al principio tenía un descontrol pero ahora bien, ellos también lo controlan y voy mejor...” (Harmonía).

Además de ir controlando la patología dentro de casa, afirman las madres, que es imprescindible controlar la alimentación fuera de casa donde hay muchos obstáculos relacionados con la alimentación sin gluten. Una de las madres comenta que al final es agobiante explicar siempre lo mismo y decepcionante el comportamiento social y escolar:

“Yo me he encontrado con el error, al ser un cole pequeño, no había celíacos, que luego han salido dos, pero me he encontrado con errores de que querían hacerlo bien y pusieron una parte de la cocina solo para ella, un horno para ella, tal...pero, errores de que no, el menú no pasaba por dietista sellado. Pasaban un menú, la dietista daba el visto bueno pero no con las dichas técnicas y toda la historia...” (Harmonía)

Los obstáculos sociales son varios, cada madre expresa su versión de lo difícil que es ir a veces a comer fuera por la falta de información o por el desinterés presente en muchos espacios públicos:

“Es un tema muy complicado ya que hay mucha desinformación...”. (Hera)

“Es que a la niña le pasa esto, no puede comer nada que toque harina,.....y dijo el cocinero entonces no lo entiendo. Nos levantamos y nos fuimos”. (Harmonía)

7.2.3 Relación con los profesionales:

Actitudes, reacciones y conocimientos que tienen los profesionales, tanto el equipo sanitario como la asociación, con los pacientes diagnosticados con la enfermedad de celiaquía.

En la entrevista, las guerreras muestran que se sienten desprotegidas por los profesionales debido a que no han sentido ningún tipo de apoyo cuando les han detectado la patología a sus hijos:

“Es que al igual que hay una enfermera en la seguridad social para la diabetes debería de haber una para la celiaquía al igual que debería haber más información sobre esta enfermedad” (Atenea)

Por este motivo, están insatisfechas con el trato recibido por los profesionales en el momento del diagnóstico:

“...Pero yo estoy un poquito indignada, porque la doctora que me la diagnosticó me dijo que solo había dos opciones, y mira que es buena doctora eh. La primera era ir a una charla de 1 hora con una enfermera del CAP donde te da lo básico sobre alimentos sin gluten y ya está y la segunda opción era venir aquí a la asociación” (Harmonía)

Consideran que en el momento de detectarles la patología a sus hijos, la mayoría del personal sanitario no les ha ofrecido una correcta información sobre ésta e incluso creen que falta más formación para el personal sanitario:

“...Fuimos a la charla del CAP, de allí salí y compré no recuerdo que y ponía puede contener trazas y yo, ah vale, puede contener trazas y se lo di,....imagínate, esto la seguridad social.”(Harmonía)

A parte, reflexionan sobre esta falta de apoyo profesional y que normalmente encuentran una ayuda en las asociaciones o buscando información por su cuenta o amigos:

“...una amiga mía que estaba en un caso también de un niño celiaco, ella es la que me ayudó más. “ (Harmonía)

“... A mí me ayudó un compañero de trabajo que me bajó de internet no sé cuántas cosas, un libro, me prestó no sé cuántas cosas...fue el que más me informó.” (Hestia)

Sin embargo, agradecen que exista una asociación de celíacos, ya que en ellos han podido encontrar información y solucionar muchas dudas que tienen:

“...vienen psicólogos a través de la asociación.”(Hera)

“...Y gracias de la asociación de celíacos que si no hubiéramos tardado mucho más.” (Harmonía)

Las participantes expresan el disgusto y lo decepcionadas que están por la falta de recursos sanitarios tanto para los niños con la patología celíaca como para las familias de estos:

“...estoy disgustada, porque realmente ayuda psicológica: cero” (Atenea).

A pesar de que no entienden que tengan que recurrir a esta solución pagando cuando es una enfermedad común y otras patologías tienen respuestas proporcionadas por los profesionales sanitarios y sin ningún coste:

“...Y finalmente acabé viniendo a la asociación que también tiene guasa que tengas que venir a un sitio privado y que tu seguridad social no te pueda dar lo mínimo...” (Harmonía)

7.2.4 Sentimiento y emociones:

Sentimientos y emociones en el momento de conocer el diagnóstico y los que han ido surgiendo a lo largo de las vivencias con la patología

Las emociones han estado presentes a lo largo de todo el proceso de la patología, las guerreras afirman pasar por varios sentimientos en esta trayectoria, dependiendo de la fase y del momento ha surgido una emoción u otra. El momento de conocer el diagnóstico, produjo una mezcla de sentimientos por parte de la familia, algunas madres sienten alivio y

al mismo tiempo pena, otras madres expresan tristeza, culpa, susto etc., y otras entran en fase de shock. Una de las madres comenta:

“Yo me sentí aliviada, luego también pena, pena por ella y bueno (lo explica entre lágrimas) esto es muy emocional. Culpa también tuve, porque es eso no comía nada y le gustaba cuscús y pasta y venga todos los días cuscús y pasta” (Afrodita)

Algunas guerreras comentan sobre el agradecimiento y lo contentas que están con el comportamiento familiar y social, especialmente con los abuelos y los padres de los compañeros de sus hijos. Una de las madres explica, lo agradecida que está con el esfuerzo que realizan los otros padres en fiestas especiales, preparando alimentos sin gluten, aunque a veces sienten incomodidad por ver la falta de información que tienen los padres sobre la contaminación cruzada. Por lo que la mayoría de las guerreras comentan que cada vez han de ir explicando el protocolo de la correcta manipulación de alimentos para ser más conscientes la próxima vez, tal y como una madre explica:

“...a mí en el colegio cuando hay alguna fecha especial como la castañada o así pues me avisan y ya le tienen otra cosa preparada para que no haya problemas.” (Atenea)

“Yo como positivo la colaboración del colegio y de los papas de la clase. Que cuando lo explicamos se volcaron en ella y cuando hay cumpleaños o se ha quedado a dormir en casa de alguien también, la verdad que chapó todos.” (Harmonía)

La mayoría de las madres expresan el miedo a las patologías asociadas debido a la celiaquía, y todo lo que han de controlar para que sus hijos no lleguen a padecerlas:

“... y claro la doctora me dice ya pero le puede dar un cáncer...” (Némesis)

Las guerreras también pasan por la fase de culpabilidad y de sentirse responsables por lo que la patología de su hijo, y su implicación genética. Otra forma de sentir culpabilidad es poder tomar alimentos que ellas llaman: “cosas buenas” que llevan gluten y que sus hijos no pueden comer:

“yo era la portadora, y luego dices: yo soy la culpable, se lo he pasado yo, yo puedo comer de todo y él no...” (Némesis)

“...o yo misma me como un cruasán lo que pasa que no delante de ella porque me sabe mal...pan sí, pero si me compro un donut me lo como a escondidas...” (Afrodita)

7.2.5 Cambio de hábitos:

Cambios y modificaciones que realizado los pacientes, familiares y personas del entorno una vez diagnosticada la enfermedad de celiaquía

Este tema ha proporcionado unanimidad con las respuestas, siendo todas estas afirmativas ya que al preguntarles si la enfermedad les ha repercutido en algún aspecto de su vida, comportándoles algún cambio, han considerado que la enfermedad no se puede sobrellevar sin cambios:

“Cuando te pasa esto tienes que cambiar todo” (Hestia)

Hay diversidad en la forma de adecuar sus hábitos a la hora de cocina u organizar la cocina. Por un lado, algunas guerreras comentan que duplican los utensilios de cocina y electrodomésticos para que no se mezcle el gluten y pueda causar más daños a su hijo:

“Yo he duplicado la tostadora, lo demás no porque me dijeron que si lo demás estaba todo bien limpio que no hacía falta y bueno, cambiar de sitio cosas sí” (Afrodita).

Esto conlleva a que algunas guerreras, han hecho división de la cocina por precaución, separando los estantes y siempre poniendo arriba los alimentos sin gluten:

“Tiene su cajón y que últimamente estoy pensando que está demasiado cerca que el del gluten” (Afrodita)

“Está mama que me presentó me dijo que tenía la cocina en dos partes y que en una parte cocinaba con gluten y en la otra sin gluten” (Némesis)

“Nosotras es que nos hicimos la cocina nueva y bueno pues ya, con lo que cuesta una cocina pues no vendrá de un horno y pusimos igual del horno de la medida que había” (Harmonía)

Por otro lado, otras guerreras han decidido no dividir la cocina:

“Nosotros no tenemos ni cocina dividida ni horno diferente” (Hipólita)

Los cambios, también incluyen los utensilios de cocina. Y en el momento de cocinar, suelen cocinar comida con gluten y sin gluten a la vez, en ollas o sartenes diferentes y con utensilios diferentes para poder diferenciar cual es cual y porque los utensilios de madera absorben más el gluten:

“...los utensilios de madera sí que no se pueden utilizar porque son porosos, entonces yo la madera sé que es para el sin gluten y lo que no es de madera sé que es para el gluten...” (Hipólita)

Ante esta situación de dividir o no la cocina, algunas han optado por eliminar el gluten, haciendo que toda la familia coma sin gluten para así evitar posibles errores y repercusiones. Aunque en ocasiones ellas se saltan esta norma:

“... yo en mi caso sí que era por comodidad, yo busco el lado práctico ya, entonces en mi casa es todo sin gluten. Al principio era como un estrés porque era es que este cuchillo ha tocado el pan con gluten, el trapo también es el del gluten, cuando te has lavado las manos. (Silencio) Al final lo más fácil fue comprar todo sin gluten”(Némesis)

“Hemos decidido comer todos sin gluten, y de cara al niño iré educándole que esto no lo puedes comer porque te sienta mal”.... Luego sí que a lo mejor me como yo algo fuera de casa ya que considero que no se tiene que dejar de comer gluten” (Némesis)

También han cambiado sus costumbres en el momento de ir a comer fuera de casa:

“...En alguna pizzería que conocemos al dueño pues te da la confianza de traer la pizza tú y te dice que sí, sí, hoy voy a empezar con esta que limpie el horno ayer y empezaré con esta, pues...claro, empiezan a tener una edad adolescente que es un poco rollo patatero porque siempre decirles que no, que no..., no puedes...” (Hipólita)

“...Respecto a los hábitos, sí que hemos cambiado que antes sí que bajabas a la desayunar a la cafetería y te comprabas una pasta o un bocadillo y esto ya no lo podemos hacer y de verdad me da pena porque esto ya no lo podemos hacer. Digo, el desayuno de la mañana que te apetece bajarte y tomarte el bocadillo con la pasta, ya no lo haces porque el niño no puede escoger nada, no hay ninguna cafetería que ofrecen algo o un mínimo decente que a un crío le pueda gustar o a un adolescente entonces ese desayuno te lo haces en casa y eso sí que lo echo de menos, el poder ir a desayunar fuera.” (Némesis)

E incluso reorganizándose en el momento de salir o hacer viajes por tal de no quedarse sin comer en sitios donde dan comida sin gluten para sus hijos:

“Nosotros hemos cambiado la manera de viajar, vamos de camping y comemos lo mismo o cuando vamos de viaje se intenta llegar a la hora de comer a casa y así preparar la comida de mi hija. Porque por mí el ir a comer fuera es jugársela cada día.” (Atenea)

“Tienes que ser más previsor. Antes yo salía de casa y me daba igual la hora, pensaba que ya cenaría en algún lugar, ahora ya no puedo ir así. Antes de salir de casa me paro y digo piensa que quizás la niña no va a tener donde merendar o cenar. Es complicado eh, porque yo era muy de ah, bueno, cualquier cosa! Ahora ya no...Claro, esto tienes que prever.” (Atenea)

7.2.6 Relación social:

Relaciones, pensamientos y reacciones del entorno interno y del entorno externo de la persona diagnosticada con la enfermedad de celiaquía

El apoyo fundamental, la familia, intenta hacer más o menos el proceso cocinando las comidas con el mismo aspecto para que sus hijos no se sientan excluidos ni diferentes a pesar de que una contuviera gluten y la otra no:

“y en casa de la abuela, mi madre, también. Ya compran muchas cosas sin gluten, la pasta, galletas...para cuando vamos a comer a casa de mi madre pues todo es sin gluten y todos comemos lo mismo. Ella tiene su cajón con cosas del niño. Ella cuando no vamos nosotros guisa normal pero cuando vamos se hace todo sin gluten para evitar problemas y él tampoco se siente desplazado.” (Némesis)

Nos han explicado algunas guerreras que tuvieron diversos problemas con el colegio y con el comedor del colegio tanto por incumplimiento de las normas como por falta de información y que ellas tenían que estar constantemente alerta:

“...mi hija come en el comedor y lleva varios días quejándose de dolor de barriga pero claro, no sé si es por la comida. Sí que tuvimos unos problemas con el anterior catering pero ahora lo han cambiado...” (Afrodita)

Sin embargo, otras guerreras comentan que han obtenido una muy buena acogida en el colegio y/o centro de “colonias” y que no han sufrido ningún problema:

“Yo un año que la lleve de colonias me dijo la señorita tranquila porque la dueña de la casa de colonias es celíaca y yo uff, me quedé súper tranquila.” (Afrodita)

“...yo la dejo en el cole y tengo el menú, he pedido que me pasen la plataforma y así sé que come cada día y, al principio yo le llevaba las galletas y los desayunos y les decía que cuando les repartieran galletas a los demás yo les daba las galletas para que se las dieran e incluso ahora ya tienen conciencia y ya se las compran ellas y les compran cosas

para cuando hay una fiesta o algo ya les sacan sus cosas entonces ya estoy más tranquila, hay más conocimiento entonces ya estoy más tranquila” (Hestia)

Gracias a esto, a los esfuerzos que hacen los padres en el colegio y a los constantes detalles que tienen las personas del entorno, los infantes poco a poco se van sintiendo más aceptados e integrados, tanto los niños como los familiares, que padecen por ellos:

“Yo la verdad estoy súper contenta con los compañeros y los padres porque todos cuando van a un cumple o algo y tienen muchas cosas para ella” (Atenea)

“...cuando había cumpleaños y eso pues tenía que llevar yo las cosas ahora ya se conoce más el tema y hay más niños con alergias entonces ya se preocupan de comprar y que haya algo para ella. Todo y así cuando es una fiesta me lo preguntan y yo les aviso por si acaso a ver si se olvidan o se lían...” (Harmonía)

Poco a poco, los compañeros y amigos se han ido adaptándose y en el momento de salir a cenar, buscan restaurantes donde ofrecen productos sin gluten para que se sientan incluidos en el grupo:

“La gente actualmente lo acepta y los amigos también se adaptan y también comienzan a buscar sitios que puedan comer todos bien y tal” (Hestia).

No obstante, en determinadas ocasiones, los niños se sienten discriminados por el trato que reciben del entorno:

“...mientras a unos les daban para desayunar croissants y magdalenas, a ella le daban fruta. Que por mi mejor porque es más sano y más natural pero claro, ella se veía diferente, me decía: es que a mí solo me daban fruta. Para merendar nos daban pan con nocilla y a mí me daban fruta.” Entonces claro...Pollo rebozado, a mi pollo a la plancha. Claro, en el momento en que estas en grupo dices que más dará lo que comes pero no entiendes y se ven diferentes entonces vino como un poco con rabia.” (Hera)

Y esto provoca que muchos acaben aislándose, sin querer relacionarse o expresar realmente lo que piensan para no causar molestias:

“Yo a veces cuando voy a comer con mi hija a los restaurantes no quiere preguntar nunca si las cosas llevan gluten o no y me da la sensación de que le da como vergüenza o cosa preguntar o molestar a los demás por el que dirán” (Hestia)

Pero que, y en esto han estado todas de acuerdo, es muy difícil encontrar un restaurante que te dé confianza en el cual puedas ir a comer, ya que todos tienen falta de información y en el momento de explicar que hay que hacer, no quieren asumir responsabilidades:

“Yo creo que lo más grave la desinformación en los restaurantes y en estos sitios así”. (Atenea)

“...van desorientados, no sé, a parte que tienen miedo y cuando les explicas el protocolo que no es tan complicado porque lo hacemos nosotros en casa, ellos como tienen más cosas no se quieren implicar a más.” (Hera)

Con todos los obstáculos relacionados con la patología, la familia es el pilar fundamental en la educación nutricional para el hijo/a y para otros ámbitos sociales. Los niños de las entrevistadas la mayoría son responsables en llevar a cabo la dieta sin gluten, teniendo en cuenta las consecuencias al ingerir alimentos ricos en gluten:

“Y desde que lo supo y tal súper responsable...” (Harmonía)

No consta que hay guerreras con un cierto grado de sospecha sobre la falta de responsabilidad de los hijos debido a situaciones anteriores:

“...mi hija que no sé si es responsable porque un día cogió unas pastas y digo ¿ostras no sabías que no puedes comer esto?..”. (Atenea)

8. DISCUSIÓN

Las participantes nos han mostrado la inquietud que han padecido por la falta de información que han obtenido al recibir el diagnóstico y la preocupación por el posible aislamiento social, que podían sufrir sus hijos debido a la poca empatía mostrada por la sociedad. Además, el trato recibido por el personal sanitario no ha sido el esperado, como han comentado la mayoría de las madres llegando a sentir decepción y disgusto, recurriendo a la sanidad privada, a las asociaciones e inclusive a amistades en la misma situación para poder llegar al diagnóstico correcto y/o a la información adecuada y necesaria.

En el presente trabajo, se ha podido observar que uno de los pilares imprescindibles de la enfermedad celíaca es el correcto diagnóstico y que éste sea detectado lo más rápido posible debido a las consecuencias que comporta para quien la padece. ⁽²⁸⁾ Los pacientes suelen sufrir una disminución de la percepción de su bienestar antes del diagnóstico como consecuencia de la mala absorción o deficiencias de vitaminas. Por ello, las guerreras han hecho referencia a que era imprescindible y de notable urgencia un diagnóstico precoz para poder acompañarse de la educación temprana, ya que si se conocen los síntomas es más fácil detectarla. La difusión de información sobre la enfermedad celíaca, favorece un diagnóstico temprano. ⁽²⁹⁾

La calidad de vida no se relaciona con un mayor cumplimiento de la dieta libre de gluten ya que existen más repercusiones y dificultades que pueden alterar el bienestar del paciente, caso que hemos podido observar con una de las guerreras que es estricta con su hija en la alimentación pero aun así, continua con problemas ya que los vómitos no han cesado. ⁽³⁰⁾

Seis de las siete guerreras aseguran tener la enfermedad controlada con el tratamiento basado principalmente en la dieta y adquiriendo los conocimientos adecuados para llevarla a cabo. Un estudio realizado por los autores de El libro blanco de la Enfermedad Celíaca afirma que un 77% de la población tiene una mejor calidad de vida al seguir el tratamiento dietético. ⁽³⁰⁾ Es importante saber que hay pacientes con enfermedad celíaca que son asintomáticos y por lo tanto, no presentan sintomatología al ingerir alimentos con gluten en pequeñas cantidades y por ello, a veces continúan tomándolo. Esto comporta preocupación entre las familias y principalmente entre las madres porque puede causarles daños mayores a sus hijos. De ahí la importancia de una buena educación post diagnóstico tanto para el paciente como para la familia para obtener una correcta adherencia a la dieta sin gluten durante toda la vida. ⁽³¹⁾ La información es básica para poder sobrellevar la patología de la que estamos hablando y las guerreras así nos lo han hecho saber. Es importante el

constante refuerzo de la educación y es necesaria una buena explicación de las recomendaciones dietéticas ya que todo esto influye en el correcto cumplimiento de la dieta sin gluten.⁽³²⁾

Al no obtener información por parte de los profesionales sanitarios, las madres han buscado la información requerida donde han creído oportuno y reconocen que poco a poco han ido aprendiendo de la enfermedad de la mejor manera; a partir de la experiencia, convirtiéndose en los mejores expertos. Poco a poco han ido pasando del desconocimiento al conocimiento por las vivencias del día a día y han tenido que encontrar la información en diferentes ámbitos para poder afrontar el escenario al cual se enfrentan.⁽³³⁾

Debido a la falta de profesionales para transmitir la información, son los padres los encargados de educar a los niños/as sobre la patología y los cuidados que deben tener, para prevenir las posibles alteraciones en la dieta de la etapa de la adolescencia, que, así como hemos podido ver, es una de las etapas más difíciles ya que los hijos están más rebeldes. Los padres aprovechan cuando se detecta la patología en la niñez para prepararlos, dándoles las recomendaciones necesarias para adquirir las costumbres dietéticas que necesitan y no transgredirlas en la etapa de la adolescencia, etapa en la que se producen más cambios y en las que los hijos empiezan a tomar sus propias decisiones.⁽³⁴⁾⁽³⁵⁾

Minuchin menciona que existe una falta de colaboración y conocimientos acerca de la enfermedad celíaca por parte de la sociedad y que algunos padres han llegado a identificar expresiones en adultos que consideran que no ayudan a los niños para aceptar su patología, por lo que utilizan la estrategia de la corrección verbal para que esto no se presente.⁽³⁶⁾ Las guerreras nos comentan que en más de una ocasión han corregido y han informado en el colegio sobre la correcta manipulación de los alimentos así como de que se trataba la enfermedad debido a diversas situaciones que habían ocasionado problemas a sus hijos/as.

Además nos hacen saber que consideran que la sociedad carece de información y este es un problema que les afecta tanto a los pacientes como a las familias de estos. Y creen que los profesionales deberían promulgar más la información y la educación sobre la celiaquía ofreciendo cursos, talleres o diversas actividades en escuelas, hospitales, etc. para poder ofrecer un correcto trato a las personas que padecen dicha patología y que la sociedad esté al abasto de un correcto conocimiento. Poma nos habla de la importancia de educar a la sociedad para dar a conocer la enfermedad celíaca y favorecer su inclusión. También fomenta la formación de profesionales especializados en esta enfermedad por la escasez de

información que se visualiza al dar el diagnóstico a los pacientes, proponiendo talleres para las personas diagnosticadas y sus familias, en los que puedan contar con ayuda psicológica, apoyo, escucha y reflexión. Además, podrían usarse los medios de comunicación para crear espacios y poder informar a la sociedad ya que así sería más fácil llegar a ellos. ⁽³³⁾

En los resultados de este estudio se muestra una unanimidad por parte de las informantes al sentir una falta de apoyo por parte de los profesionales sanitarios, sintiéndose desamparadas y pérdidas una vez diagnosticados sus hijos y sobre todo que se han sentido desinformadas. Se puede observar como un estudio del departamento de gastroenterología apoya este pensamiento debido a que refleja la falta de soporte del personal de salud en el momento del diagnóstico, así como la falta de información sobre los cuidados y el correcto manejo de la enfermedad para poder disminuir la ansiedad y el estrés en los familiares del niño recién diagnosticado. ⁽³⁷⁾ Esta desinformación y la falta de apoyo es vivido como injusto, ya que entienden que la celiaquía es una patología actualmente común y consideran que tienen que ofrecerle el mismo trato que a otras enfermedades, llegando a pensar que quizás los profesionales necesitan una mejor formación. Los pacientes y familiares de estos, generalmente sienten una sensación de falta de formación de los profesionales sanitarios sobre la celiaquía, repercutiendo en el coste a nivel social y sanitario hasta que descubren la patología y afectando en la calidad de vida del enfermo y considera que al sentirse desprotegidos por los profesionales sanitarios, encuentran el apoyo en requerido en las Asociaciones que acaban siendo un gran apoyo para los enfermos y los familiares. Explica que las asociaciones los ayudan a aceptar la situación, les explican los nuevos hábitos, intentan solventar sus dudas y los habitúan a la nueva dieta. ⁽³⁴⁾

Al sentirse desprotegidas por el personal sanitario, nuestras guerreras, han buscado apoyo en asociaciones donde han podido resolver sus dudas, encontrar ayuda psicológica y encontrar a más personas en su misma situación con las cuales han podido compartir sus experiencias y pensamientos.

A lo largo del impacto del diagnóstico, del seguimiento y de la evolución de la patología han surgido numerosas emociones, que la familia ha ido afrontando. Después de conocer el diagnóstico de celiaquía han aparecido diferentes emociones debido al primer impacto, donde inicialmente podrían haber sentido alivio después de conocer el diagnóstico por no ser una patología más compleja, para después afirmar sentirse mal por haberse alegrado, y como después han sufrido pena por el hijo/a afectado. En el momento del diagnóstico, los padres se enfrentan a una situación compleja que deben asumir; para esto se les debe

brindar un diagnóstico médico comprensible y un cierto alivio a los sentimientos que surgen tras el impacto de la noticia.⁽²⁹⁾

Una mezcla de sentimientos aparecen después de conocer el diagnóstico final, la mayoría de las entrevistadas expresan haber pasado por un mal momento padeciendo un choque emocional, angustia, preocupación, miedo, inseguridad, tristeza, etc. Después de conocer el diagnóstico se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad.⁽³⁸⁾ Merlos y Palacios confirman que después de la noticia del diagnóstico, es normal que aparezcan miedos, angustias, preocupaciones, temores, ira, alivio, pena y negación.⁽³⁹⁾

De las participantes entrevistadas algunas se sienten culpables y otras responsables por lo que le está pasando a su hijo, por lo que todas llevan un control estricto de la dieta y algunas de ellas afirman haber cambiado los hábitos alimenticios para toda la familia.

También se afirma que los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para proteger; la culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad. Grau expone que los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos. Según nuestra investigación ninguna de las participantes afirma haber tenido ningún problema psicológico debido a la patología de su hijo/a.⁽³⁸⁾

Seis de las madres testifican la responsabilidad de sus hijos ante la alimentación, mientras una de las madres sospecha que su hija no sea responsable ante ella. Un artículo comenta que la adaptación de los niños a la patología de celiaquía y a su tratamiento son adquiridos gracias a: los aprendizajes, la responsabilidad y los conocimientos; son los aprendizajes básicos que les permiten identificar que alimentos son aptos, a su vez, añadiendo que los niños no han tenido transgresiones. Esto genera tranquilidad y confianza en los padres.⁽²⁹⁾⁽³³⁾

Las guerreras comentan los cambios de vida que han ido haciendo después de conocer el diagnóstico, gracias al esfuerzo que han dedicado en informarse sobre la patología han podido realizar cambios de hábitos significantes; y como estos cambios no sólo afectan al niño, sino que repercuten en toda la familia; donde, en algunos casos, adoptan la alimentación sin gluten para toda la familia por comodidad y para animar al niño/a a comer sin gluten, si bien es cierto que es frecuente que los padres tomen pan o otros alimentos con

gluten a escondidas de su hijo para no perder el sabor del pan o/y otros sabores. Los familiares que no padecen de celiaquía, comen a escondidas alimentos ricos en gluten para evitar que sus hijos se angustien.⁽³³⁾

Otra opción de cambio es realizar doble cocción una con gluten y otra sin gluten, incluso afectando a la reorganización física de los elementos dentro de la cocina con la división de cocina, siempre con el objetivo de tener en cuenta la manipulación, la contaminación y llevan un control estricto de la dieta del hijo/a. Los cuidados que realizan los padres son estrictos, al principio es difícil preparar dos comidas diferentes, por lo que algunas familias ya optan por comer sin gluten.⁽²⁹⁾

La familia ha ido adaptando a los cambios de vida paso a paso debido a la patología; las madres entrevistadas confirman todos haberes cambiados algunas de las costumbres o planes para poder llevar a cabo la enfermedad. Gran parte de las participantes han tenido problemas a la hora de viajar a otro sitio debido al idioma, otros cambios comentados debidos a las dificultades sociales encontrados, es el ir a comer fuera, se considera una dificultad por la falta de consideración y por el desinterés social ante las personas con celiaquía el miedo a no saber explicar bien la patología. Se ha investigado que no solo el niño se adapta al nuevo estilo de vida, sino que la familia también lo hace, porque la familia es la que acompaña al niño en su trayectoria y la que le apoya en la realización de dichos cambios.⁽³³⁾. Esto también manifiesta limitaciones a las personas con celiaquía para poder ir a comer fuera libremente y de forma segura siendo esto una consecuencia para las excursiones y campamentos de los niños con celiaquía.⁽²⁹⁾⁽³³⁾

Uno de los mayores problemas de las familias es el menú del colegio, las excursiones y campamentos; algunas madres agradecen el esfuerzo realizado por el colegio y por los padres de los compañeros en algunas fiestas especiales, otras madres sienten insatisfacción y decepción ante el menú de los colegios, aunque muchas madres confirman el miedo al mandar a sus hijos a excursiones debido a la desinformación obtenida sobre el menú que ofrecerán en dicho campamento o excursión.

La variedad de los grupos sociales, las características de cada familia y las condiciones sociales y culturales determinan que una misma enfermedad se viva de una manera u otra, cada guerrera ha tenido sus problemas sociales y cada una de ellas lo ha vivido y lo ha afrontado a su manera. Tal y como decía Bertaux las familias son considerablemente

diversas según factores sociales, niveles de ingresos, clase social, orientaciones culturales, hábitos y otros muchos factores que afectan en la vida social de la familia. ⁽⁴⁰⁾

Ninguna de las participantes afirma haber obtenido alguna ayuda educativa por el sistema de salud pública, sino que entre conocidos y personas con el mismo problema han ido informando y adquiriendo el cómo vivir con la celiaquía, el contacto con personas que están atravesando una situación parecida, favorece el afrontamiento de la enfermedad. ⁽²⁹⁾⁽³³⁾

Según lo que hemos podido analizar, es importante que todas las etapas de educación sanitaria sobre la patología y del manejo de la enfermedad celíaca se realicen siempre por parte del profesional sanitario informado adecuadamente sobre ello, para poder ofrecer una correcta información. ⁽¹⁴⁾

8.1 Limitaciones:

Nos han surgido varias dificultades por la falta de experiencia como investigadoras a la hora de entender bien el estudio que queríamos utilizar, el método fenomenológico descriptivo, donde hemos obtenido ayuda por parte de nuestra tutora ofreciéndonos artículos que explican bien dicho estudio y también acudiendo a un seminario ofrecido por la universidad que explica el método cualitativo y sus estudios.

Después de conocer más a fondo el estudio, el problema ha aparecido en encontrar a participantes para que acepten colaborar en nuestra investigación, para realizar el grupo focal. A partir de la Asociación de Celiaquía de Cataluña que nos ha ayudado a buscar a las participantes y el espacio donde se ha realizado la entrevista, finalmente lo hemos podido concluir. Al principio de la entrevista hemos tenido la dificultad de transmitir la confianza por los nervios de ser el primer encuentro y no saber cómo nos iban a acoger, pero las madres nos han recibido como a una más y han participado activamente haciendo la entrevista muy amena y agradable facilitándonos el trabajo y la forma de realizarlo.

Debido a problemas personales familiares y a un problema de salud de una de las investigadoras, los encuentros no se han podido realizar periódicamente como nos lo habíamos establecido en un principio pero a pesar de ello, hemos ido realizando el trabajo cumpliendo los plazos establecidos por los tutores realizando un gran trabajo en equipo.

En la búsqueda bibliográfica nos hemos encontrado con varios percances, que se han ido solucionando con esfuerzo y empeño sumándole a esto, la base de datos que la tutora nos ha aconsejado e informado a cada momento.

9. CONCLUSIONES

Para concluir, podemos afirmar a partir del análisis de las transcripciones de la entrevista que las experiencias de las familias con celiaquía, a pesar que en una primera instancia parecen muy diferentes debido a los hábitos alimenticios que establecen en los hogares, acaban siendo muy similares por las adversidades con las que se encuentran y a las que se afrontan día a día.

Desde el inicio de la patología percibimos que aparecen sentimientos encontrados. A pesar de que también es posible sentir, en algunos casos, alegría y alivio de saber el diagnóstico final.

Los padres se sienten desinformados, especialmente por parte de los profesionales del sistema público, viviendo esta situación como un agravio comparativo ante otras enfermedades crónicas. Se produce un impacto inicial en el conocimiento de la patología y la importancia de crear redes de apoyo dentro de los profesionales de la salud, que actualmente se valoran como escasos. Ocasionando que la celiaquía sea una enfermedad bastante desconocida socialmente, provocando que no sean conscientes de las repercusiones que tiene, del tratamiento que deben llevar, ni de los estrictos que han de ser.

Por ello, remarcamos la importancia del cambio de hábitos nutricionales como parte principal del tratamiento siendo conscientes de la manipulación de los alimentos para evitar la contaminación cruzada.

Los padres como transmisores de información a su entorno familiar, social, colegio, con el objetivo de proteger a su hijo, pareciendo que esta consigue afianzar los lazos familiares entre padres e hijos al intentar educarlos y protegerles de una aislamiento social.

Debido al entretardamiento en el diagnóstico de la enfermedad en el sistema de salud pública, los pacientes y familiares de estos, buscan recursos en otros lugares promoviendo el uso de profesionales privados para el diagnóstico temprano.

Las asociaciones juegan un papel muy importante en la vida de los pacientes y familiares ya que es dónde han podido encontrar muchos de ellos la información y el apoyo necesario para convivir con la patología.

Creemos que sería interesante que para el correcto manejo de la enfermedad celiaca sería adecuado un enfoque individualizado a través de un equipo multidisciplinar, con comprensión de calidad de vida, uso de la evidencia en la información, uso de recursos, seguimiento del paciente y apoyo familiar.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. ¿Qué es la Enfermedad Celíaca? [Internet]. [acceso 16 de octubre de 2017]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>
2. Namatovu et al. Season and region of birth as risk factors for coeliac disease a key to the aetiology [Internet]. 2016 [acceso 2 de enero de 2018]; 101 (12): 1114-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27528621>
3. Newham ED. Coeliac disease in the 21st century: paradigm shifts in the modern age. J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2017 [acceso 27 de diciembre de 2017]: 32:82-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28244672>
4. ¿Por qué fabricar sin gluten? [Internet] 2017 [acceso 30 de octubre de 2017]. Disponible en: https://www.celiacscatalunya.org/es/por_que_fabricar_sin_gluten
5. Salas; J. et al. Nutrición y dietética clínica. 3th. España. Ed. Elsevier Masson; 2014)
6. Polanco I, Ribes C. Introducción y concepto [Internet] 1995 [acceso 6 de enero del 2017]; Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5-celiaca.pdf>
7. López; E. La enfermedad del siglo XXI: Celiaquía en el niño [Internet] 2017 [Consultado 16 de dic. Del 2017]; 9 (1). Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/183/163>
8. Llanos O, Matzumura M, Tagle M, Huerta-Mercado J, Cedrón H, Scavino Y, et al. Revista de gastroenterología del Perú órgano oficial de la Sociedad de Gastroenterología del Perú. [Internet]. Vol. 32, Revista de Gastroenterología del Perú. Sociedad de Gastroenterología del Perú; 2012 [Consultado 22 de Nov. Del 2017]; 134-140 p. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292012000200003&script=sci_arttext
9. Pruebas de la Enfermedad Celíaca | Lab Tests Online-ES [Internet]. 2017 [acceso 23 de Nov. Del 2017]. Disponible en: <https://labtestsonline.es/tests/pruebas-de-la-enfermedad-celiaca?tab=3>
10. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs [Internet]. 2008 [acceso 19 de Marzo del 2018]; 62(1):107–15. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
11. González; A. Torralbo; C. Salazar; Q. Espín; J. Pediatría integral. Sepeap [Internet] 2016 (acceso 23 de Noviembre Del 2017); 68-71. Disponible en: http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/05/Pediatria-Integral-XX-03_WEB.pdf#page=68

12. Barratt SM, Leeds JS, Sanders DS. 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. J Gastrointest Liver Dis [Internet]. 2011 (acceso 2 de Enero del 2018]; 20(3):241–5. Disponible en: <http://www.jgld.ro/2011/3/5.pdf>
13. Rodríguez; J. experiencia y calidad de vida de la celiaquía en España a través de un diseño mixto [Internet] 2016 [acceso el 30 de Diciembre del 2017]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/61110/1/tesis_rodriguez_almagro.pdf
14. Frago et al. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. Cuba; Revista Cubana de Medicina Integra. Editorial Ciencias Medical; 2002 [Consultado 1 de Diciembre del 2017], v.18 n.3. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007
15. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. World J Gastroenterol [Internet]. 2008 [acceso 4 de Enero del 2018]: 14(1):46–52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2673390/>
16. Schuppan D. Zöliakie. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz [Internet] 2016 [acceso 23 de noviembre Del 2017]; 59(7):827–35. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00103-016-2364-1>
17. Bravo F, Muñoz M. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev Chil de pediatría [Internet] 2011 [Consultado 28 de Dic. Del 2017]; 82 (3): 191-7 Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062011000300003&script=sci_arttext
18. Federación de asociaciones de celíacos en España. Consejos para llenar tu despensa [Internet] 2016 [acceso 17 de Enero Del 2018]. Disponible en: <https://www.celiacos.org/blog/item/938-consejos-para-llenar-tu-despensa.html>
19. Povedano M. Celiaquía y enfermería. Libros-laboratorio [Internet] 2012 [acceso 22 de Abril Del 2018] Disponible en: <https://libroslaboratorio.files.wordpress.com/2012/10/celiaquc3ada-y-enfermerc3ada.pdf>
20. Berenguera et al. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Barcelona: Instituto U. [Internet] 2014 [acceso el 8 de Febrero Del 2018] Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
21. Ruiz Olabuénaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 4a ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012. p.11-51

22. De la Cuesta C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Colombia; Nure investigación [Internet] 2006 [acceso el 8 de Febrero Del 2018]; nº25. Disponible en: www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/313/303
23. Balcázar P. et al. Investigación Cualitativa. UEAM. 2013, 8-230.
24. Ricard M, et al. Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista. Rev de ciencias de educación [Internet] 2010 [acceso 11 de Noviembre Del 2017]; 113-132 (20). Disponible en: <http://revistes.urv.cat/index.php/ute/article/view/643/622>
25. Thofehrn M. et al. Grupo focal: Una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. Index de Enfermería [Internet] 2013 [acceso 11 de Noviembre del 2017]; 22 (1-2):75–8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100016
26. Boe: Ley Orgánica 15/1999. Madrid. Boletín Oficial del estado [internet]; [acceso el 23 Octubre Del 2017];1999; Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
27. Manzini; J. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Argentina; Acta Bioética, [Internet]; 2000 [acceso el 20 de Octubre del 2017]; 14. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n2/art10.pdf>
28. Ministerio de sanidad y consumo. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca [Internet] España. 2008 [acceso el 19 de Febrero Del 2018]; 57. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf>
29. Aznar M. Repercusiones psicológicas de la enfermedad en niños y sus familias [Internet] 2009 [acceso el 15 de Mayo del 2018]; Disponible en : https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/3982/27648_aznar_bola%C3%B1o_margarita.pdf?sequence=1
30. Polanco I et al. Libro blanco de la enfermedad Celíaca. ICM [Internet]. Madrid; 2013 [acceso el 4 de Abril de 2018] Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DLIBRO+BLANCO+DE+LA+ENFERMEDAD+CELIACA.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271659770620&ssbinary=true>

31. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016 [acceso el 6 de Abril de 2018.] 13(1):40–6. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00040.pdf>
32. Montilla R. Programa de educación para la salud sobre el manejo de la dieta sin gluten dirigido a padres/madres de niños celíacos diagnosticados recientemente. Jaen. 2016. [acceso el 3 de Abril de 2018]. Disponible en: <http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/2894/1/TFG%20Pilar%20Ramiro%20Montilla.pdf>
33. Poma MG . Reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad. Argentina. Universidad Católica Argentina [Internet] 2015. [acceso el 4 de Abril de 2018]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=tesis&d=reflexiones-enfermedad-celiaca-edad-escolar>
34. Guirotane I. Impacto Psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [Internet] 2012. [acceso el 28 de Marzo de 2018]. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>
35. Vásquez MB. Narrativas de los adolescentes que se auto inflingen cortes y el proceso de construcción de infinidad en el contexto de sus relaciones familiares. Universidad de Chile [Internet] 2012 [Consultado el 27 de Abril de 2018] Disponible en:<http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/113969/cs39-vasquezm1175.pdf?sequence=1>
36. Muñoz LF. Análisis Estructural De sistemas Familiares con un adolescente que cursa un síndrome depresivo. Universidad de Chile [Internet] 2011. [acceso el 29 de Abril del 2018]. Disponible en: http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2011/cs-munoz_l/pdfAmont/cs-munoz_l.pdf
37. Moscosoo J F, Quera P R. Enfermedad celiaca: revisión. *Revista médica clínica La Condes* [Internet]. España; 2005 [acceso 17 de Enero Del 2018]; 26(5):613–27. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015001261>
38. Grau R C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia [Internet] Valencia. 2002 [acceso el 24 de Marzo Del 2018]. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
39. Merlos D. Palacios L. Estrategias de afrontamiento que desarrollan los pacientes diagnosticados con enfermedad celíaca en el servicio de gastroenterología. Córdoba;

Estudio descriptivo y transversal a realizarse en el Hospital Tránsito Cáceres de Allende de la Ciudad de Córdoba, durante el segundo semestre del año 2013 [Internet] 2013 [acceso el 30 de Marzo Del 2018]. Disponible en: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/merlos_debora.pdf

40. Bertaux D. Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica [Internet]. Ediciones Bellaterra. Barcelona. 2005 [Barcelona el día 5 de Abril Del 2018]; p 42. Disponible en: [file:///C:/Users/53947491-W/Downloads/Dialnet-LosRelatosDeVida-3140168%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/53947491-W/Downloads/Dialnet-LosRelatosDeVida-3140168%20(1).pdf)

11. ARTÍCULO: EXPERIENCIAS CON LA ENFERMEDAD CELÍACA EXPERIENCES WITH CELIAC DISEASE

⁽¹⁾Ibtissam El Meziati Mrabet

⁽²⁾Carmen Lidia Torres Pérez

⁽¹⁾⁽²⁾Universidad Rovira y Virgili, Campus Cataluña, Tarragona.

Tarragona

Email: Ibticalpe91@gmail.com

Tel: 651721619

Resumen:

Introducción: La enfermedad celíaca es una de las alteraciones alimentarias autoinmunes. Afecta principalmente al aparato digestivo. Esta intolerancia se mantiene a lo largo de la vida. El tratamiento a seguir es una dieta estrictamente sin gluten. Se estima hasta el 1% de la población total en Europa.

Objetivo: Conocer las experiencias de las familias con niños con celiaquía, diagnosticados hace más de un año, en el área de Tarragona.

Metodología: Investigación cualitativa sobre la experiencia de madres con hijos con celiaquía con entrevistas semiestructurada en el grupo focal con 6 participantes. Las entrevistas fueron transcritas literalmente y analizadas...

Resultados: Se generaron 6 categorías: 1) Seguimiento y diagnóstico, 2) Información y educación, 3) Relación profesional, 4) Emociones y sentimientos, 5) Cambios de hábitos, 6) Relación social.

Conclusión: La enfermedad de celiaquía tiene repercusiones importantes a nivel psicosocial para el paciente y su familia. Aparecen en las familias sentimientos encontrados por la mala aceptación de la patología por las personas que les rodean. Existe un desconocimiento social sobre que es la celiaquía y como llevar una dieta sin gluten. Este desconocimiento alcanza, en muchas ocasiones, a los profesionales de la salud.

Palabras claves: Enfermedad celíaca, dieta sin gluten, investigación cualitativa

Abstract:

Introduction: The celiac disease is one of the autoimmune food alterations. It affects mainly the digestive system. This intolerance stays during the entire life; the treatment is a strict diet without gluten. As epidemiology the population with celiac disease is of 1%.

Objective: To know the experiences of families of children with celiac disease, diagnosed since more than a year around the area of Tarragona.

Methodology: Research on mothers of children with celiac disease by the focus group using the semi-structured interview.

Results: They were generated 6 categories: 1) track and diagnosis, 2) Information and Education, 3) Professional relationship, 4) Emotions and feelings, 5) Habits changes 6) Social relationship.

Conclusion: The celiac disease has important effects at the psychosocial level, apparently in families' feelings because of the bad acceptance of the pathology by people who are around them. There exists a social ignorance about what is celiac disease and how to carry out a diet without gluten. This ignorance in many times, reaches health professionals.

Key words: Celiac disease, diet without gluten, qualitative research.

Introducción:

La enfermedad celiaca es una de las alteraciones alimentarias autoinmunes más frecuentes en nuestro entorno por causa desconocida; se define como la intolerancia a la proteína del gluten. Afecta principalmente al aparato digestivo (yeyuno y duodeno), provocando una atrofia severa en la mucosa del intestino delgado superior. A causa de que esta intolerancia acompaña al paciente durante toda su vida una vez diagnosticada, la base del tratamiento se centra en una dieta libre de gluten evitando riesgos asociados. ⁽¹⁾

Esta enfermedad produce un cambio en la vida de las personas en el momento en el que se les detecta, pero también comporta que se debe educar a las personas que rodean a los pacientes diagnosticados para poder ayudarlos y apoyarlos. ⁽¹⁾⁽²⁾

Actualmente es más común el acceso a productos alimentarios sin gluten en los supermercados, y sus anuncios publicitarios en televisión. Esto puede ser debido a un aumento de la población afectada con dicha patología. ⁽³⁾

Marco teórico:

La enfermedad celíaca es una intolerancia crónica al gluten de base autoinmune y que suele aparecer en personas genéticamente predispuestas. ⁽⁴⁾

El gluten es una proteína que se encuentra en algunos cereales como el trigo, cebada, centeno, avena y sus derivados. ⁽⁴⁾⁽⁵⁾ Esta proteína, está formado por un entramado de cadenas de protaminas y glutaminas, siendo las prolaminas las que

contienen la parte tóxica⁽⁷⁾ ; estas, no se digieren de forma correcta, llega a la mucosa intestinal y activan las células T inflamatorias, lo que provoca una reacción inflamatoria intestinal que dificulta la absorción de los nutrientes, llegando a causar atrofia de las vellosidades de reabsorción. ⁽⁷⁾

La enfermedad celíaca afecta más a la raza blanca, la puede padecer tanto niños como adultos y con una relación mujer/hombre de 2:1, es considerada una patología hereditaria. Está presente tanto en países desarrollados como en los subdesarrollados. Con una prevalencia del 1%; sin embargo se estima que un 90% de las personas con celiacía no están diagnosticados. ⁽⁸⁾

Puede manifestarse con sintomatología o sin sintomatología. Los síntomas más frecuentes son: diarrea crónica, vómitos, dolor abdominal, irritabilidad, apatía y la falta de apetito. ⁽⁵⁾⁽⁶⁾ Y los signos que presenta son: malnutrición, distensión abdominal, hipertrofia muscular y retraso en el crecimiento. Se considera que la anemia ferropénica y la hipoproteinemia son los datos de laboratorio más habituales. ⁽⁵⁾⁽⁶⁾

Para llegar a diagnosticar de celiacía es importante la realización de diferentes pruebas: marcadores serológicos, estudio genético y estudio histológico. La predisposición genética y los datos serológicos muestran la existencia de un mecanismo inmunológico y la lesión histológica. Mientras que los marcadores serológicos destacan los anticuerpos Inmunoglobulina A (IgA) y anti-transglutaminasa (ATG), que es la prueba de elección para el diagnóstico de la enfermedad celíaca en mayores de 2 años según Llanos et al. ⁽⁸⁾⁽⁹⁾

El único tratamiento de la patología es una estricta dieta sin gluten, no se pueden ingerir alimentos o medicamentos que contengan gluten, presente en los cereales como el trigo, centeno, cebada y sus derivados, ya que incluso pequeñas cantidades pueden provocar daños severos. Es importante que la dieta sea equilibrada y que contenga las cantidades adecuadas de los macronutrientes para evitar cualquier déficit alimenticio. Cuando no se aplica el tratamiento la enfermedad evoluciona, provocando una crisis celíaca. ⁽⁴⁾

Las causas asociadas a una falta de adherencia en el tratamiento son: falta de motivación, falta de apoyo o/y falta de información, sin olvidar la situación económica de cada paciente, que también puede impedir el cumplimiento del tratamiento. Siendo la población con menos adherencia: niños con diagnóstico a mayor edad, baja educación de los padres, bajo nivel socioeconómico, bajo conocimiento de la enfermedad y bajo entendimiento de sus consecuencias y complicaciones. ⁽¹⁰⁾ Es importante proporcionar una educación sanitaria y un buen asesoramiento; informando a la familia y a los niños sobre la patología, las manifestaciones clínicas, la dieta a seguir y las posibles complicaciones que pueden ir encontrando a lo largo del tratamiento. También es imprescindible el rol de enfermería como facilitador en la adherencia al tratamiento, la adquisición de estrategias para sobrellevar los cambios, el control de las situaciones problemáticas a lo largo de la vida, evitar la contaminación cruzada; así como animarlos a unirse en asociaciones que apoyan y acompañan a la familia y a los pacientes con celiacía durante todo el proceso. ⁽¹¹⁾

La finalidad de este estudio es Conocer las experiencias de las familias con niños con celiacía, diagnosticados hace más de un año, en el área de Tarragona

Metodología:

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico descriptivo. Los estudios cualitativos permiten describir las experiencias de los participantes observando los comportamientos, actitudes, creencias, procesos y sentimientos de cada sujeto que queremos investigar.⁽¹²⁾⁽¹³⁾ Que permite describir el significado de cada experiencia vivida de la persona.⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾

Hemos elegido como acercamiento a la población de estudio, el grupo focal, como técnica de investigación científica de entrevista grupal, basada en la discusión y puesta en común de los diferentes puntos de vista sobre un mismo tema para poder obtener información de los participantes.

Las participantes en el grupo focal han sido 7 madres con niños con celiaquía, que pertenecen a la asociación de celíacos y cumplían los criterios de inclusión:.

Los criterios de inclusión son:

- Padres/madres mayores de 18 años.
- Padres/madres de niños con diagnóstico de celiaquía, desde hace más de un año.
- Consentimiento por escrito previo a realizar la entrevista.

Todas ellas son mujeres, entre 36 y 60 años, con hijos que llevan diagnosticados de celiaquía entre 7 y 13 años. La entrevista se lleva a cabo a partir de una entrevista semiestructurada, siguiendo un guion establecido de forma flexible. Se realiza una única sesión de una duración de 90 minutos.

La entrevista focal fue gravada y transcrita literalmente. La lectura detenida de la transcripción facilitó la codificación los puntos más relevantes, que posteriormente se reagruparon en categorías.

Conjuntamente se procede a una revisión bibliográfica que permite conocer la actualidad sobre el tema, utilizando diferentes bases de datos: Cuiden, Pubmed y Google scholar.

En este estudio se ha tenido en cuenta la ley de protección de datos junto con la Ley Helsinki y el consentimiento informado para proteger a las participantes.

Resultados:

Nos encontramos con siete informantes que acudieron al grupo focal que decidimos realizar en un pequeño espacio de la asociación de celíacos, nos han mostrado lo luchadoras que han sido por lo que decidimos que tenían que ser nombradas como guerras griegas. Las guerreras fueron respondiendo las preguntas transmitiendo sus emociones y sentimientos.

Se formaron seis categorías: 1. Seguimiento y Diagnóstico; 2. Información/Educación; 3. Relación con los profesionales; 4. Sentimientos y emociones; 5.Cambio de hábitos; 6.Relación Social.

A continuación explicaremos el significado y los resultados extraídos en cada categoría.

1. Seguimiento y diagnóstico:

Seguimiento de la patología y como han llegado al diagnóstico final.

Las participantes entrevistadas muestran indignación ante el primer diagnóstico:

“...después de miles de pruebas sin saber qué le pasaba a mi hija y le tuvimos que ingresar con suero y todo porque vamos, se iba...” (Hestia)

También hay madres que se sienten afortunadas:

“yo he tenido algo de suerte...” (Némesis)

Una de las madres explica la desesperación y la confusión por la continua sintomatología:

“...hasta ahora lleva con vómitos cada 15 días, estaba desesperada...” (Atenea)

Las madres padecen miedo que, por ser asintomáticos tengan más riesgo de padecer otras patologías:

“...claro cómo mi hijo es asintomático...” (Némesis).

2. Información/ Educación:

Información que la familia aporta a la sociedad y la que recibió por terceras personas.

Comentan la falta de información que tenían al conocer el diagnóstico de sus hijos:

“sí, la conocía también pero muy poco...” (Atenea).

Y otras madres anuncian la nula información:

“Yo no la conocía...” (Hipólita).

El poco conocimiento de las madres, les ha obligado a esforzarse para conocer mejor la patología e ir educando a los hijos sobre los nuevos hábitos que han de adquirir:

“...de cara al niño iré educándole que esto no lo puedes comer porque te sienta mal...” (Némesis)

La desinformación social crea precauciones en las madres:

“Yo creo que lo más grave la desinformación en los restaurantes...” (Atenea)

“A mí me hicieron hablar con una de las cocineras...” (Hipólita)

Hablan sobre el miedo que tienen de poder manejar bien la dieta y el control estricto:

“Yo tuve mucho miedo, sobre todo de liarla...” (Harmonía)

La mayoría de las guerreras anuncian lo decepcionante que es el comportamiento social y escolar:

“Yo me he encontrado con el error, al ser un cole pequeño, no habían celíacos,... pusieron una parte de la cocina solo para ella,...pero, errores de que el menú no pasaba por dietista sellado...” (Harmonía)

Los obstáculos sociales son varios, lo afirman las guerreras:

“Es un tema muy complicado ya que hay mucha desinformación...” (Hera)

“Es que a la niña le pasa esto, no puede comer nada que toque harina,.....y dijo el cocinero entonces no lo entiendo. Nos levantamos y nos fuimos”. (Harmonía).

3. Relación con los profesionales:

Actitudes, reacciones y conocimientos que tienen los profesionales, tanto el equipo sanitario como la asociación, con los pacientes diagnosticados con la enfermedad de celiaquía.

Las guerreras muestran que se sienten desprotegidas por los profesionales debido a que no sentían ningún tipo de apoyo cuando les detectaron la patología a sus hijos:

“...debería haber más información sobre esta enfermedad” (Atenea)

Están insatisfechas con el trato que recibieron en el momento del diagnóstico:

“...Pero yo estoy un poquito indignada, porque la doctora que me la diagnosticó me dijo que solo habían dos opciones, y mira que es buena doctora eh...” (Harmonía)

La mayoría del personal sanitario no les ofreció una correcta información sobre esta e incluso creen que falta más formación para el personal sanitario:

“...Fuimos a la charla del CAP, de allí salí y compré no recuerdo que y ponía puede contener trazas y yo, ah vale, puede contener trazas y se lo di...” (Harmonía)

Cavilan que normalmente el apoyo que se encuentra es buscando información por su cuenta o amigos:

“...una amiga mía que estaba en un caso también de un niño celiaco, ella es la que me ayudó más.” (Harmonía)

“.... A mí me ayudó un compañero de trabajo que me bajó de internet no sé cuántas cosas, un libro, me prestó no sé cuántas cosas...fue el que más me informó.” (Hestia)

Pero agradecen que exista la asociación de celíacos ya que en ellos han podido encontrar información y solucionar muchas dudas que tienen:

“...Y gracias de la asociación de celíacos que si no hubiéramos tardado mucho más.” (Harmonía)

Las participantes expresan el disgusto y lo decepcionadas que están por la falta de recursos sanitarios:

“...- estoy disgustada -, porque realmente ayuda psicológica, 0” (Atenea).

No entienden que tengan que obtener la información pagando cuando es una enfermedad común:

“...tiene guasa que tengas que venir a un sitio privado y que tu seguridad social no te pueda dar lo mínimo...” (Harmonía)

4. Sentimiento y emociones:

Sentimientos y emociones en el momento de conocer el diagnóstico y los que surgieron a lo largo de las vivencias con la patología.

Algunas madres sienten alivio y al mismo tiempo pena, otras madres expresan tristeza, culpa, susto etc.:

“-Yo me sentí aliviada, luego también pena-, pena por ella y bueno... Culpa también tuve...” (Afrodita)

Unas de las madres explican, lo agradecidas que esta con el esfuerzo que realizan los otros padres en fiestas especiales:

“...a mí en el colegio cuando hay alguna fecha especial como la castañada o así pues me avisan y ya le tienen otra cosa preparada para que no haya problemas.” (Atenea)

“Yo como positivo la colaboración del colegio y de los papas de la clase. Que cuando lo explicamos se volcaron en ella y cuando hay cumpleaños o se ha quedado a dormir en casa de alguien también, la verdad que chapó todos.” (Harmonía)

Las madres expresan el miedo a las patologías asociadas:

“... y claro la doctora me dice ya pero le puede dar un cáncer...” (Némesis)

Las guerreras también pasan por la fase de culpabilidad y de sentirse responsables por lo que la patología de su hijo. Otra forma de sentir culpabilidad es poder tomar alimentos que ellas llaman: “cosas buenas” que llevan gluten y que sus hijos no pueden comer:

“yo era la portadora, y luego dices: soy culpable, se lo he pasado yo, yo puedo comer de todo y el no...” (Némesis)

“...o yo misma me como un cruasán lo que pasa que no delante de ella porque me sabe mal...pan sí, pero si me compro un donut me lo como a escondidas...” (Afrodita)

5. Cambio de hábitos:

Cambios y modificaciones que han tenido que realizar los pacientes, familiares y personas del entorno una vez diagnosticada la enfermedad de celiaquía.

Consideran que la enfermedad no se puede sobrellevar sin cambios:

“Cuando te pasa esto tienes que cambiar todo” (Hestia)

Hay diversidad de pensamiento debido a que algunas guerreras comentan que duplican los utensilios de cocina y electrodomésticos para que no se mezcle el gluten:

“Yo he duplicado la tostadora, lo demás no porque me dijeron que si lo demás estaba todo bien limpio que no hacía falta...” (Afrodita).

Algunas guerreras, han hecho división de la cocina, separando los estantes y siempre poniendo arriba los alimentos sin gluten:

“Está mama que me presentó me dijo que tenía la cocina en dos partes y que en una parte cocinaba con gluten y en la otra sin gluten” (Némesis)

Y otras guerreras decidieron no dividir la cocina:

“Nosotros no tenemos ni cocina dividida ni horno diferente” (Hipólita)

En el momento de cocinar, cocinan comida con gluten y sin gluten a la vez, con utensilios diferentes para poderlos diferenciar porque los utensilios de madera absorben más el gluten:

“... yo la madera sé que es para el sin gluten y lo que no es de madera sé que es para el gluten...” (Hipólita)

Otras guerreras, han optado por cambiar completamente los hábitos, haciendo que toda la familia coma sin gluten para así evitar posibles errores y repercusiones:

“Hemos decidido comer todos sin gluten, y de cara al niño iré educándole que esto no lo puedes comer porque te sienta mal” (Némesis)

Las madres, cuando comen alimentos que contienen gluten, se esconden de sus hijos para que estos no se sintieran mal por no poder comerlos ellos:

“Luego sí que a lo mejor me como yo algo fuera de casa ya que considero que no se tiene que dejar de comer gluten” (Némesis)

Han cambiado sus costumbres en el momento de ir a comer fuera de casa:

“...En alguna pizzería que conocemos al dueño pues te da la confianza de traer la pizza tú y te dice que sí, hoy voy a empezar con esta que limpie el horno ayer...” (Hipólita)

Y reorganizarse en el momento de salir o viajar por tal de no quedarse sin comer:

“Nosotros hemos cambiado la manera de viajar, vamos de camping y comemos lo mismo o cuando vamos de viaje se intenta llegar a la hora de comer a casa y así preparar la comida de mi hija...”“Tienes que ser más previsor. Antes yo salía de casa y me daba igual la hora... ahora ya no puedo ir así. Antes de salir de casa me paro y digo piensa que quizás la niña no va a tener donde merendar o cenar. Es complicado eh, porque yo era muy de ah, bueno, cualquier cosa! Ahora ya no...Claro, esto tienes que prever.” (Atenea)

6. Relación social:

Relaciones, pensamientos y reacciones del entorno interno y del entorno externo de la persona diagnosticada con la enfermedad de celiaquía.

La familia cocina las comidas con el mismo aspecto para que sus hijos no se sientan excluidos ni diferentes a pesar de que a veces una contenga gluten y la otra no:

“Mi madre cuando no vamos nosotros guisa normal pero cuando vamos se hace todo sin gluten para evitar problemas y él tampoco se siente desplazado.”
(Némesis)

Han tenido diversos problemas con el colegio tanto por incumplimiento de las normas como por falta de información y que ellas tienen que estar constantemente alerta:

“...mi hija come en el comedor y lleva varios días quejándose de dolor de barriga pero claro, no sé si es por la comida...” (Afrodita)

Otras expresan que han tenido muy buena acogida en el colegio y/o centro de “colonias”:

“Yo un año que la lleve de colonias me dijo la señorita tranquila porque la dueña de la casa de colonias es celíaca y yo uff, me quedé súper tranquila.”
(Afrodita)

“...yo la dejo en el cole y tengo el menú, he pedido que me pasen la plataforma y así sé que come cada día...” (Hestia)

Gracias a esto, los infantes poco a poco se van sintiendo más aceptados e integrados, tanto los niños como los familiares, que padecen por ellos:

“Yo la verdad estoy súper contenta con los compañeros y los padres porque todos cuando van a un cumple o algo tiene muchas cosas para ella” (Atenea)

“...ahora ya se conoce más el tema y hay más niños con alergias entonces ya se preocupan de comprar y que haya algo para ella ...” (Harmonía)

Los amigos se han ido adaptando, en el momento de salir a cenar, buscan restaurantes donde ofrecen productos sin gluten para que se sientan incluidos en el grupo:

“Los amigos también se adaptan y también comienzan a buscar sitios que puedan comer todas bien” (Hestia).

En determinadas ocasiones, los niños se sienten discriminados por el trato que reciben del entorno:

“...mientras a unos les daban para desayunar croissants y magdalenas, a ella le daban fruta. Que por mi mejor porque es más sano y más natural pero claro, ella se veía diferente.” (Hera)

Y esto provoca que muchos acaben aislándose, sin querer relacionarse o expresar realmente lo que piensan para no causar molestias:

“Yo a veces cuando voy a comer con mi hija a los restaurantes no quiere preguntar nunca si las cosas llevan gluten o no y me da la sensación de que le da como vergüenza o cosa preguntar o molestar a los demás por el que dirán” (Hestia)

Opinan que los restaurantes tienen falta de información y no quieren asumir responsabilidades

“Yo creo que lo más grave la desinformación en los restaurantes y en estos sitios así.” (Atenea)

Los niños de las madres entrevistadas, suelen ser responsables en llevar a cabo la dicha dieta sin gluten:

“Y desde que lo supo y tal súper responsable..” (Harmonía)

No consta que hay guerreras con un cierto grado de sospecha sobre la falta de responsabilidad de los hijos debido a situaciones anteriores:

“...mi hija que no sé si es responsable porque un día cogió unas pastas y digo ¿ostras no sabías que no puedes comer esto?..” (Atenea)

Discusión:

El correcto diagnóstico y la detección precoz son necesarios debido a las consecuencias que comporta para quien la padece. Según un estudio de investigación ⁽¹⁶⁾, los pacientes suelen sufrir una disminución de la percepción de su bienestar antes del diagnóstico. Las guerreras hacen referencia a que es imprescindible el diagnóstico precoz para una educación temprana. Se afirma que la difusión de información sobre la enfermedad celíaca, favorece un diagnóstico temprano. ⁽¹⁷⁾

Se ha demostrado que la calidad de vida no va relacionado con un mayor cumplimiento de la dieta sin gluten ya que existen más dificultades que pueden alterar el bienestar del paciente ⁽¹⁸⁾, una de las madres es estricta con la alimentación de su hija pero aun así, continúan los problemas digestivos.

Seis de las siete guerreras aseguran tener la enfermedad controlada con el tratamiento basado principalmente en la dieta. Un estudio realizado por los autores de El libro blanco de la Enfermedad Celíaca afirma que un 77% de la población tiene una mejor calidad de vida al seguir el tratamiento dietético. ⁽¹⁸⁾ Hay pacientes que son asintomáticos y, continúan tomando alimentos con gluten y esto comporta preocupación a los familiares. De ahí la importancia de una buena educación post diagnóstico tanto para el paciente como para la familia,. ⁽¹⁹⁾

Al no obtener información por parte de los profesionales sanitarios, las madres reconocen que poco a poco han ido aprendiendo partir de la experiencia. Hemos observado que muchas familias se han encontrado ante una situación que desconocían y que han tenido que encontrar la información en diferentes ámbitos para poder afrontar el escenario al cual se enfrentan. ⁽²⁰⁾

Son los padres los encargados de educar a los niños/as sobre la patología y los cuidados que deben tener, para prevenir las posibles alteraciones en la dieta. Los padres aprovechan cuando se detecta la patología en la niñez para prepararlos dándoles las recomendaciones necesarias a sus hijos para adquirir las costumbres dietéticas que necesitan y no transgredirlas en la etapa de la adolescencia.⁽²¹⁾⁽²²⁾

La sociedad carece de información y este es un problema que les afecta tanto a los pacientes como a las familias de estos, y creen que los profesionales deberían promulgar más la información y la educación. Poma habla de la importancia de educar a la sociedad para dar a conocer la enfermedad celíaca, favorecer su inclusión y fomenta la formación de profesionales.⁽²⁰⁾

Las madres han sentido falta de apoyo por parte de los profesionales sanitarios, sintiéndose desamparadas y desinformadas. El estudio del departamento de gastroenterología lo apoya reflejando la falta de soporte del personal de salud, la falta de información sobre los cuidados y el correcto manejo de la enfermedad.⁽²³⁾

Se considera que al sentirse desprotegidos por los profesionales sanitarios, encuentran el apoyo requerido en las Asociaciones que acaban siendo un gran apoyo para los enfermos y los familiares.⁽²¹⁾ Al sentirse desprotegidas por el personal sanitario, han buscado apoyo en asociaciones donde han podido resolver sus dudas, encontrando ayuda psicológica y personas en su misma situación.

A lo largo del impacto del diagnóstico, del seguimiento y de la evolución de la patología han surgido numerosas emociones, que la familia ha ido afrontando. A los padres se les debe brindar un diagnóstico médico comprensible y un cierto alivio a los sentimientos que surgen tras el impacto de la noticia.⁽¹⁷⁾ Después de conocer el diagnóstico se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad.⁽²⁴⁾ Merlos y Palacios afirman que después de la noticia del diagnóstico, es normal que aparezcan miedos, preocupaciones, ira, alivio, pena y negación.⁽²⁵⁾

Grau expone que los estudios realizados al respecto demuestran, que los padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.⁽²⁴⁾ Según nuestra investigación ninguna de las participantes afirma haber tenido ningún problema psicológico debido a la patología.

Nos hablan de los cambios de vida que han ido haciendo después de conocer el diagnóstico, de las siete, tres de ellas afirman haber cambiado la alimentación sin gluten para toda la familia por comodidad, una de las participantes dice que a menudo come pan u otros alimentos con gluten a escondidas de su hijo. Hay familias que cocinan lo mismo para todos, los familiares que no padecen de celiaquía, a escondidas comen alimentos ricos en gluten para evitar que sus hijos se angustien.⁽¹⁷⁾⁽²⁰⁾

Algunas madres sienten insatisfacción y decepción ante el menú de los colegios, aunque muchas madres confirman el miedo al mandar a sus hijos a excursiones por la desinformación obtenida sobre el menú que ofrecerán en dicho campamento. Un artículo comenta que se presentan cambios de hábitos debido a las dificultades sociales presentes, el hecho de ir a comer fuera se considera una dificultad por la falta de consideración y por el desinterés social.⁽¹⁷⁾⁽²⁰⁾

Cada guerrera tiene sus problemas sociales y cada una de ellas lo vive y lo ha afronta a su manera. Tal y como dice Bertaux las familias son considerablemente diversas según factores sociales, culturales y otros factores. ⁽²⁶⁾

Según lo que hemos verificado, es importante en todas las etapas de enseñanza y manejo de la enfermedad celíaca sean por parte de un profesional sanitario, siendo esa la práctica más común en muchos países. ⁽¹¹⁾

Conclusiones:

1. Los padres se sienten desinformados, especialmente por parte de los profesionales del sistema público, viviendo esta situación como un agravio comparativo ante otras enfermedades crónicas.
2. Los padres como transmisores de información a su entorno familiar, social, colegio, con el objetivo de proteger a su hijo...
3. La importancia del cambio de hábitos nutricionales como parte principal del tratamiento
4. Impacto inicial en el conocimiento de la patología y la importancia de crear redes de apoyo dentro de los profesionales de la salud, que actualmente se valoran como escasos.

Bibliografía

1. ¿Qué es la Enfermedad Celíaca? [Internet].[acceso 16 de octubre de 2017]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>
2. Newham ED. Coeliac disease in the 21st century: paradigm shifts in the modern age. J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2017 [acceso 27 de diciembre de 2017]: 32:82-5. Disponible en:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28244672>
3. ¿Por qué fabricar sin gluten? [Internet] 2017 [acceso 30 de octubre de 2017]. Disponible en: https://www.celiacscatalunya.org/es/por_que_fabricar_sin_gluten
4. Salas; J. et al. Nutrición y dietética clínica.3th. España. Ed. Elsevier Masson; 2014)
5. Polanco I, Ribes C. Introducción y concepto [Internet] 1995[acceso 6 de enero del 2017]; Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5-celiaca.pdf>
6. López; E. La enfermedad del siglo XXI: Celiaquía en el niño [Internet] 2017 [Consultado 16 de dic. Del 2017]; 9 (1). Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/183/163>
7. Llanos O, Matzumura M, Tagle M, Huerta-Mercado J, Cedrón H, Scavino Y, et al. Revista de gastroenterología del Perú órgano oficial de la Sociedad de Gastroenterología del Perú. [Internet]. Vol. 32, Revista de Gastroenterología del Perú. Sociedad de Gastroenterología del Perú; 2012[Consultado 22 de Nov. Del2017]; 134-140 p. Disponible en:

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292012000200003&script=sci_arttext

8. Pruebas de la Enfermedad Celíaca | Lab Tests Online-ES [Internet]. 2017 [acceso 23 de Nov. Del 2017]. Disponible en: <https://labtestsonline.es/tests/pruebas-de-la-enfermedad-celiaca?tab=3>
9. Elo; S. Kyng; H. The qualitative content analysis process. Informing practice and policy Worldwide through Research and Scholarship (JAN) [Internet]; 2008 [Consultado 19 de Marzo del 2018]; Vol 61. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
10. Schuppan D. Zöliakie. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz [Internet] 2016 [acceso 23 de noviembre Del 2017]; 59(7):827–35. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00103-016-2364-1>
11. Fragoso et al. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. Cuba; Revista Cubana de Medicina Integra. Editorial Ciencias Medical; 2002 [Consultado 1 de Diciembre del 2017], v.18 n.3. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007
12. Berenguera et al. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Barcelona: Instituto U. [Internet] 2014 [acceso el 8 de Febrero Del 2018] Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
13. Ruiz Olabuénaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 4a ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012. p.11-51
14. De la Cuesta C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Colombia; Nure investigación [Internet] 2006 [acceso el 8 de Febrero Del 2018]; nº25. Disponible en: www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/313/303
15. Balcázar, P. et al. Investigación Cualitativa. UEAM. 2013, 8-230.
16. Ministerio de sanidad y consumo. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca [Internet] España. 2008 [acceso el 19 de Febrero Del 2018]; 57. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celi aquia/enfermedadCeliaca.pdf>
17. Aznar M. Repercusiones psicológicas de la enfermedad en niños y sus familias [Internet] 2009 [acceso el 15 de Mayo del 2018]; Disponible en : https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/3982/27648_aznar_bola%C3%B1o_margarita.pdf?sequence=1
18. Polanco I et al. Libro blanco de la enfermedad Celíaca. ICM [Internet]. Madrid; 2013 [acceso el 4 de Abril de 2018] Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DLIBRO+BLANCO+DE+LA+ENFERMEDAD+CELIACA.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271659770620&ssbinary=true>
19. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. Enfermería Univ [Internet]. 2016 [acceso el

- 6 de Abril de 2018.] 13(1):40–6. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00040.pdf>
20. Poma MG. Reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad. Argentina. Universidad Católica Argentina [Internet] 2015. [acceso el 4 de Abril de 2018]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=tesis&d=reflexiones-enfermedad-celiaca-edad-escolar>
 21. Guirotane I. Impacto Psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [Internet] 2012. [acceso el 28 de Marzo de 2018]. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>
 22. Vásquez MB. Narrativas de los adolescentes que se auto inflingen cortes y el proceso de construcción de infinidad en el contexto de sus relaciones familiares. Universidad de Chile [Internet] 2012 [Consultado el 27 de Abril de 2018] Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/113969/cs39-vasquezm1175.pdf?sequence=1>
 23. Moscoso J F, Quera P R. Enfermedad celíaca: revisión. [Revista médica clínica La Condes](#) [Internet]. España; 2005 [acceso 17 de Enero Del 2018]; 26(5):613–27. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015001261>
 24. Grau R C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia [Internet] Valencia. 2002 [acceso el 24 de Marzo Del 2018]. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 25. Merlos D. Palacios L. Estrategias de afrontamiento que desarrollan los pacientes diagnosticados con enfermedad celíaca en el servicio de gastroenterología. Córdoba; Estudio descriptivo y transversal a realizarse en el Hospital Tránsito Cáceres de Allende de la Ciudad de Córdoba, durante el segundo semestre del año 2013 [Internet] 2013 [acceso el 30 de Marzo Del 2018]. Disponible en: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/merlos_debora.pdf
 26. Bertaux D. Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica [Internet]. Ediciones Bellaterra. Barcelona. 2005 [Barcelona el día 5 de Abril Del 2018]; p 42. Disponible en: [file:///C:/Users/53947491-W/Downloads/Dialnet-LosRelatosDeVida-3140168%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/53947491-W/Downloads/Dialnet-LosRelatosDeVida-3140168%20(1).pdf)

12. ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO:

HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES. CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Versión 2. Enero 2018)

Título del estudio:

Investigadoras: Ibtissam El Meziati y Carmen Lidia Torres Pérez

Centro donde se realizará el estudio: Universidad Rovira y Virgili

INTRODUCCIÓN

Se le invita a participar en un estudio de investigación cuyo objetivo es conocer las experiencias de las familias con niños con celiaquía, diagnosticados hace más de un año, en el área de Tarragona a partir de un grupo focal.

Por favor, lea esta hoja informativa con atención.

Los investigadores que realizarán la investigación de campo le aclararán todas aquellas preguntas y dudas que le puedan surgir antes y durante la investigación.

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La investigación propuesta nos ayudará a llegar a la obtención de nuestro objetivo propuesto.

Las visitas o sesiones tendrán una duración aproximada de 60-90 minutos. Y serán grabadas con el fin de realizar una evaluación cualitativa de las mismas.

Tratamiento de los datos:

Los datos que se generen serán tratados científicamente y su utilización será exclusiva de los investigadores. Los datos personales serán confidenciales, no apareciendo ninguna referencia a su persona en la presentación de los resultados del estudio.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Los beneficios que se han de obtener en este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que viven las familias con la enfermedad de celiaquía.

Usted no obtendrá ningún beneficio por su participación en este estudio.

CONFIDENCIALIDAD

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a los investigadores responsables del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos que sólo las investigadoras podrán relacionar los datos con usted. El CEIC y las autoridades sanitarias podrán tener acceso a los datos del paciente si fuese necesario.

Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma de la paciente

Firma del investigador

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

ANEXO 2. GUION:

1. ¿Conocíais la enfermedad de celiaquía antes del diagnóstico?
2. ¿Cómo fue el momento en el que conocisteis el diagnóstico? ¿Quién os dio la información?
3. ¿Qué emociones surgieron en el momento del diagnóstico?
4. ¿Qué impedimentos habéis encontrado para llevar a cabo el tratamiento de la patología?
5. En la escuela, cómo se adaptan a las necesidades del niño? ¿nos gustaría conocer donde habéis encontrado el mayor apoyo educativo, social y psicológico?
6. Habéis modificado hábitos dentro de la familia, al conocer el diagnóstico, ¿Qué es lo más difícil de hacer?
7. Nos gustaría que nos contéis alguna experiencia que os haya impactado o pasado después del diagnóstico.

ANEXO 3. ENTREVISTA DEL GRUPO FOCAL:

Entrevista	Comentarios	Códigos
<p>1- ¿Conocíais la enfermedad de celiaquía antes del diagnóstico?</p> <ul style="list-style-type: none"> – HERA: Con una expresión pensativa, sí, la conocía no muy afondo pero sabía de qué iba. – AFRODITA: Si también la conocía de una amiga – HIPOLITA: Yo no la conocía cuando me dijeron que mi hijo es celiaco me sonó a chino, mira que soy enfermera, y me sonó a chino!, no conocía nadie a mí el alrededor. Hasta que no te toca no buscas información y no te da el interés para investigar sobre ello. – ATENEA: pero aun así después de buscar información te encuentras con poco conocimiento, en el colegio de mi hijo, no había ningún niño celiaco y teníamos que educar a los de la cocina para que puedan preparar comida adaptada a mi hijo. Ha habido errores por el desconocimiento de los alimentos y de las etiquetas. – HERA: hace un año que esta asociación está con eso y aun así aún no hay el conocimiento necesario para evitar algunos errores. – AFRODITA: (comenta con una voz más enfadada y 	<p>Tenían conocimientos básicos de que se trataba la enfermedad gracias a conocidos que habían pasado por lo mismo anteriormente</p> <p>Desconocimiento de la enfermedad y desinformación para toda la población esté afectada o no.</p> <p>Poca información por vía internet y social</p> <p>Educar al colegio sobre la patología</p> <p>Siguen ocurriendo errores por falta de conocimiento</p>	<p>Duda</p> <p>Falta información</p> <p>Falta información</p> <p>Desconocimiento</p> <p>Decepción</p> <p>Desconocimiento</p> <p>Falta información social</p> <p>Falta de información social</p>

<p>gesticulando): se habla mucho pero el conocimiento no aumenta de la misma manera. Hay muchos alimentos ahora, en el Mercadona y otros supermercados, pero no se dan cuenta que la dieta sin gluten no son solo alimentos exentos de gluten sino que incluyen la contaminación, la manipulación etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> - HERA: claro (con una expresión afirmativa y subiendo los hombros.) - ATENEA: sí, la conocía también pero muy poco, ahora es más conocida que antes - HERA: la conocí también por una amiga y siempre pensé que todo lo que hacía mi amiga era algo exagerado, después te toca a ti y luego dices anda, el no comer pan se entiende la pasta también, pero él no tocar las pipas porque puede haber alguna manipulación pues lo veía algo exagerada y no lo entendía bien. - HESTIA: sí, sabía que se quitaba el gluten pero a partir de aquí no lo conocía más. Me preguntan a veces y el arroz puede comer, y yo pues no (riéndose) y la tarta y eso lo tengo que explicar una y otra y otra vez. - HARMONÍA: Sí! y a veces nos hartamos de dar explicaciones pero claro, si no hacemos eso no podemos tampoco avanzar. 	<p>Se piensa que es solo no gluten pero hay otras cosas que hay que tener en cuenta.</p> <p>Conocía la patología pero no tenía suficiente información como ahora.</p> <p>Escasa información sobre la patología al diagnosticar su hijo</p> <p>Siempre hay que dar explicación de todo</p>	<p>Decepción</p> <p>Triste</p> <p>Insatisfacción social</p> <p>Poca información</p> <p>Poca información</p> <p>Agobiante/Exasperante</p>
--	---	--

<ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: Cuando me enteré que mi hija es celiaca, hice un escrito al cole de lo que pasaba, el cuidado que tenían que tener, tal y cual, y a los 15 días exactos hubo un cumpleaños y le dieron un trozo de coca, y ella pobre al ver que la seño se lo daba, pues ella se lo comió convencida de que eso no era malo. Nosotros en casa ya la estábamos educando y le decimos que este al corriente, pero se lo comió y ella siempre ha sido súper formal, nunca coge cosas del compañero ni nada, pero aquel día, claro confió en su señorita. - LIDIA: claro es que si un adulto se lo da, supuestamente se fía y lo come. - HESTIA: acostumbrarse cuesta un poco. - HERA añade: claro si no te toca de manera directa, no sabes el cuidado que tienes que tener, el manipularlo el compartir, etc. - ATENEA (con una voz más fuerte interrumpe): “coges una cuchara y mezclas con esa cuchara la comida con y sin gluten...esto muchos los hacen y no saben que daña mucho a la persona, pero claro es eso si no te toca de cerca no puedes tener estas preocupaciones”. - HERA (con expresión tranquila): Esto aún sigue pasando, con la misma familia, abuelos etc. Que les cuesta entender 	<p>una y otra vez sobre la comida</p> <p>Después de realizar un escrito sobre la patología al colegio, en un cumpleaños le dan un trozo de coca.</p> <p>Falta información sobre la manipulación de los alimentos.</p> <p>Si la patología no toca de cerca pocos tendrán precauciones.</p> <p>Problemas con la familia a la hora de preparación la comida con y sin gluten.</p>	<p>Decepción</p> <p>Falta información</p> <p>Alerta</p> <p>Máxima precaución Alejados</p>
--	--	---

<p>que no se tiene que mezclar con los mismos utensilios y tal, les cuesta entenderlo y se lo explicas y lo explicas y vuelven a hacer lo mismo. Y entonces te sientes un poco a nivel emocional que es lo que nos interesa como un poco alejado o que te piensas que eres demasiado exagerada”.</p> <ul style="list-style-type: none"> – NÉMESIS (con una voz fuerte y expresando con las manos): “Y vienen los abuelos súper contentos y aquí tengo los lacasitos para el niño, (las demás guerreras riéndose), y ahora como le explico al abuelo que estos lacasitos para el niño no, porque te mira con una cara u otra”. – AFRODITA: “yo esta semana me tenía que ir a quejar en el colegio porque mi hija comenzó a quedarse en el comedor a principio de año, y lo que llevamos de enero a ahora se han equivocado 3 veces. Y claro y luego ella empieza a quejarse de dolor de barriga, y claro no entiendo si es porque no quiere quedarse en el comedor, porque no le gusta o porque realmente le duele la barriga por alguna contaminación o algo”. – HERA (con voz seria): “No sabes si hay algún protocolo o algo”?. – AFRODITA: Seguramente sí, porque hay más niños con celiaquía y tal, pero justamente este año han cambiado la empresa. De cara a la semana que viene voy a ir un día y 	<p>Problemas con la familia a la hora de regalar comida a los niños</p> <p>Protestar al colegio sobre la comida, que provoca el mal estar a la niña.</p>	<p>Delicadeza</p> <p>Proceso de adaptación</p> <p>Decepción/ enfado Incumplimiento del colegio</p>
---	--	--

<p>que me expliquen para quedarme yo ya más tranquila.</p> <ul style="list-style-type: none"> - LIDIA: mejor así la niña también está más tranquila cuando está comiendo”. - NÉMESIS: sí, poco pero me sonaba. Con el tiempo me he ido informando pero en ese momento más o menos lo que han dicho ellas, sabía que era algo del gluten, pero tanta información no tenía. - HESTIA interrumpe: “ahora actualmente das información y la gente lo tiene en cuenta y tal, tiempo atrás, que lo digo por experiencia de mi hija, que la pobre paso por todo, le han dicho tantos diagnósticos, que si es anoréxica, hipocondriaca, quedo con un color la pobre, la llevamos al psiquiatra por si era alguna enfermedad psiquiátrica o algo... justo comenzó a estudiar en Barcelona y llamaba por molestias que tenía y dolor, que no podía por el dolor, etc. Con una desinformación total, y nadie le supo detectar que era celiaca, hasta que un día en el banco de sangre, le preguntaron si le habían hecho la prueba de celiaquía, y yo dije pero si en mi familia nadie tiene esta patología y nada”. - HERA: “Pero es que el promedio es de unos 7 años hasta que te encuentran el diagnóstico. Y en teoría pasa también ahora no solo antes. Es una enfermedad relativamente nueva entonces no lo conocen por eso desde la asociación 	<p>Conoce poco la patología.</p> <p>Actualmente la gente asimila mejor la patología.</p> <p>Mi hija pasó por todo, le diagnosticaron tantas patologías y no hubo respuesta, hasta más adelante.</p> <p>Muchas pruebas y no supieron el diagnostico cual era.</p> <p>Es una patología nueva y para llegar al diagnóstico adecuado el promedio es de</p>	<p>Falta Información</p> <p>Patología más conocida</p> <p>Insatisfacción sanitaria</p> <p>Incertidumbre ante el primer diagnostico</p> <p>Incertidumbre ante el primer diagnostico</p>
--	--	--

<p>se intenta hacer cursos para terapeutas y profesionales para que tengan un protocolo. Pero claro si un especialista gastroenterólogo, si no conoce nada sobre la celiaquía él no lo piensa. Por ejemplo, el otro día estuve con la doctora Castillejo que es especialista en celiaquía, ella dice que conoce mucho la celiaquía, pero me viene otra persona con otro problema, aunque soy gastroenteróloga yo le derivó a otro médico, porque se especializa mucho en otras cosas, por eso es importante tener un protocolo de base para que cuando llegue un caso pues saber cómo actuar”.</p> <ul style="list-style-type: none"> - NÉMESIS: “hemos avanzado mucho pero tampoco hemos avanzado tanto. Vamos poco a poco y cuesta a veces”. - AFRODITA: “pero es verdad que ahora están con la mosca detrás de la oreja”. - HARMONÍA: No la conocía. 	<p>unos 7 años.</p> <p>Dependiendo de cada paciente y de cada caso el diagnostico necesita más tiempo o no.</p> <p>Por los alimentos e información parece que hay un avance, pero si miramos la realidad no hemos avanzado tanto</p> <p>Información nula sobre la patología</p>	<p>Incertidumbre ante el primer diagnostico</p> <p>Poco avance sobre celiaquía</p> <p>Desinformación</p>
<p>2. Lidia: Ahora me gustaría hacer otra pregunta ya que también habéis hablado un poco de todo en la primera pregunta ¿Cómo fue el momento en el que conocisteis el diagnóstico? ¿Quién os dio la información?</p> <ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: yo como comenté antes me lo dijo un médico después de miles de pruebas sin saber que le pasaba a mi 	<p>Problemas en diagnosticar la patología después de muchas pruebas.</p>	<p>Incertidumbre ante el primer diagnostico</p>

<p>hija y le tuvimos que ingresar con suero y todo porque vamos, se iba (explica con una voz fina y expresión triste). A mí personalmente cuando me dijeron el diagnóstico me sentí aliviada, aliviada porque después de tanto sufrir y de no saber qué le pasaba y pensábamos muchas veces que la íbamos a perder, pensábamos algo peor.</p> <p>– NÉMESIS: yo he tenido algo de suerte, en una de las revisiones de los 6 años, vieron que no llegaba al percentil, tú no te enteras pero la médica para eso está, dijo de hacer varias pruebas de tiroides, celiaquía etc. (explica moviendo las manos y poniendo su pie encima del otro). Cuando me dijo que mi hijo era celíaco se me cayó el mundo encima, pensé ¿y ahora que hare?, que mal... y venga a llorar y a llorar, más que nada por la desinformación que tenía y como poder sobrellevarlo. Pero la doctora muy maja de ambulatorio, me puso en contacto con otra mamá que también tenía un niño celíaco y de esta manera pues bueno, empecé a conocer cosas, está mama que me presentó me dijo que tenía la cocina en dos partes y que en una parte cocinaba con gluten y en la otra sin gluten. Al principio lo hacía así pero igual a veces digo: ayy!! está cuchara estaba en la parte del gluten</p> <p>– HESTIA suelta: suele pasa “riendo”</p>	<p>Antes del diagnóstico pensábamos que la íbamos a perder, pero sentí alivio cuando me dijeron el diagnóstico</p> <p>En una de las revisiones por el percentil bajo, sospecharon que algo pasaba.</p> <p>Después del diagnóstico, pensé que el mundo se me caía encima, no sabía si haría algún error.</p> <p>Ayuda de la pediatra en ponerle en contacto con otra mama con hijo celíaco</p> <p>Dividir la cocina en dos, parte de gluten y parte sin gluten</p>	<p>Insatisfacción terapéutica</p> <p>Alivio</p> <p>Suerte</p> <p>Tristeza Preocupación</p> <p>Ayuda profesional</p> <p>División cocina</p>
--	---	--

<ul style="list-style-type: none"> - NÉMESIS: y ya está hemos decidido comer todos sin gluten, y de cara al niño iré educándole que esto no lo puedes comer porque te sienta mal y como tiene una prima que es alérgica al huevo, le decimos a ti te sienta mal el pan y a tu prima le sienta mal el huevo, entonces por costumbre ya lo tiene más asumido (diciéndolo con una voz fuerte y firme). - HESTIA interrumpe: “De pequeño suele ser más difícil - ATENEA y HIPOLITA afirman: Sí, pero de mayor cuando ya lo has probado y ves el gusto que tiene...” - HERA, HARMONÍA, AFRODITA y NÉMESIS comentan: Creo que es al revés. - AFRODITA: los niños se adaptan más rápido y se hacen muy responsables. - AFRODITA: cuando diagnosticaron la celiaquía a mi hija era como una liberación, porque pensaba lo peor, pensaba en el cron, cáncer, porque estaba fatal, que se me iba, ella comenzó con diarreas y luego estaba cansada, dormida, no tenía fuerzas y claro entre mi profesión y ver cosas y ver que lo pasa peor pues bueno, yo estaba fatal. Me preguntaba cómo estaba y comenzaba a llorar y tal y cuando me dijeron el diagnóstico dije: Puff (riéndose), le hicieron una analítica, fuimos a hablar con la Doctora 	<p>Para evitar errores han decidido comer todos sin gluten</p> <p>Educar al niño sobre los hábitos nutricionales.</p> <p>Desacuerdo de opiniones en qué edad es mejor detectar la celiaquía</p> <p>Pensaba en lo peor antes del diagnóstico “Pensaba que se me iba”</p> <p>Tenía síntomas fuertes</p> <p>Después de confirmar el diagnóstico, me</p>	<p>Afrontamiento</p> <p>Educación nutricional</p> <p>Confrontación</p> <p>Liberación Tristeza</p> <p>sintomática</p> <p>Alivio</p>
---	--	--

<p>Castillejo que nos confirmó el diagnóstico y pues a partir de allí fue como una liberación, me fui de allí contenta de saber qué era eso.</p> <ul style="list-style-type: none"> - LIDIA: te lo detecto la Doctora castillejo? - AFRODITA: no, fui a uno privado, porque hice cita con la doctora Castillejo y me dieron cita muy larga, entonces este privado me pidió la analítica donde se vio lo de anti-transglutaminasa. Cuando fui a la doctora después del resultado de la analítica por parte del médico privado de Reus, me preguntó que quien me pidió esta analítica le dije un médico de Reus y me comento que estaba muy bien lo que me había pedido, me dijo: “sí, tu hija es celiaca.” Salí de ella tan contenta que luego me sentí hasta mal de sentirme bien, de que mi hija sea celiaca (diciéndolo con una voz sonriente) (como 2 segundos todos se rieron). Pensaba que sería quitar el gluten y mi hija estaría bien, es un enfermedad crónica pero claro es mejor que tener otra patología, como la diabetes por ejemplo que si insulina, que si tal. - ATENEA: pero cuidado porque a mí la doctora Castillejo me dijo que tienen riesgo de padecer diabetes. - HARMONÍA: a nosotros nos costó, a nosotros puede ser por ser un poco pesada, la doctora era encantadora pero no 	<p>puse contenta de saber que era celiaquía y no otra cosa.</p> <p>Pensé que es mejor celiaquía que otra cosa.</p> <p>Sentía que mi hija no estaba fina, pero como tenía el percentil bien no sospechaban de la patología</p>	<p>Culpa Alegría</p> <p>Daño emocional Incertidumbre ante el primer diagnostico</p>
---	---	---

<p>cayó en la cuenta, además mi hija no era un celiaca típica, entonces yo le decía es que no está fina, el percentil estaba bien ella fue prematura y el percentil estaba dentro de lo normal, pero no acababa de estar fina, le salían muchas llaguitas, luego cuando fue más mayor me decía que estaba cansada, se iba al sofá pero no se dormía, no era un sueño, y al final a los 5 años la doctora le pidió unos análisis y le salió esto. Ella era la persona más parada del mundo mundial, cuando había postre ella no quería ningún bizcocho ni tarta ni helado ella quería solo quería un trozo de pan,</p> <ul style="list-style-type: none"> – AFRODITA: “mi hija quería pasta, pasta y pasta”. – HARMONÍA: Y desde que lo supo y tal súper responsable, creo que si se lo diagnosticaran de mayor, por ejemplo mi hija que también podía ser en cualquier momento si se lo dicen ahora la mataban. – HERA: “ahora que parece que salieron una pastillas por si han comido gluten o algo, es para alguna crisis y tal. Por lo que no veo nada fiable ni se recomienda estas pastillas. – HESTIA: ella dice que no las tomará, porque si prueba el pan otra vez y está bueno luego le costará más. – ATENEA: “también depende de los síntomas, mi hija que no sé si es responsable porque un día cogió unas pastas y digo 	<p>Le daba alimentos con gluten cuando era lo que le provocaba el daño</p> <p>Después del diagnóstico, mi hija súper responsable</p> <p>Sí le diagnostican la celiaquía a mi hija mayor la mataran ahora.</p> <p>Mi hija a veces coge cosas sabiendo que llevan gluten.</p> <p>Mi hija sintomática y la doctora dijo que es mejor.</p> <p>Como no podía comer lo que le gustaba</p>	<p>Resentimiento</p> <p>Responsabilidad</p> <p>Negación</p> <p>Falta de responsabilidad</p> <p>Sintomática Angustia</p>
--	---	---

<p>¿ostras no sabías que no puedes comer esto?, mi hija es súper sintomática, desde los 6 meses después de comer gluten vómito y vómito y diarrea, cuando una no tiene síntomas debe ser más difícil, la doctora Castillejo me dijo que tiene que ver con los síntomas, y yo hombre de verla vomitar días y días (expresándose con los brazos.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - HERA “yo creo que si mi hija no tuviera síntomas controlaría menos” - HERA: cuando le diagnosticaron a mi hija le entro un ataque de rabia y no quería comer nada, dijo que como no puedo comer lo que quiero prefiero no comer nada. Ella no fue por síntomas de encontrarse mal, ella se encontraba bien, entonces fue a través de una infección que cogió fuerte, ella era alta y se encontraba bien y no pensabas que pudiera ser, y cuando me dijo el diagnostico me chocó, lo comente a su pediatra y me dijo:” ¿cómo pude ser tu hija celiaca? Qué raro”. - AFRODITA:” mi hija también es súper alta”. - HERA: después hemos realizado unas pruebas y dio positivo, hice cita con la Doctora castillejo tuve suerte y me hizo hueco en la larga lista de espera y dio positivo, y te toca porque dices y porque esto si la niña está bien. A mí me costó mucho y más a ella por la rabia que cogió, 	<p>prefería no comer nada</p> <p>Mi hija era asintomática, lo detectaron gracias a una infección que cogió.</p> <p>Después del diagnóstico me costó mucho. Pasamos por una transición difícil y complicada.</p> <p>Aun llevando años diagnosticas sigue</p>	<p>Rabia</p> <p>Asintomática</p> <p>Confusión</p> <p>Choque</p>
---	---	---

<p>pasamos por una transición difícil y complicada. Aun así con la edad que tiene cuando pasa por un sitio y huele cruasanes y tal le entra rabia</p> <ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: la mía también. - HERA seria: los asintomáticos muchos dicen voy a comer esto y tal ya que no me pasa nada, y a veces dejan de controlar por esa razón porque no presentan síntomas. - NÉMESIS: como dice el mío, voy a comer este caramelo luego tengo dolor de tripa pero ya esta no pasa nada (lo comenta riéndose) (las demás guerreras se ríen), y digo pero no puede ser. - HERA: “también depende de las edades, cuando llegan a la adolescencia es más complicado, por el tema que vas a salir con tus amigos, ir a comer por allí etc. Siempre es un poco discriminado, o te quedas en casa y te aíslas o te adaptas”. - HESTIA: “La gente actualmente lo acepta y los amigos también se adaptan y también comienzan a buscar sitios que puedan comer todas bien y tal”. - AFRODITA: “mi hija también, el colegio a veces los compañeros dicen mira ella como come eso. - ATENEAS: “yo la verdad estoy súper contenta con los compañeros y los padres porque todos cuando van a un 	<p>sintiendo rabia cuando huele alimentos que le gusta.</p> <p>Cando llegan a la edad de adolescencia es más complicado por el tema de salir y amigos etc.</p> <p>Dificultades para salir a algunos lugares</p> <p>Los niños y amigos se van acostumbrando y acepando la patología</p> <p>Estoy súper contenta con los padres y compañeros de mi hija por labor que hacen</p>	<p>Falta de control</p> <p>Revelación en la adolescencia</p> <p>Rechazo social</p>
--	---	--

<p>cumple o algo tiene muchas cosas para ella</p> <ul style="list-style-type: none"> - AFRODITA: mi hija igual. - ATENEA: A veces los padres en un cumple te dicen preparé este bizcocho de arroz con chocolate para que tu hija pueda comerlo, y yo y donde lo preparaste, en el horno, hasta te sabe mal decirles que tampoco puede por la contaminación. (Expresándose con la mano y una voz tranquila) - HERA: “Ya lo hacen con mucho cariño pero no tienen la suficiente información de que no es solo no gluten sino que hay más cosas”. El tema de restaurantes es complicado, porque si ellos no conocen bien el tema de celiacía y no siguen un protocolo es difícil. - ATENEA: nosotros hemos cambiado la manera de viajar, vamos de camping y comemos lo mismo o cuando vamos de viaje se intenta llegar a la hora de comer a casa y así preparar la comida de mi hija. Porque por mí el ir a comer fuera es jugársela cada día. O conoces a alguien o es difícil, en España aun si conoces algún restaurante de confianza pero si viajas y vas a algún país a india por ejemplo, o dominas el idioma o nada, a saber cómo lo haces. - AFRODITA: pues yo estoy sufriendo porque mi hija quiere ir a Disney y no sé cómo montarlo. 	<p>cuando hay fiestas especiales.</p> <p>Cuando los padres preparan cosas para mi hija y se olvidan de la contaminación.</p> <p>Ir a comer en un restaurante también es difícil si no conocen el tema bien de celiacía</p> <p>Cambiamos la manera de viajar para evitar comer fuera de casa.</p>	<p>Proceso adaptación social</p> <p>Alegría</p> <p>Proceso adaptación social</p> <p>Incomodidad</p> <p>Falta de información sobre la manipulación</p> <p>Falta de información</p> <p>Rechazo social</p> <p>Reorganización de los menús en los viajes</p>
--	--	--

<p>– HERA: a Disney fatal, con una expresión negativa).</p>		<p>Cambios de costumbres Convivencia familiar</p>
<p>3. ¿Y Qué emociones surgieron en el momento del diagnóstico?</p> <p>– HIPOLITA: con una postura relajada y voz tranquila comenta: Cuando le diagnosticaron a mi hijo tenía menos de un año, en la guardería me llegaron a decir que sí mi hijo era autista, porque no sabíamos que era celíaco, cuando salía al patio se quedaba sentado solo en la puerta de la clase, no hablaba con nadie, y tal. Y como no hablaba... pero claro tenía menos de un año, pues que sí era autista. Y yo flipando. Eso el niño no comía bien, acabo con papillas de cereales (riéndose) (AFRODITA, ATENEA y HESTIA riendo). Una amiga mía me dijo, ostia no puede ser vete a Barcelona, fuimos a un especialista, que es un personaje porque es alguien muy conocido pero va al revés de todo el mundo, va al revés de la doctora castillejo, tiene sus teorías, le hizo soplar en una máquina, bueno nos costó un pastón, y el primer día, me dijo, me lo planta en una camilla y me dice: pero no ves que este niño tienen poco pelo (imitando al especialista), no ves que tiene la barriga como un niño de</p>	<p>Problemas para llegar hasta el diagnóstico final.</p>	<p>Incertidumbre ante el primer diagnóstico</p>

<p>África, pero no ves que el patrón que estás diciendo que este niño tiene diarrea crónica (riéndose), yo que era primeriza, digo: no sé los niños hacen mucho de vientre, ósea fatal, la emoción fue que MAL lo hemos hecho (con una cara sonriente y emocionada). Y claro, y me pregunta: ¿qué le dabas de comer? y yo: cereales a todas horas (riéndose) (interrumpen las demás guerreras riéndose).</p> <ul style="list-style-type: none"> – ATENEA: pero claro menos de un año es normal... ¿qué le darías sino? – HIPOLITA: cómo nos sentimos fatal, y claro...pero después mejoró mucho, en la guardería como decían que era autista y tal y que no le han visto reír durante todo el año, hasta sospechamos. Pero después de este especialista mejoro. – HARMONÍA: yo tuve mucho miedo, sobre todo de cagarla, o no controlarlo bien y contaminar su comida, sobre todo cuando vamos a comer con la familia y tal, al principio tenía un descontrol pero ahora bien ellos también lo controlan y voy mejor. Era lo que más me preocupaba. – ATENEA: “yo observe también miedo de los abuelos, a mí me llegaron a decir aun no estamos preparados para que se quede a dormir, tenían miedo de no poder controlarlo bien y prefieren no responsabilizarse de algo de lo que no están seguros”. 	<p>Sentí fatal por como lo hacíamos durante todo ese tiempo dando a mi hijo de comer todas horas cereales.</p> <p>Miedo de no poder llevar a cabo la dieta sin gluten.</p> <p>Miedo en los familiares por no controlarlo</p>	<p>Culpabilidad</p> <p>Miedo Preocupación</p> <p>Miedo familiar</p>
---	--	---

<p>– ATENEA: yo tuve algo de alivio, porque llevamos como 6 meses con vomito, vomito y vomito, a los 2 años me dijeron su hija es celiaca, y yo no puede ser no hay nadie en la familia que sea celiaco, no puede ser, no me lo creí, porque a los dos años diagnosticaron pero hasta ahora lleva con vómitos cada 15 días, estoy desesperada y no eran errores, porque controlamos en casa en la guardería, y teníamos súper prohibido lo típico de traer galletas a casa, ósea no eran errores porque la tuvimos dos meses en casa para controlar y evitar errores, pero hasta ahora que parece que la cosa se está estableciendo, porque lleva un mes sin vómito y estoy súper contenta, pero lo que me costó decir aah! Hacemos sin gluten y va bien! NO! Costó mucho que fuera bien (con una expresión fuerte y firme). Es celiaca pero hay algo más porque no paraba de vomitar y vomitar, ha ido mejorando pero muy poco a poco.</p>	<p>Alivio por conocer la enfermedad</p> <p>No creí al principio que tenga celiacía porque no paraba de vomitar teniendo a mi hija bajo control dos meses sin gluten.</p> <p>Después de meses con dieta sin gluten por fin mejoró.</p>	<p>Alivio</p> <p>Sintomática</p> <p>Incredulidad</p> <p>Cambios nutricionales</p> <p>Contenta</p> <p>Desesperación</p>
<p>– AFRODITA: yo me sentí aliviada, luego también pena, pena por ella y bueno (lo explica entre lágrimas) esto es muy emocional. Culpa también tuve, porque es eso no comía nada y le gustaba cuscús y pasta y venga todos los días cuscús y pasta.</p>	<p>Después del diagnóstico sentí alivio por conocer el diagnóstico.</p> <p>Mi hija no comía nada solo le gustaba cuscús y pasta, cuando me dijeron el diagnóstico me sentí fatal por darle de comer eso.</p>	<p>Alivio</p> <p>Pena</p> <p>Tristeza</p> <p>Culpabilidad</p>
<p>– ATENEA: “la fase que tenía que introducir gluten a la dieta para ver si es celiaca o no me sentía fatal”.</p>	<p>En la fase de introducción el gluten me</p>	<p>Impotencia</p>

<ul style="list-style-type: none"> - HERA: para mí era sorpresa la verdad y luego pena por ella, a la hora que ella rechazaba la comida por la rabia y tal aún más, te sentías más impotente, era una lucha que lo quieres hacer bien,, bueno, un jaleo de emociones. - HESTIA: es un alivio porque ya sabes qué enfermedad tiene pero luego piensas y dices pobre de ella que tiene que vivir con esto. Yo estaba preocupada que se viera diferente a los demás y no poder asumirlo. - NÉMESIS: Primero era un susto, porque había escuchado que no se podía comer pan, cuando la doctora te dice pero que no puede comer nada, nada, claro como mi hijo es asintomático a no ser que no coma mucha cantidad no lo notas, y claro la doctora me dice ya pero le puede dar un cáncer, y yo madre de Dios a ver si por mi culpa mato al niño. Luego ya te vas a acostumbrando, al principio es duro pero en el cole, eso que comentamos que los papas se preocupan y le traen cosas sin gluten, él se siente hasta importante (se ríen las demás guerreras), luego en la clase también tiene una compañera intolerante a la lactosa, es como somos así nos hacen más caso, yo siempre le digo esto no pero luego la mama te compra algo más bueno, y siempre les digo las galletas que se vende sin gluten son mucho mejores que las normales, pues siempre busco un 	<p>sentía fatal</p> <p>Sentía impotencia cuando rechazaba la comida, era una lucha, poder llevarlo a cabo.</p> <p>Al principio sentí alivio, porque ya se sabe la patología, estaba preocupada de que sentir diferente a la resta. También mal por ella.</p> <p>Cuando me dijeron el diagnostico primero era un susto.</p> <p>Como mi hijo es asintomático si no come mucha cantidad no notas nada.</p> <p>Miedo a padecer otras patologías debido a la patología principal.</p> <p>Preocupación de otros papas.</p> <p>Educándole a comer sin gluten con motivación y mente positiva.</p> <p>Al principio era difícil ir acostumbrando a nuevos hábitos pero ahora la cosa va</p>	<p>Sorpresa</p> <p>Impotencia</p> <p>Pena</p> <p>Alivio</p> <p>Pena</p> <p>Preocupación</p> <p>Discriminación</p> <p>Susto</p> <p>Pena</p> <p>Asintomático</p> <p>Miedo</p> <p>Proceso de adaptación social</p> <p>Preocupación</p> <p>Cambios nutricionales</p> <p>Educación nutricional</p> <p>Aceptación</p> <p>Cambio de costumbres</p>
---	--	---

<p>sustituto que le haga más gracia, para tener una mente más positiva y ya está. Ahora va mejor al principio fue un drama porque te da pena, porque claro luego te tienes que hacer pruebas porque yo era la portadora, y luego dices joder soy culpable, se lo he pasado yo, yo puedo comer de todo y el no. Lo comenta con una cara de culpabilidad y haciendo movimientos con los pies) Pero yo en casa yo ya no compro cosas con gluten así todo el mundo come lo mismo. Y si cojo algo por ejemplo si comemos fuera, le digo esto no, y me dice pero a ti también te sentirá mal, y yo sí, sí, para que no se vea tan solo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - AFRODITA: pero eso de comer todos sin gluten tampoco lo recomiendan dicen”. - NÉMESIS: yo si como fuera me como mi bocadillo así también como pan, pero en casa no, hablando de pan, los tipos de pan que no tienen gluten tienen un alto contenido de aceite de palma, y cuando haces la analítica al niño te sale que tiene nivel alto en colesterol, y dices, jolín, te recomiendan quítale la leche entera, quítale queso y dices pobre encima que no pueden comer pan, hay que eliminarles más alimentos lo comenta con una expresión decepcionada. - HERA: parece que los alimentos sin gluten están ricos en 	<p>mejor.</p> <p>Yo soy portadora de la patología.</p> <p>En casa todos comemos sin gluten, así todos comen lo mismo.</p> <p>Los alimentos sin gluten tienen alto contenido de aceite de palma y cuando se hace analítica sale el colesterol alto.</p> <p>Hay que ir mirando las etiquetas o cocinar todo en casa para evitar alteraciones analíticas.</p>	<p>Costumbre</p> <p>Culpabilidad</p> <p>Cambios nutricionales</p> <p>Cambios de costumbres</p> <p>Enfado</p> <p>Indignación</p> <p>Decepción</p> <p>Alimentos no saludables</p> <p>Alteración analítica sin gluten</p>
--	--	--

<p>ácidos grasos, lo mejor es o hacerlo en casa o ir mirando las etiquetas y mirar el que menos tienen”. Hoy en día los panes con gluten tampoco es que estén muy sanos, porque no es solo harina, levadura y agua, llevan un montón de cosas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - NÉMESIS: es que yo me quejo que aparte de no poder comer pan igual que todos, hay que quitarles otros alimentos por colesterol o diabetes, con la poca variedad de alimentos que hay. - HESTIA: “aparte de que todo es súper caro”. - AFRODITA: no veo que no hay ninguna justificación que tiene que ser todo muy caro, todo sin gluten. - HERA: claro todo lo que es minoría es más caro, entonces claro, ahora que cada vez hay más empresas van reduciendo el precio, forman una competencia. - ATENEA: dicen que 1 kg de maíz es más barato que 1 kg de trigo. - HERA: pero tienen que tener exclusividad para hacer productos de estos para que salgan más baratos y los comerciales no suelen llevar únicamente productos celíacos ya que sí que hay muchos celíacos pero tampoco hay tantos como no celíacos y el precio siempre va en función al mercado siempre 	<p>Aparte que todos los alimentos sin gluten son súper caros.</p> <p>Como hay una minoría lo hacen más caro aun.</p> <p>Tampoco entiendo porque es tan caro los</p>	<p>rabia Impotencia</p> <p>Decepción</p> <p>Impotencia Decepción</p>
---	---	--

<p>– HESTIA pero tampoco se entiende si hay una empresa y se encarga de preparar alimentos sin gluten su trabajo es ese, no les supone ningún sobrecoste por tanto no sé, no tiene por qué ser tan caro y también está la moda de la dieta sin gluten”.</p>	<p>alimentos sin gluten</p>	
<p>4- ¿Qué impedimentos habéis encontrado para llevar a cabo el tratamiento de la patología?</p> <p>– HERA: En el caso de las que empezamos antes no teníamos tantas cosas.</p> <p>– ATENEA: Yo creo que lo más grave la desinformación en los restaurantes y en estos sitios así. En casa no hay problema porque como todos lo controlamos.</p> <p>– NÉMESIS: Es que la gente va a un sitio y dice pero lo puedo comer y te dice:” sí, sí” y luego al llegar allí el de la cocina te sale y te dice: “ui! Todo eso que me explicas yo no me aclaro” y nada, coger el niño y decir aquí os quedáis y eso me da mucha rabia. Digo a ver, te estoy diciendo que limpies la sartén, que le hagas unas patatas fritas con la sartén limpia (y aceite nuevo) y si, te lo traen con mucho cuidado y al lado te lo traen con otra cosa o le ponen pan que ya no me sirve. (Sí, se escucha de fondo a las otras</p>	<p>La desinformación social es un impedimento</p> <p>Cuando vas a un restaurante y el de la cocina no se aclara con la información de cocción que le das.</p>	<p>Falta de información</p> <p>Indignación</p> <p>Desinterés de algunos restaurantes</p>

<p>guerreras confirmando esta situación)</p> <ul style="list-style-type: none"> - ATENEA: O helado sin gluten y te ponen al lado la galletita. Que si esta nuevo dices que si pero si has pasado la galleta por el otro lado, explícaselo... - HERA: es un tema muy complicado ya que hay mucha desinformación (yo ya paso se escucha de fondo con indignación e impotencia) y que la moda de vender y ofrecer productos sin gluten en todos los establecimientos puede crear problemas ya que se han encontrado restaurantes que los celíacos en teoría somos maniacos pero luego se encuentran unos que no son celíacos que quieren todo y exigen comer sin gluten pero luego quieren comerse el pastel de chocolate y entonces van desorientados, no sé...(sí, reafirman las guerreras de fondo tanto con sonidos como con la cabeza) a parte que tienen miedo y cuando les explicas el protocolo que no es tan complicado porque lo hacemos nosotros en casa, ellos como tienen más cosas no se quieren implicar a más. - ATENEA: Y tienen miedo a una reclamación, que puede ir a más o no...que luego hay los que se aprovechan. - HESTIA: Y cuando los niños iban de colonias también era un problema... - HERA: Bueno, como hoy en día hay muchos niños con 	<p>El comer fuera es un tema complicado por falta de información</p> <p>Como tienen mucho trabajo muchos cocineros no lo hacen por pereza.</p> <p>Problemas nutricionales en las colonias</p> <p>Hoy en día hay muchas alergias, por lo que</p>	<p>Rechazo social Falta información</p> <p>Desinterés de algunos restaurantes Falta de comprensión social Indignación</p> <p>Inseguridad</p> <p>Adaptación nutricional</p>
---	---	--

<p>alergias de todos tipos suelen tener menú para ellos, que sea más agradable o no... por ejemplo este verano mi hija fue. Hasta ahora iba a lo de los celíacos pero como ya no se hacía fue a uno de los de la <i>rosa dels vents</i> y allí hablé con unos de la comida que me lo explicaron todo bien, bien y claro, mientras a unos les daban para desayunar croissants y magdalenas, a ella le daban fruta. Que por mi mejor porque es más sano y más natural pero claro, ella se veía diferente, me decía: “es que a mí solo me daban fruta. Para merendar nos daban pan con nocilla y a mí me daban fruta.” Entonces claro...Pollo rebozado, a mi pollo a la plancha. Claro, en el momento en que estas en grupo dices qué más dará lo que comes pero no entiendes y se ven diferente entonces vino como un poco con rabia.</p> <ul style="list-style-type: none"> – AFRODITA: Yo un año que la lleve de colonias me dijo la señorita tranquila porque la dueña de la casa de colonias es celiaca y yo uff, me quedé super tranquila. El segundo año ya no, pero bueno. – HESTIA: Es una garantía cuando te dicen eso. – HESTIA: Bueno, yo la dejo en el cole y tengo el menú, he pedido que me pasen la plataforma y así sé que come cada día y, al principio yo le llevaba las galletas y los desayunos y les decía que cuando les repartieran galletas a los demás 	<p>suelen preparar menús especiales a los niños</p> <p>Mi hija se veía diferente cuando iba a colonias por comer diferente a otros compañeros.</p> <p>Me quedo más tranquila cuando la dueña de casa donde van es celiaca, para evitar ningún susto o preocupación.</p> <p>Mi hija come en el comedor y le preparo la comida en casa igual que los compañeros y lo lleva</p>	<p>en excursiones del colegio</p> <p>Aislamiento social</p> <p>Tranquilidad</p> <p>Resignación de Cambios de costumbres</p>
---	--	---

<p>yo les daba las galletas para que se las dieran e incluso ahora ya tienen conciencia y ya se las compran ellas y les compran cosas para cuando hay una fiesta o algo ya les sacan sus cosas entonces ya estoy más tranquila, hay más conocimiento entonces ya estoy más tranquila y como hay más casos ya no solo de sin gluten ni de alergias sino también de intolerancias ya tienen que vigilar más aspectos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: Yo a veces cuando voy a comer con mi hija a los restaurantes no quiere preguntar nunca si las cosas llevan gluten o no y me da la sensación de que le da como vergüenza o cosa preguntar o molestar a los demás por el que dirán. ((<i>Alboroto de las guerreras al decir lo que están acostumbradas a escuchar: las tiquismiquis, las pesadas, las maniáticas...</i>)) - LIDIA: porque todavía falta mucho por conocer de esta enfermedad, por eso nosotras quisimos hacer este trabajo porque te acaban mirando como un bicho raro y/o la maniática porque realmente no saben en qué consiste al igual que tampoco saben realmente que se siente, si no te toca de cerca esta enfermedad, no se entiende. - AFRODITA: Yo un día fui a McDonald's a cenar con mi hija y pedí un happy meal y cuando lo fui a abrir, habían puesto una hamburguesa normal, porque la hamburguesa sin 	<p>Actualmente hay más casos de otras patologías entonces en el colegio ya están consciente.</p> <p>Mi hija le da vergüenza preguntar sobre los alimentos si llevan gluten o no para no molestar.</p> <p>Problemas en restaurantes por falta de</p>	<p>Alegría Proceso de adaptación social</p> <p>Vergüenza Aislamiento social</p> <p>Falta información</p>
--	---	--

<p>gluten es especial, y se lo digo a la chica y me dice: “ ay sí!”. Y me va a poner lo mismo solo cambiando la hamburguesa...y le digo: “cámbiame las patatas” y miró a su compañera como diciéndole me ha dicho que le cambie las patatas...y yo pensé: esta no se entera de nada...pero bueno.</p>	<p>información</p>	<p>Decepción</p>
<p>5-En la escuela, cómo se adaptan a las necesidades del niño? ¿Nos gustaría conocer dónde habéis encontrado el mayor apoyo educativo, social y psicológico?</p> <p>– HARMONÍA: Yo en el caso del colegio pues en principio no se conocía mucho y pues cuando había cumpleaños y eso pues tenía que llevar yo las cosas ahora ya se conoce más el tema y hay más niños con alergias entonces ya se preocupan de comprar y que haya algo para ella. Todo y así cuando es una fiesta me lo preguntan y yo les aviso por si acaso a ver si se olvidan o se lían. Y en esa época, la asociación de celíacos tenía otro sistema de hacerlo, pensando que ellos me ayudarían y no me ayudaron, y una amiga mía que estaba en un caso también de un niño celíaco, ella es la que me ayudó más. A partir de una amiga que me ayudó.</p>	<p>En el colegio no conocían la patología, y yo tenía que llevar las cosas.</p> <p>Recibe apoyo de una amiga sobre la patología de mi hijo.</p> <p>Yo he recibido ayuda y apoyo de mis</p>	<p>Desconocimiento Proceso de adaptación social</p> <p>Desprotección por parte de profesionales Falta apoyo profesional Unidad y Apoyo entre conocidos</p> <p>Falta apoyo profesional</p>

<ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: A mi igualmente, eh. Amigos celíacos que te fueran informando. A mí me ayudó un compañero de trabajo que me bajó de internet no sé cuántas cosas, un libro, me prestó no sé cuántas cosas...fue el que más me informo. - ATENEA: Nos ayudamos entre nosotros. Porque realmente ayuda psicológica, 0. - HERA: Yo, no sé si habéis venido alguna vez, vienen psicólogos a través de la asociación. - LIDIA: Porque tú cuánto hace que estas a cargo de la asociación? - HERA: Yo hace 2 años que soy la delegada. Entonces cuando cambiaron las personas que llevaban la asociación que eran unas que estaban en Barcelona y cuando querías información tenías que ir a Barcelona o por teléfono o te enviaban el libro o nada más. Ahora se hizo que con esta junta y forma de llevarlo que hayan delegaciones para la proximidad y atención con el socio. Yo creo que es lo más importante ya que cuando te dicen que eres celiaco ya seas tú o tu hijo, se te cae el mundo encima o tienes miedo o angustias...y la proximidad de tener una persona que te puede hablar, que te puede explicar, que te puede orientar, a la que puedes consultar...da tranquilidad y paz. 	<p>amigos y un compañero de trabajo, son lo que me informaban.</p> <p>Los padres nos ayudamos entre nosotros, otra ayuda profesional 0.</p> <p>La asociación ofrece ayuda psicológica</p> <p>Mala gestión de la organización anteriormente,</p>	<p>Unidad y Apoyo entre conocidos</p> <p>Falta apoyo profesional</p> <p>Apoyo de la asociación</p> <p>Disgusto</p>
---	---	--

<p>– AFRODITA: También nos enteramos por conocidos afectados por la celiaquía. Y nosotros, al poquito de diagnosticarla, nos apuntamos a la asociación, nos borramos y cuando ya por terceros nos enteramos que funcionaba de otra manera nos volvimos a apuntar.</p>	<p>Nos apoyaron conocidos</p>	<p>Falta apoyo profesional Unidad y Apoyo entre conocidos</p>
<p>– HARMONÍA: A mi hija la diagnosticaron en el hospital, en la seguridad social. Pero yo estoy un poquito indignada, porque la doctora que me la diagnosticó me dijo que solo habían dos opciones, y mira que es buena doctora eh. La primera era ir a una charla de 1 hora con una enfermera del CAP donde te da lo básico sobre alimentos sin gluten y ya está y la segunda opción era venir aquí a la asociación. Fuimos a la charla del CAP, de allí salí y compré no recuerdo que y ponía puede contener trazas y yo, ah vale, puede contener trazas y se lo dí,...imagínate, esto la seguridad social. Y finalmente acabé viniendo a la asociación que también tiene guasa que tengas que venir a un sitio privado y que tu seguridad social no te pueda dar lo mínimo...me indigne mucho en ese aspecto. Y gracias de la asociación de celíacos que si no hubiéramos tardado mucho más. En la seguridad social hasta el punto que la operaron de apendicitis y el propio cirujano le dijo que no le podía garantizar que el comedor lo controlara. Esto el Juan XIII, yo</p>	<p>Me indigno de que haya pocos recursos y apoyo para los niños con celiaquía y familia.</p> <p>Después de ir a la charla del CAP, compré lo que dijeron y luego veo que hay alimentos que llevaban trazas y me indigne. Es indignante que no te pueden dar ni lo mínimo</p> <p>Mala organización médica al realizar lo pertinente al ingreso</p>	<p>Indignación Falta apoyo profesional</p> <p>Indignación con el sistema sanitario Decepción Falta apoyo profesional</p> <p>Decepción</p>

<p>lo que me dijo el médico eh. Vamos, hasta ese punto eh...</p> <ul style="list-style-type: none"> - HIPOLITA: Supongo que el médico se quería auto proteger y diría a ver si va a tener trazas o algo, se va a poner a vomitar y se dan complicaciones...Yo creo que falta información sobre esta enfermedad para la sociedad - NÉMESIS: Yo en mi caso si lo pienso también tiene guasa, muy bien con la doctora porque la diagnostico muy rápido pero claro luego me pone en contacto con mamás con críos pequeños en la misma situación que yo entonces yo gracias a esta chica y luego a través de la asociación que le enviaba mensajes por Facebook. Entonces vas aprendiendo cosas pero es verdad que no hay una atención fuera de la seguridad social, es un poco que te tienes que espabilar. - ATENEA: Es que al igual que hay una enfermera en la seguridad social para la diabetes debería de haber una para la celiaquía al igual que debería haber más información sobre esta enfermedad - AFRODITA: Yo como he comentado antes, mi hija come en el comedor y lleva varios días quejándose de dolor de barriga pero claro, no sé si es por la comida. Sí que tuvimos unos problemas con el anterior catering pero ahora lo han cambiado y, aun así yo le digo que si ve cualquier cosa que lo diga, pero es muy tímida también y yo que sé hasta qué 	<p>Creo que falta información a los profesionales sanitarios sobre esta patología</p> <p>Gracias a las mamás con la misma situación y la asociación he podido informarme sobre la patología y he podido ir aprendiendo.</p> <p>Necesidad de una enfermera en la seguridad social especialista en celiaquía</p> <p>Problemas con el colegio, con el menú de mi hija, por lo que necesito hablar con el colegio y ver qué pasa.</p>	<p>Falta información profesional sanitario</p> <p>Apoyo de la asociación Falta apoyo profesional</p> <p>Falta de recursos sanitarios</p> <p>Preocupación</p>
---	---	--

<p>punto...y la semana que viene quiero ir así me quedaré más tranquila, quedaré de tiquismiquis pero me da igual, como este año han cambiado la empresa del cole porque ya hubo varias quejas del anterior no por esto del gluten sino en general pues a ver esta como lo hace, que me lo expliquen un poco porque a lo mejor el cocinero dentro lo tiene super claro pero luego están las que ponen la comida y lo mezclan, yo que sé, pues quiero verlo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ATENEA: Sí, a mí en el colegio cuando hay alguna fecha especial como la castañada o así pues me avisan y ya le tienen otra cosa preparada para que no haya problemas. - LIDIA: Y las demás, por lo que habéis ido comentando poco a poco deduzco que, ¿bien...? - HIPOLITA: A mí me hicieron hablar con una de las cocineras y es lo que dice ella tienes que tener un poco de fe, a mí me parecieron buena gente y que harían las cosas bien. Ahora, lo que me dice mi hijo es lo que decía ella, muchas veces comen como de régimen, es inevitable. O sea, es , los demás tienen pollo rebozado y él lo tiene a la plancha o al horno... - HARMONÍA: Yo me he encontrado con el error, al ser un cole pequeño, no habían celíacos que luego han salido dos pero me he encontrado con errores de que querían hacerlo 	<p>En el colegio donde va mi hija, me avisan cuando hay una fecha especial, y así preparan otra cosa para que ella pueda comer también</p> <p>Yo hable con la cocinera del colegio explicándole lo que puede comer y lo que no.</p> <p>El comerá diferente de los demás por los problemas de la patología, no hay otro remedio.</p> <p>En el colegio de mi hija, han dividido la cocina, y pusieron una parte de la cocina</p>	<p>Agradecimiento Proceso de adaptación social</p> <p>Educación social</p> <p>Discriminación</p> <p>Insatisfacción con el menú del colegio.</p>
--	--	---

<p>bien y pusieron una parte de la cocina solo para ella, un horno para ella, tal...pero, errores de que no, el menú no pasaba por dietista sellado. Pasaban un menú, la dietista daba el visto bueno pero no con las dichas técnicas y toda la historia. Hasta que no había alergias no pasaba nada, con el mío, decían que pasaba el menú. Un día, pusieron lentejas y la niña vomito. La cocinera miró y ponía que las lentejas ecológicas, podían llevar trazas de gluten y yo claro...y dicen pero es que son ecológicas y yo y que, y el menú, que no pasa por dietista? Tengo suerte que mi hermana es dietista y me iba un poco guiando pero me dijo lo tiene que firmar la dietista el menú con todas las fichas técnicas pero como es un cole pequeño y que mira un poco el dinero pues supongo que evitaba un poco este paso</p>	<p>solo para ella, pero el problema que su menú no pasa por la dietista</p> <p>Mi hermana es dietista y me ha ido informando y apoyando</p>	<p>Errores sociales Decepción</p> <p>Falta apoyo profesional Unidad y Apoyo entre conocidos</p>
<p>6- ¿Habéis modificado hábitos dentro de la familia, al conocer el diagnóstico? ¿Qué es lo más difícil de hacer?</p> <ul style="list-style-type: none"> - HESTIA: Cuando te pasa esto tienes que cambiar todo, todo duplicado, todo duplicado - AFRODITA: Yo he duplicado la tostadora, lo demás no porque me dijeron que si lo demás estaba todo bien limpio que no hacía falta y bueno, cambiar de sitio cosas sí. Tiene 	<p>Cuando te enteras de la información de esta patología se tiene que modificar todo y duplicar todo.</p> <p>Solo duplique la tostadora y lo demás lo</p>	<p>Cambio de costumbres Doble cocción</p> <p>División de cocción</p>

<p>su cajón y que últimamente estoy pensando que está demasiado cerca que el del gluten. Están a parte pero claro, tengo también al crío pequeño que come con gluten y coge ahora una galleta de aquí, una galleta de allá... Yo cuando cocino sopa la pasta para todos sin gluten, cuando hago pizza pues para todos sin gluten que algún día sí que he comprado alguna pizza con gluten pero primero hago la pizza sin gluten para ella y luego hago la mía. Y el niño pequeño también come sin gluten lo que a él luego le doy un trozo de pan o yo misma me como un cruasán lo que pasa que no delante de ella porque me sabe mal...pan sí, pero si me compro un donut me lo como a escondidas pero bueno, aparte de eso...Salimos menos a comer fuera y de vez en cuando vamos al McDonald's porque es una niña, le hace gracia y allí hacen sin gluten pero normalmente al cabo del rato de haber ido tiene dolor de barriga (si afirma ATENEA) y tampoco te acabas de fiar, entonces te planteas a donde ir...¿al Telepizza?¿al Viena?.</p> <p>– HARMONÍA: Al Viena, le recomienda. Allí te atienden bien y te informan siempre de que contiene trazas y que pueden comer, es donde vamos nosotros siempre y donde va mi hija con sus amigos.</p> <p>– HIPOLITA: Nosotros no tenemos ni cocina dividida ni horno</p>	<p>limpio bien antes de cocinar sin gluten y tener máxima precaución con otros detalles.</p> <p>A veces cocino todo sin gluten.</p> <p>Sí como algo con gluten, no como a lado de mi hija sino a escondidas.</p> <p>Salimos menos a comer fuera ahora.</p> <p>Problemas en encontrar un restaurante, que pueda adaptar a la patología de la niña.</p>	<p>Máxima precaución</p> <p>Cambio de costumbres</p> <p>Preocupación</p> <p>Cambios nutricionales</p> <p>Culpabilidad</p> <p>Cambio de costumbres</p> <p>Inseguridad</p>
---	---	--

<p>diferente, ¿vale? Pero hago eso, hago siempre primero lo de sin gluten y después lo de con gluten. Cuando mi segundo hijo nació, le hicieron pruebas porque pensaron que a lo mejor podría ser celíaco también y no, en cuanto vieron que la genética era negativa pues dijeron que no y la doctora me dijo que sobre todo no le tratará como un celíaco. Entonces yo, el cambio de hábitos por ejemplo si hago fideos, hago para mi hijo celíaco sin gluten y fideos con gluten para mi otro hijo. Que hago sopa, pues sopa de letras porque sé que hay sopa de letras con gluten y sin gluten. Intento que siempre sea lo mismo...O sea, los utensilios de madera sí que no se pueden utilizar porque son porosos, entonces yo la madera sé que es para el sin gluten y lo que no es de madera sé que es para el gluten, ¿vale? Y es pues ser pesada, ser pesada con la gente que convive conmigo de decir no hagas un bocata normal y después lo que no tienes que hacer es dejar las migas por ahí, o sea, lo siento pero te va a tocar ser escrupuloso o escrupulosa y limpiar. O sea, cambios o más bien intentas que cambie de hábitos también la gente que convive contigo, ¿vale? O sea, tú tienes que hacer un cambio de hábitos porque tienes que hacer como de supervisora, aunque sea a veces un rollo, de los que viven contigo que</p>	<p>Nosotros no tenemos ni cocina diferente ni horno diferente.</p> <p>A la hora de cocción, se hace dos cocciones una con gluten y otra sin gluten. No hay cambios nutricionales para toda la familia.</p> <p>Evitamos la diferenciación entre nosotros y el sin cambios nutricionales para todos.</p> <p>Me pongo pesada en casa, para que todos tengan la precaución de la contaminación.</p>	<p>Organización Cuidado No división de cocina</p> <p>Doble cocción No cambios nutricionales</p> <p>No diferenciación</p> <p>Máxima Precaución División de utensilios Cambios de costumbres</p>
--	---	--

<p>no están acostumbrados a tener a alguien en casa que coma sin gluten, ¿vale?, Y también salimos a comer menos fuera, cuando vas a los sitios tienes que fiarte...Nosotros de McDonald's y esto no somos...mi hijo dice que sí, que ha ido y que hacen pues tienes que fiarte. En alguna pizzería que conocemos al dueño pues te da la confianza de traer la pizza tú y te dice que sí, sí, hoy voy a empezar con esta que limpie el horno ayer y empezaré con esta, pues...claro, empiezan a tener una edad adolescente que es un poco rollo patatero porque siempre decirles que no, que no...no puedes. Cuando el niño es más pequeño es más llevable pero cuando estas en adolescencia es como una caca porque el niño se reivindica y quiere hacer cosas .</p> <p>– ATENEA: Tienes que ser más previsor. Antes yo salía de casa y me daba igual la hora, pensaba que ya cenaría en algún lugar, ahora ya no puedo ir así. Antes de salir de casa me paro y digo piensa que quizás la niña no va a tener donde merendar o cenar. Es complicado eh, porque yo era muy de ah, bueno, cualquier cosa! Ahora ya no...Claro, esto tienes que prever. Por ejemplo nosotros tenemos familia en Francia y en este último viaje que hicimos tuvimos que ir calculando las paradas de donde sabíamos seguro que daban comida sin gluten porque era invierno y no te puedes</p>	<p>Salimos a comer menos fuera para evitar por la desconfianza.</p> <p>Cuando son más adolescente es más difícil controlarles, es imposible decir no a todo.</p> <p>Antes no pensaba cuando mi hija salía, pero ahora siempre estoy preocupada de no encontrar donde comer fuera.</p> <p>Ahora para viajar es difícil porque tenemos que contar las paradas y ver donde habrá comida sin gluten.</p>	<p>Desconfianza social</p> <p>Miedo a la adolescencia</p> <p>Previsora Falta de recursos Preocupación</p>
---	--	---

<p>traer el bocata y comerlo allí en el coche...o sea, todas estas cosas que antes eran muy fáciles y que además a nosotros nos gusta ir a viajar a sitios diferentes pues a veces dices o piensas pobrecitos porque ella no va a poder ir a según qué sitios, por ejemplo si le gusta hacer tareas humanitarias, ella no se va a poder ir al África a cuidar no sé qué, que igual no le interesa nunca pero si le interesa eso, ya no lo va a poder hacer porque no podrá comer...sabes, cosas de estas. Y yo no quiero comer todos sin gluten porque no quiero que luego vaya a casa de sus amigos y crea que todo lo que hay lo pueda comer porque es todo sin gluten, pero por ahora, hasta que no controlemos sus vómitos tenemos que ir todos sin gluten para que se pueda estabilizar, una vez que esté estable ya introduciré la comida con gluten para nosotros y le iré enseñando para que no haya problemas. Cuesta esto eh, porque dices no, no lo quiero hacer porque tengo otro hijo que tiene 5 años y es malo que coma siempre sin gluten y tengo un dilema ahí que no veas...Y cuando con mi marido vamos por ahí que los dejas con los abuelos dices: “ vamos a la pizzería” (risas) . Entonces para evitar problemas estamos mirando una roulotte</p> <p>– HESTIA: Pues yo no he cambiado muchos hábitos pero conviven el gluten y el sin gluten en mi casa. Con mucho</p>	<p>Habrá problemas en viajar por el tema alimentario.</p> <p>Aprendizaje por parte de los niños sobre la celiacía</p> <p>Ahora que no está estable, todos en casa comemos sin gluten, así animarla a comer todo sin gluten y que vaya acostumbrando</p> <p>Nosotros no hemos cambiado los hábitos, ella come sin gluten y resta con gluten, teniendo cuidado a la hora de manipulación</p> <p>Salimos fuera a comer como antes, solo que ahora buscamos sitios donde haya</p>	<p>Preocupación</p> <p>Falta de recursos</p> <p>Cambio de costumbres</p> <p>Impedimentos</p> <p>Educación familiar</p> <p>Cambios nutricionales</p> <p>Sacrificio familiar</p>
--	---	--

<p>cuidado y de manera ordenada a la hora de cocinar y manipular los alimentos como han ido comentando mis compañeras. Y para salir a comer fuera no ha cambiado mucho lo que sí que ahora buscamos sitios que sean más seguros, pero no, no lo hemos cambiado mucho...</p> <p>– NÉMESIS: Buenos pues eso, yo en mi caso sí que era por comodidad, yo busco el lado práctico ya, entonces en mi casa es todo sin gluten. Al principio era como un estrés porque era es que este cuchillo a tocado el pan con gluten, el trapo también es el del gluten, cuando te has lavado las manos...Al final lo más fácil fue comprar todo sin gluten y en casa de la abuela, mi madre, también. Ya compran muchas cosas sin gluten, la pasta, galletas...para cuando vamos a comer a casa de mi madre pues todo es sin gluten y todos comemos lo mismo. Ella tiene su cajón con cosas del niño. Ella cuando no vamos nosotros guisa normal pero cuando vamos se hace todo sin gluten para evitar problemas y él tampoco se siente desplazado. Luego sí que a lo mejor me como yo algo fuera de casa ya que considero que no se tiene que dejar de comer gluten. Respecto a los hábitos, sí que hemos cambiado que antes sí que bajabas a la desayuno a la cafetería y te comprabas una pasta o un bocadillo y esto ya no lo podemos hacer y en verdad me da</p>	<p>comida sin gluten.</p> <p>Yo busco comodidad y cocino todo sin gluten.</p> <p>La familia va comprando alimentos sin gluten para que cuando vayamos a comer con ellos cocinar para todos sin gluten.</p> <p>Sí que hemos cambiado los hábitos, sobre todo el ir a desayunar fuera como lo hacíamos antes. No hay ninguna cafetería que ofrece algo que pueda gustar al niño.</p> <p>Hemos hecho una cocina nueva con doble horno, pero a la hora de cocinar cocino todo sin gluten</p>	<p>No cambio de costumbres</p> <p>No cambio de costumbres</p> <p>Comodidad Sacrificio familiar Cambio de costumbres</p> <p>Adaptación familiar No diferenciación</p> <p>Melancolía Cambio de costumbres Sacrificio familiar</p>
--	--	---

<p>pena porque esto ya no lo podemos hacer. Digo, el desayuno de la mañana que te apetece bajarte y tomarte el bocadillo con la pasta, ya no lo haces porque el niño no puede escoger nada, no hay ninguna cafetería que ofrecen algo o un mínimo decente que a un crío le pueda gustar o a un adolescente entonces ese desayuno te lo haces en casa y eso sí que lo echo de menos, el poder ir a desayunar fuera.</p> <p>– HARMONÍA: Nosotras es que nos hicimos la cocina nueva y bueno pues ya, con lo que cuesta una cocina pues no vendrá de un horno y pusimos igual del horno de la medida que había. Pusimos dos hornos de 45cm. Tenemos el de arriba que es sin gluten y el de abajo que es con gluten. Ahora como a mí también, no soy celiaca pero no me acaba de sentar bien pues ahora estamos todos sin gluten y cuando vamos a los restaurantes pues sí, antes buscas en el fichero las opciones que son seguras y ya está, son más o menos los cambios que hemos hecho</p>		<p>Falta de recursos Convivencia familiar</p> <p>Resignación Cambios de hábitos Cambios nutricionales División cocina Sacrificio familiar</p>
<p>7- Nos gustaría que nos contéis alguna experiencia que os haya impactado o pasado después del diagnóstico.</p> <p>– HIPOLITA: A mí me impacto después del diagnóstico él no tenía un año pero él, este médico, iba al revés me dijo que</p>		

<p>sacara todo el gluten entonces estuvo casi 8 meses comiendo arroz, patata y pollo, solo eso pero mejoró un montón solo comiendo esto, ¿vale? ¿Y entonces que paso? Que este médico era muy caro y me hablaron de la doctora, entonces yo empecé a ir por la seguridad social a la doctora y ella va al revés de pensamientos y me dijo, porque claro para el diagnóstico el paciente tiene que comer gluten para que te hagan el diagnóstico y no des un falso negativo, ¿vale? entonces que pasa, que como mi hijo estaba tan fatal, aquel médico iba al revés y lo que hizo fue sacarle el gluten, entonces que pasa, que no se le podía hacer la prueba. Entonces a mí, respecto a tú pregunta, lo que me impactó mucho fue que cuando tuvo 7 años, la doctora lo decidió ella así, dijo que entonces le haría una prueba diagnóstica porque claro, mi hijo estaba diagnosticado por el médico este, ¿vale? pero por ella no y ella misma decía tú necesitas una prueba fehaciente de que tu hijo tenga celiaquía. ¿Qué me impactó? Que con 7 años me dijo: “tiene que comer gluten” y yo: “¿Cómo?” O sea, tenía que comer gluten y como es asintomático se podía comer de todo y flipó porque pasábamos por las panaderías y podía probar todo. Y después de comer como 8 meses con gluten, yo padecía porque pensaba: “ se diarrea entero o lo pasará</p>	<p>Por el tipo de alimento que le daban</p> <p>Me impacto mucho que cuando mi hijo ya estaba acostumbrado a comer sin gluten, le tenía que introducir otra vez gluten, para hacerle la prueba si es celíaco o no.</p> <p>En es la fase de introducción del gluten, mi hijo comía de todo y no le afectaba porque es asintomático</p>	<p>Inseguridad</p> <p>Impotencia Preocupación</p> <p>Asintomático</p>
---	--	---

<p>fatal y que va, o sea, nada, cero. Entonces, le hizo la prueba, pero, ¿qué prueba le hizo que me impactó muchísimo? Una cosa que se llama la biopsia peri oral que con 7 años, como él no colaboraba le ataron como una momia porque estaba histérico en la camilla y como era pequeño no te pueden sedar del todo y entonces, encima él tenía que colaborar porque esta prueba consiste en que tú te tienes que tragar una pastilla que es como una cápsula con un hilo que tiene que ir al intestino y entonces desde fuera hacen chas (con las manos hace una señal de apretar) y coge un trozo de intestino</p> <ul style="list-style-type: none"> - HARMONÍA: a mi hija también se lo hicieron (dice asintiendo) - HIPOLITA: y claro, tú tienes que colaborar. O sea, a mí eso me impacto un huevo porque claro, mi hijo tenía 7 años y le hicieron esto y...dio positivo. Entonces ella me dijo es que a ver, en esta enfermedad hay estadios y entonces dice pero bueno es que tu hijo podría estar en un estadio que como es tan asintomático. Ella se esperaba que hubiera salido en un estadio aquello...y que va, dice es que sale casi, casi al tope o sea, es que no hay duda de que es celiaco. Entonces a mí me impactó eso, a los 7 años tener que hacer esto, entonces él se acuerda de como sabe un croissant con 	<p>Me impacto mucho la prueba que le hizo, la biopsia peri-anal. “Como no colaboraba le tenían que atar las manos y pies”</p> <p>Apoya a la compañera</p>	<p>Impotencia Sufrimiento</p> <p>Impotencia Sufrimiento</p>
--	---	---

<p>gluten</p> <ul style="list-style-type: none"> - HARMONÍA: Yo como positivo la colaboración del colegio y de los papas de la clase. Que cuando lo explicamos se volcaron en ella y cuando hay cumpleaños o se ha quedado a dormir en casa de alguien también, la verdad que chapó todos. Negativo, esta seño que tuvimos y luego algún restaurante que me acuerdo de muy al principio y fuimos y le dijimos al señor mire, es que a la niña le pasa esto, no puede comer nada que toque harina, si han estado enharinando los boqueros luego no lo podrá comer y me dice pero entonces no podrá comer pan y le dije pues es lo que le acabo de decir (dice la guerrera mostrando indignación y cansancio de que siempre se repita lo mismo) y dijo entonces no lo entiendo. Nos levantamos y nos fuimos. (ahora ya cambia la expresión y se ríe recordando la situación) - AFRODITA: Yo estoy con la pena. - LIDIA: tranquila, si necesitas descansar, descansa. - AFRODITA (asiente y prosigue) : Mi hija de las primeras veces en uno de los cumple pusieron un pastel y me dijo: “¿Mama, puedo olerlo?” (se escucha asombro y tristeza entre las otras guerreras...) y yo: “huélelo, huélelo”. ¿Qué le voy a decir, que no? Yo que sé...y luego a veces también 	<p>Me impresiono la colaboración de los padres con mi hija cuando supieron la patología lo que tenía.</p> <p>Indignación a la hora de ir a comer fuera por falta de colaboración de los cocineros del restaurante.</p> <p>Estoy con la pena, una vez en un cumple mi hija me dijo: “mama puedo oler el pastel”</p> <p>Mi hija me pregunta si cuando sea mayor</p>	<p>Alegría</p> <p>Proceso de adaptación social</p> <p>Indignación</p> <p>Falta de interés</p> <p>Cansancio emocional</p> <p>Pena</p> <p>Impotencia</p> <p>Tristeza</p>
--	---	--

<p>me dice mucho :“¿cuándo yo sea grande ya podré comer el gluten?” y yo le digo: “ mira, hoy por hoy no, pero como se están estudiando muchas cosas quien sabe si se inventaran alguna vacuna y podrás pero ahora por ahora no podrás y me dice: “es que a mí me gustaba la comida con gluten eh, yo me acuerdo qué gusto tenía ” Y claro, a mí me sabe mal.</p> <p>– ATENEA: yo un poco de trauma con la plastilina esta navidad porque le chiflan las plastilinas, es la del grupo de las plastilinas, le chiflan y ahora ha salido una que son super típicas que son del playdoo que además pone que lleva gluten pero la gente con los reyes magos cuando lo regala no lo mira porque dirá una plastilina para que voy a mirar...pero se le mete en las uñas y no puede. Y le chiflan y es del plan: “ mira que te han traído los reyes” y ella : “ ¡ah que guay!” y yo: “ ya podemos ir a los chinos a comprar otra cosa...” y la pobre, la cara de decir y yo porque no puedo esto a mí me...vamos...Lo que ella sí que no se acuerda del sabor que tiene</p> <p>– NÉMESIS: Yo que cuando era muy pequeño le diagnosticaron al año que casi que no hablaba entonces me acuerdo que fuimos a ver los reyes y ya te digo que hablaba poco entonces yo siempre era como muy machacona, no esto no que lleva gluten, esto no que lleva gluten (señalando</p>	<p>podrá comer gluten?</p> <p>Mi hija le gusta mucho las plastilinas, y en navidad todos le regalan eso, y tengo trauma.</p> <p>Anécdota para el recuerdo de una de sus primeras palabras</p>	<p>Esperanza</p> <p>Enojo</p>
---	---	-------------------------------

<p>e imitando lo que hacía) entonces empezaron a tirar caramelos y coge uno y le dije espera y me dice: “no gluten” (risas) me dejó sorprendida porque no hablaba y no me lo esperaba. Fue de sus primeras palabras. Al machacarlo tanto debió de decir: Jo, qué pesada, me soltó no gluten y con un añito y poco eh. No debería saber ni lo que era</p>		Alegría
--	--	---------

ANEXO 4. CATEGORIAS:

4.1 Seguimiento y diagnostico

Seguimiento de la patología y como llegaron al diagnóstico final.

- **Código: Incertidumbre ante el primer diagnóstico:** Problemas y dificultades para llegar al diagnóstico final.
- **Código: Poco avance sobre celiacía:** Escasa actualización sobre la patología y su seguimiento.
- **Código: Sintomático:** mal estar presentado en los niños debido a la patología después de ingerir gluten.
- **Código: Asintomático:** no hay ninguna alteración o malestar del niño después de ingerir gluten.
- **Código: Suerte en el diagnóstico:** no hubo problemas en diagnostica la patología.
- **Código: Confusión en el diagnóstico:** no se acuerda el diagnostico con el mal estar de la niña.
- **Código: Falta de control:** Dificultad para llevar un seguimiento exhaustivo sin gluten (cuando observan alimentos ricos en gluten).
- **Código: Precaución:** control estricto por parte de los padres y familiares sobre la manipulación de alimentos.
- **Código: Impedimentos:** cambios de hábitos familiares para poder llevar un seguimiento de la patología.
- **Código: Inseguridad:** incertidumbre en ir a comer en sitios desconocidos o mandar de excursión a los niños con la patología celiaca.

4.2 Información/ Educación

Información que la familia aporta a la sociedad y la que recibió por terceras personas.

- **Código: Educación social por parte de la familia:** los padres se responsabilizan de educar a los colegios y otros centros o restaurantes sobre la enfermedad y la manipulación.
- **Código: Desconocimiento :** Información nula sobre la patología celiaca
- **Código: Falta información social:** Poca información social sobre la patología

- **Código: Patología más conocida:** Gracias a los avances, hoy en día la patología es más vista.
- **Código: Falta información:** Poca información de los padres sobre la patología antes del diagnóstico.
- **Código: Falta de información sobre la manipulación:** Escasa información sobre la forma de cocinar y como manipular los alimentos y material de la cocina
- **Código: Falta de recursos:** no hay recursos que ayudan a la familia a y las personas con la patología celiaca.
- **Código: Educación infantil:** Educar a los niños sobre su propia patología.

4.3 Relación profesional

Actitudes, reacciones y conocimientos que tienen los profesionales, tanto el equipo sanitario como la asociación, con los pacientes diagnosticados con la enfermedad de celiaquía.

- **Código: Insatisfacción sanitaria:** Satisfacción nula con la información y el trato recibido por los profesionales
- **Código: Ayuda profesional:** Acción desinteresada por parte de los profesionales hacia los familiares para paliar el malestar provocado por el diagnóstico de la enfermedad.
- **Código: Desprotección por parte de profesionales:** Falta de protección de los profesionales para los padres y sus hijos con celiaquía
- **Código: Falta apoyo profesional:** Ausencia de ayuda de los médicos para que los padres no se sientan perdidos y abrumados
- **Código: Apoyo de la asociación:** Ayuda de los profesionales de la asociación para guiar a los padres en el proceso de la celiaquía
- **Código: Indignación con el sistema sanitario:** Decepción por el trato recibido por el sistema sanitario
- **Código: Falta información profesional sanitario:** Carencia de información para los padres y familiares de los niños diagnosticados con celiaquía por el profesional médico.

4.4 Emociones/sentimientos

Sentimientos y emociones en el momento de conocer el diagnóstico y los que surgieron a lo largo de las vivencias con la patología.

- **Código: Decepción:** sentimiento de impotencia por el comportamiento social y escolar ante los niños con celiacía.
- **Código: Triste:** sentimiento de frustración por falta de información sobre la patología celiaca a nivel social y por vía internet
- **Código: Agobiante:** sentimiento de cansancio de explicar siempre la patología y las precauciones.
- **Código: Delicadeza:** sentimiento que surge a la hora de poder educar a la familia sobre la patología y las consecuencias de la cocción.
- **Código: Incomodidad:** Sentimiento de pena con terceras personas sobre la precaución que han de tener a la hora de preparar comida sin gluten.
- **Código: Alivio:** sentimiento de consuelo después de conocer el diagnóstico final
- **Código: Preocupación:** sentimiento de angustia de cómo llevar a cabo el control nutricional dentro y fuera de casa.
- **Código: Tristeza:** sentimiento de desconsuelo después de conocer el diagnóstico de su hijo/a.
- **Código: Culpa:** sentimiento de infracción por haber alegrado después de conocer el diagnóstico de su hijo/a.
- **Código: Daño emocional:** múltiples sentimientos que surgieron en la fase sintomática de su hijo/a.
- **Código: Resentimiento:** sentimiento de impotencia por ingerir a su hijo/a alimentos que le harán daño.
- **Código: Negación:** sentimiento de rechazo de la patología en fase de adolescencia.
- **Código: Rabia:** sentimiento de ira por no poder comer lo que los hijos quieren.
- **Código: Choque:** sentimiento de impresión después de haber conocido el diagnóstico del hijo/hija
- **Código: Culpabilidad:** sentimiento de las madres por ingerir alimentos ricos en gluten a los hijos antes de conocer el diagnóstico.
- **Código: Miedo:** sentimiento de frustración por no poder manejar la situación y llegar a padecer patologías asociadas.
- **Código: Miedo familia:** miedo de otros familiares el no poder controlar y manejar bien la patología.
- **Código: Incredulidad:** sentimiento de confusión, estar bajo control nutricional y mantener los mismos síntomas de la patología.

- **Código: Desesperación:** sentimiento de pesimismo por ver que el estado de salud no mejora.
- **Código: Pena:** sentimiento de dolor por los hijos después de conocer el diagnóstico
- **Código: Susto:** sentimiento de miedo después de haber conocido el diagnóstico
- **Código: Responsable:** sentimiento de culpa por ser portadora de la patología.
- **Código: Aceptación:** aprobación de los padres y del colegio la patología.
- **Código: Indignación:** sentimiento de enfado sobre la alteración analítica debido a los alimentos sin gluten y su coste.
- **Código: Esperanza:** sentimiento de ilusión de haber una cura de la patología.
- **Código: Sufrimiento:** sentimiento que surgió en el momento de la realización de la prueba complementaria.
- **Código: Miedo a la adolescencia:** el miedo de no poder controlar la patología en una edad avanzada.
- **Código: Comodidad:** familias que optan cocinar todo sin gluten
- **Código: Disgusto:** sentimiento de enojo debido a la mala organización y falta de recursos.
- **Código: Agradecimiento:** sentimiento optimista hacia los padres y otras familias por el entendimiento de la situación.
- **Código: Alegría:** sentimiento de paz por haber más comprensión social debido a muchas intolerancias de hoy en día.
- **Código: Vergüenza:** sentimiento de timidez de preguntar sobre los alimentos sin gluten
- **Código: Tranquilidad:** sentimiento de alivio familiar debido a excursiones escolares con miembros con otras intolerancias.
- **Código: Enojo:** sentimiento de irritación por no poder comer alimentos con gluten.
- **Código: Responsabilidad:** Después del diagnóstico los niños muy responsables con el control nutricional.
- **Código: Falta de responsabilidad:** sospecha de la madre que su hija sea responsable en llevar un control nutricional adecuado.

4.5 Cambio de hábitos

Cambios y modificaciones que han tenido que realizar los pacientes, familiares y personas del entorno una vez diagnosticada la enfermedad de celiaquía

- **Código: Delicadeza:** Situación que exige mucho cuidado y que es difícil o complicado de manejar por el entorno.
- **Código: División cocina:** Separación de los alimentos con gluten y los alimentos sin gluten
- **Código: Reorganización de los menús en los viajes:** Cambios en la organización de los viajes por los padres relacionados con la alimentación para poder parar en restaurantes con comida sin gluten
- **Código: Cambios de costumbres:** Modificación de la manera de obrar que tenían habitualmente
- **Código: Cambios nutricionales:** Modificación de un conjunto de procesos relacionados con la alimentación
- **Código: Costumbre:** Manera habitual de obrar por las familias de los niños diagnosticados con celiacía, adquirida por la repetición de actos
- **Código: Adaptación nutricional en excursiones del colegio:** Cambios que realiza el colegio relacionados con la alimentación
- **Código: Insatisfacción con el menú del colegio:** Satisfacción inexistente de los padres por el trato recibido con el comedor escolar
- **Código: Máxima precaución:** Cuidado excesivo de los padres para prevenir posibles intoxicaciones de sus hijos con el gluten y sus derivados.
- **Código: Organización:** Los padres preparan la comida pensando previamente en todos los detalles para su buen desarrollo
- **Código: Cuidado:** Modo de actuar de los padres para prevenir o evitar las posibles intoxicaciones.
- **Código: No división cocina:** No separación de los alimentos con gluten y los alimentos sin gluten
- **Código: No cambios nutricionales:** Sin modificaciones en un conjunto de procesos relacionados con la alimentación
- **Código: Doble cocción:** División de los padres en la cocción de la pasta con gluten y sin gluten obteniendo dos cocciones diferentes.
- **Código: División de utensilios:** Separación de los utensilios para su uso
- **Código: Sacrificio familiar:** Esfuerzo llevado a cabo por los padres y familiares para conseguir beneficiar al niño con celiacía
- **Código: No cambio de costumbres:** Sin modificaciones en la manera de obrar que tenían habitualmente

- **Código: Adaptación familiar:** Acomodarse a una situación distinta a la habitual
- **Convivencia familiar:** Educación y hábitos que ha ido realizando la familiar adaptándose a la nueva vida con la patología.

4.6 Relación social

Relaciones, pensamientos y reacciones del entorno interno y del entorno externo de la persona diagnosticada con la enfermedad de celiaquía

- **Código: Insatisfacción social:** Poca satisfacción por parte del niño con celiaquía con la relación y reacción con el entorno
- **Código: Alejados:** Personas del entorno distantes
- **Código: Proceso de adaptación:** Conjunto de cambios para ajustarse a una nueva situación que hace el entorno de la persona diagnosticada de celiaquía
- **Código: Incumplimiento del colegio:** Falta de cumplimiento por parte del colegio con las dietas
- **Código: Rechazo social:** Enfrentamiento u oposición del entorno del niño con celiaquía a una situación o a una idea
- **Código: Discriminación:** Trato diferente que le da la sociedad a un niño con celiaquía.
- **Código: Desinterés de algunos restaurantes:** Falta de interés por conocer en que consiste la enfermedad de la celiaquía
- **Código: Falta de comprensión social:** Déficit por parte de la sociedad de una actitud tolerante y respetuosa hacia los sentimientos o actos de los niños con celiaquía y sus familiares.
- **Código: Aislamiento social:** Falta de comunicación o sensación de soledad con el entorno
- **Código: Unidad y apoyo entre conocidos:** Ayuda del entorno para los familiares de los pacientes diagnosticados de celiaquía
- **Código: Errores sociales:** Ideas o actitudes desacertadas que tiene la sociedad con la enfermedad celíaca.
- **Código: No diferenciación:** Evitar que haya diferencias entre los hermanos o entre la familia
- **Código: Desconfianza social:** Falta de confianza de los padres hacia la sociedad

- **Código: Falta interés:** Desinterés de la sociedad por conocer más sobre la patología celiaca.

ANEXO 5. CRONOGRAMA:

	SEP	OCT	NOV	DEC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Elección tema y justificación del TFG										
Concretar objetivos y contacta con asociación de celiaquía										
Elaborar metodología, reunirnos con la asociación y comenzar el marco teórico										
Seguir con el marco teórico y ejecutar entrevista										
Contactar con la asociación y participantes y realizar el grupo focal										
Analizar los resultados y conclusiones										
Realizar el artículo										
Preparar Presentación y defensa										

ANEXO 6. NORMAS DE PUBLICACIÓN DEL ARTÍCULO:

NORMAS DE PUBLICACIÓN DEL ARTÍCULO REVISTA ENFERMERIA GLOBAL

Presentación de trabajos:

Estructura/Formato

- Los trabajos *originales* se ordenarán según los apartados habituales: Introducción, Material y Método, Resultados, Discusión, Conclusiones, Bibliografía.
- Se presentaran en formato Word, paginados, con interlineado sencillo, y con letra Arial tamaño 12.
- En la primera página debe constar el título en castellano e inglés, y además en portugués si es el idioma nativo del autor. Nombre de autores, identificación de la institución o centro de trabajo a la que pertenecen, y dirección, teléfono y e-mail de contacto del primer autor.
- El **título en el idioma original** del artículo debe estar en negritas, tamaño 14, centrado.
- La **traducción del título** debe venir en la siguiente línea, en negritas y centrado. Si hay más traducciones escribir cada una en una línea diferente.
- Los **nombres de los autores** deberán estar alineados a la izquierda, cada uno en un párrafo distinto y tamaño 12. Cada autor debe tener un número en formato superíndice indicando a qué afiliación pertenece.
- La(s) **afiliación(es)** debe(n) estar abajo del grupo de autores. Cada afiliación deberá estar en un párrafo y tamaño 12. Al inicio de cada afiliación estará el número en superíndice que lo relaciona con uno o más autor/es.
- El **autor para correspondencia** deberá estar alineado a la izquierda, tamaño 12.
- Presentación de Resumen (de 250 palabras máximo escritas a un espacio) y palabras clave (de tres a seis) en castellano, inglés y lengua nativa del autor, si fuera otra.
- El **resumen** debe venir después de la afiliación de los autores, alineado a la izquierda, tamaño 12. La palabra "Resumen:" debe venir en negritas y con dos puntos. El texto del resumen debe empezar en el párrafo siguiente, tamaño 12 y justificado. Para resúmenes estructurados (contiene secciones como Introducción, Método, Conclusiones, etc.), cada título de sección debe estar en negritas, seguido de dos puntos. El texto de cada sección del resumen debe venir en párrafos distintos.

- Las **palabras clave** deben estar después del resumen, tamaño 12. El texto “Palabras clave:” debe venir en negritas seguido de dos puntos. Cada una de las palabras clave deben estar separadas por coma o punto y coma, finalizadas por punto.
- El ***Abstract***, deberá estar alineado a la izquierda, tamaño 12. La palabra **Abstract:** debe estar en negritas y con dos puntos. El texto del resumen debe comenzar en un nuevo párrafo, tamaño 12 y justificado. Para abstracts estructurados, cada título de sección debe estar en negritas, seguido de dos puntos. El texto de cada sección del abstract debe venir en párrafos distintos.
- Las ***key words*** deben estar después del abstract, tamaño 12. El texto “Key words:” debe venir en negritas seguido de dos puntos. Cada una de las key words debe estar separadas por coma o punto y coma, finalizadas por punto.
- **Secciones/Subtítulos de párrafo:** Fuente tamaño 16, centrado, en negritas, con la primera letra en mayúscula.
- **Subsecciones/Subtítulos de párrafo secundarios:** Fuente tamaño 14, centrado, en negritas, con la primera letra en mayúscula. Cuando existan subsecciones de subsección formatear en tamaño 13 negrita y centrado.
- **Cuerpo del texto:** Fuente tamaño 12, justificado. *NO debe haber saltos de línea entre párrafos.*
- No se admiten notas a pie de página.
- **Cita textual con más de tres líneas:** Fuente tamaño 12, margen izquierdo de 4 cm.
- **Título de imágenes:** Fuente tamaño 12, centrado y en negritas, separado por dos puntos de su descripción. Descripción de las imágenes: tamaño 12.
- **Notas al pie de las imágenes:** Fuente tamaño 12 y centradas con respecto a la imagen, la primera letra debe estar en mayúsculas.
- **Imágenes:** deben estar en el cuerpo del texto, insertadas en formato png o jpg y centradas. Las imágenes deben estar en línea con el texto. Se consideran imágenes: gráficos, cuadros, fotografías, diagramas y, en algunos casos, tablas y ecuaciones.
- **Tablas de tipo texto:** El título de las columnas de las tablas debe estar en negritas y los datos del cuerpo de la tabla con fuente normal. Los nombres científicos deben estar en itálicas.
- **Notas al pie de la tabla:** Fuente tamaño 12 y centradas con respecto a la tabla, la primera letra debe estar en mayúsculas.
- **Citas del tipo autor y año** deben estar entre paréntesis, con el apellido del autor seguido por el año (Souza, 2007), primera letra en mayúscula.

- **Citas numéricas** deben estar entre paréntesis y con formato de superíndice ⁽¹⁾.
- Las **Referencias bibliográficas** deberán tener al inicio el número secuencial correspondiente.
- La Bibliografía debe presentarse utilizando el estilo “Vancouver”, citándose en el texto con números arábigos consecutivos, en superíndice y entre paréntesis por orden de aparición.
- Para citas y referencias de bibliografía electrónica consultar en [Internacional Committee of Medical Journals Editors](#).
- La extensión de los trabajos estará limitada a 16 folios sin incluir anexos.

Presentación de contenidos

- Título; Debe ser claramente indicativo del contenido del estudio, claro en su redacción y que no supere las 15 palabras.
- Resumen o Abstract: Debe presentar una descripción breve del objetivo del trabajo, el método utilizado, resultados obtenidos y principales conclusiones. No debe superar las 250 palabras.
- En el Resumen no se presentan abreviaturas, ni citas bibliográficas.
- Deben presentarse mínimo 3 palabras clave.
- Introducción: Debe contener la descripción y justificación del problema y/o investigación, aportación de referencias y/o citas bibliográficas que documenten sus contenidos y el objetivo del trabajo.
- En la Introducción, si se trata de una “Revisión bibliográfica”, el contenido de la Introducción debe identificar lo conocido publicado sobre el problema de investigación y antecedentes del problema.
- Objetivos: Deben ser concretos, descriptivos y medibles. Redactarse en infinitivo e indicar de forma inequívoca lo que el investigador pretende alcanzar.
- Metodología: Debe contemplar el material y método utilizado para la investigación/trabajo/estudio, muestra y características, temporalidad y ubicación del estudio, así como instrumentos/herramientas de medición, variables y tipología (si las presenta), tratamiento cualitativo o cuantitativo de datos.
- Respecto a la muestra (si la hay) especificar la población diana, la población accesible al estudio y la seleccionada.
- Respecto al tipo de estudio, explicarlo, concretar cómo se ha hecho la selección de la muestra (criterios de inclusión y de exclusión).

- Respecto a las herramientas de medición, describir validez y fiabilidad de cada instrumento utilizado: documentarlas si están validadas o explicar detalladamente cómo se han validado si son obra del autor.
- Resultados: Deberán estar relacionados con los objetivos/hipótesis y contenidos metodológicos de la investigación.
- Exponerlos ordenadamente y de forma secuencial según el proceso metodológico.
- Discusión: Se expondrá, a la luz de los resultados obtenidos, y referida a la relación de similitudes o discrepancias entre otros autores, siendo citados bibliográficamente, y los resultados obtenidos por el autor del artículo del estudio/investigación.
- Las interpretaciones de la Discusión deben basarse en los datos obtenidos, en función de los objetivos del estudio y sin repetir los resultados del trabajo.
- Discutir adecuadamente las limitaciones del estudio y la forma en que estas puedan afectar a las conclusiones.
- Se pueden sugerir recomendaciones, si procede.
- Conclusiones: Deben estar relacionadas con los objetivos, metodología y resultados del trabajo presentado.
- Las **Referencias bibliográficas** deberán tener al inicio el número secuencial correspondiente.
- La Bibliografía debe presentarse utilizando el estilo "Vancouver", citándose en el texto con números arábigos consecutivos, en superíndice y entre paréntesis por orden de aparición.
- El número de referencias bibliográficas no debe pasar de 30 y, al menos un 50%, deben estar actualizadas (últimos cinco años).