



Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento.

Licenciatura en Enfermería.

Taller de Investigación.

Docente: Mg. Espíndola Karina.

Lic. Recanatti Martín.

Tema: Vivir con Celiaquía.

Autores:

Coronas, Bárbara.

Virgilio, Yamila Soledad.

Babilón, Debora.

Índice.

Problema.....	3
Justificación.....	3
Marco teórico.....	5
Historia de la Enfermedad Celíaca.....	5
Enfermedad Celíaca. Aspectos generales.....	7
La perspectiva subjetiva para abordar los Padecimientos Crónicos.....	22
Las narrativas del padecimiento.....	25
Objetivos.....	33
Diseño metodológico.	33
Bibliografía.....	39

Problema: La enfermedad celíaca desde la perspectiva de los sujetos: Experiencias de Padecimientos.

Justificación

La Enfermedad Celíaca (EC) es una intolerancia permanente al gluten que contiene el trigo, la avena, la cebada y el centeno. Se presenta en individuos genéticamente predispuestos y se caracteriza por una reacción inflamatoria, de base inmune, en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de macro y micronutrientes (Bai, 2015).

La celiaquía es una enfermedad crónica, causada por una respuesta inflamatoria a las proteínas del gluten. El gluten en sujetos con EC provoca la atrofia de las vellosidades del intestino delgado, esto puede conducir a la malabsorción de nutrientes (Hopman et al., 2008).

Esta patología puede ser sintomática, presentando los signos y síntomas clásicos de la EC que se desarrollarán a continuación, como también asintomática. Esta enfermedad, como las autoinmunes y genéticas, tiene carácter hereditario.

El diagnóstico de la mencionada patología se basa en un examen clínico intensivo conociendo los diferentes signos y síntomas de la enfermedad, análisis de sangre con marcadores serológicos especiales, entre otros.

El tratamiento consiste en seguir una dieta estricta de alimentos sin gluten, sin trigo, avena, cebada, y centeno, durante toda la vida. El paciente debe llevar una dieta rica en alimentos naturales y que no contengan ninguno de los elementos anteriormente nombrados.

El tema cobra particular importancia en la medida en que, si bien esta es una enfermedad que tenía registrada una prevalencia media a nivel mundial de alrededor del 1%, en las últimas décadas se ha producido un aumento notable de casos, estimándose que actualmente la prevalencia mundial alcanza 1 caso por cada 266 personas. Este aumento de la prevalencia ha generado que la epidemiología de la EC sea comparada con la punta de un iceberg, donde sólo se observa una pequeña parte de toda la estructura, considerándose que la prevalencia pueda ser aún mayor ya que un porcentaje permanecen aún sin ser detectados (Parra-Medina, 2016).

Enfermería convive a diario con esta problemática que pone en tensión los modos en que la biomedicina, los sujetos, sus familias y la comunidad en general, viven, categorizan, resisten, oponen, sobrellevan y alivian los padecimientos crónicos.

Este tipo de dolencias conforman un proceso complejo en el que intervienen saberes expertos y legos, redes sociales, sistemas de atención, instituciones, y costumbres orientadas a aliviar el dolor y el sufrimiento. En este tipo de enfermedades, el paciente se ve obligado a convivir con su enfermedad y aceptar el carácter “incurable” de su padecimiento.

Por lo dicho hasta aquí, el presente estudio se propone indagar y reconstruir las trayectorias de salud/enfermedad/atención de pacientes adultos que presentan EC, desde su propia perspectiva, como una forma de enriquecer el cuidado de enfermería, imprescindible en los escenarios actuales sobre todo apuntando a la rehumanización del cuidado.

Marco teórico

Historia de la Enfermedad Celíaca.

La EC es una afección antigua. Su primera descripción comenzó en la segunda mitad del siglo II d.C por Areteo de Capadocia, médico helenístico-romano contemporáneo de Galeno, quien describe a la EC como una valoración clínica caracterizada por la diarrea crónica, de más de dos días, y la atrofia corporal o debilitación completa del cuerpo (Pérez Molina, 1998).

Areteo de Capadocia explicaba que lo que sucedía era que se produce una “cocción deficiente” y esto llevaba a la diarrea, que son sustancias líquidas no cocidas. Lo que quiere decir con que se produce una cocción deficiente es que no llega a convertirse en quimo y, por la atrofia muscular, se queda a mitad de proceso; este proceso incompleto empeora el color, el olor y la constitución de la materia fecal. Asimismo, se planteaba que la EC tenía prevalencia en los ancianos, mayormente en las mujeres; se decía que en los niños la diarrea continua es normal por el descontrol diario en las comidas (Pérez Molina, 1998).

La palabra Celiaquía deriva de *coelom*, que significa cavidad abdominal. Los trabajos de Areteo de Capadocia fueron editados y traducidos por Francis Adams e impresos por la Sydenham Society en 1856. El texto original griego correspondiente a “La afección celíaca”, aporta indicios para pensar que Areteo de Capadocia, posiblemente, sospechó, la causa del problema de la EC (Márquez, 2001).

El capítulo sobre “la cura del celíaco” inicia con un aforismo, en el cual da a estos pacientes el nombre de celíacos, dice que “si el estómago no retiene los alimentos y pasan a través de él sin ser digeridos, y nada es asimilado por el organismo, entonces se denomina a tales personas como celíacas”, por lo tanto, a estos sujetos con esta

afección se le aplicaba el término griego “koliakos” (aquellos que sufren del intestino), de la cual se deriva la palabra celíacos (Márquez, 2001).

Louis Duhring continuó los estudios de Areteo Capadocia en 1884 y descubrió una enfermedad vesículo ampollosa autoinmune llamada *Dermatitis Herpetiforme* que es una manifestación clínica de la EC.

Samuel Gee fue médico del Hospital de San Bartolomé y el Hospital de Niños Enfermos, Great Ormond Street, Londres. En 1888 planteó que existe una especie de indigestión crónica que se encuentra en personas de todas las edades, pero que afecta especialmente a niños entre uno y cinco años. Los signos que presentaron eran heces flojas, no formadas, pero no acuosas, voluminosas, de color pálido como desprovisto de bilis, con aspecto similar al de la levadura, espumoso, probablemente debido a la fermentación, y con olor fétido, debido a que la comida ha sufrido putrefacción en lugar de brebaje. (Pérez Molina, 1998).

En 1940, durante la Segunda Guerra Mundial el pediatra holandés Willem Karel Dicke, observó que los niños con EC mejoraron al evitar el consumo de cereales, que en Europa estaban en escasez, por lo tanto, se reemplaza la harina de trigo por el almidón de maíz o almidón de arroz. Cuando se superó la escasez de cereales en Europa los niños volvieron a tener síntomas de la enfermedad; por lo tanto, se supuso que la toxicidad que generaban se debía a alguna sustancia que se encontraba en las harinas y los cereales. Finalmente se detectó que el gluten era la sustancia que causa toxicidad (Remes, 2008).

A mediados de 1950 se incluyó el uso de la biopsia intestinal, pudiéndose determinar por este método las alteraciones producidas en las vellosidades intestinales (Burgin-Wolf et al, 2002).

Enfermedad Celíaca. Aspectos generales.

En este apartado se expondrán los aspectos generales de la enfermedad celíaca: el diagnóstico, signos y síntomas, tratamiento, la epidemiología a nivel nacional y mundial, y por último se hará referencia a La Ley de la Celiaquía Nacional.

La celiaquía es la intolerancia permanente al gluten, conjunto de proteínas presentes en el Trigo, la Avena, la Cebada y el Centeno, cuyas iniciales forman la famosa leyenda de la palabra TACC, y productos derivados de estos cuatro cereales; pueden padecerla tanto niños como adultos. Actualmente, la incidencia es mayor en sujetos de sexo femenino que de sexo masculino (Cueto, Nanfíto y Guzmán, 2015).

Las proteínas se clasifican según:

1. Según su morfología y solubilidad

- Proteínas fibrosas: Son insolubles en agua, presentan formas moleculares alargadas, con un número variado de cadenas polipeptídicas que constituyen fibras resistentes, con cierto grado de elasticidad, fragilidad o ductilidad. Funcionan como proteínas estructurales o de soporte. Las más comunes son: Elastina, Colágeno, Queratina, Fibrina, etc.
- Proteínas globulares: Tienden a ser más solubles en agua, debido a que su superficie es polar. Sin embargo, pueden presentar mayor solubilidad en otros solventes como soluciones salinas, ácidos o bases diluidas o alcohol. Su estructura es compacta con formas casi esféricas. La mayoría de las proteínas conocidas son globulares, dentro de las que se consideran todas las enzimas, las proteínas del plasma y las presentes en las membranas celulares.

A su vez las proteínas globulares se pueden clasificar de acuerdo con su solubilidad:

- Albúminas: Proteínas fácilmente solubles en agua, que coagulan con el calor y precipitan con las soluciones salinas saturadas. Por ejemplo, la lactoalbúmina, albúmina del suero, la ovoalbúmina (presente en la clara del huevo).
- Globulinas: Escasamente solubles en agua pura, pero solubles en soluciones salinas diluidas como cloruro de sodio, entre ellas se encuentran las seroglobulinas (sangre), ovoglobulina, inmunoglobulinas, etc.
- Glutelinas: Solubles en ácidos y bases diluidas, insolubles en solventes neutros. Ejemplo: La glutenina del trigo.
- Prolaminas: Solubles en alcohol del 70 al 80%, insolubles en agua, alcohol absoluto y otros solventes neutros, como la zeína del maíz y la gliadina del trigo.

Tabla 1

Fracción Osborne	Comportamiento en Solubilidad	Composición	Papel Biológico	Papel Funcional
Albúminas	Extraíbles en agua	Proteínas no del gluten (principalmente monoméricas)	Proteínas estructurales y metabólicas	variables
Globulinas	Extraíbles en sales diluidas	Proteínas no del gluten (principalmente monométricas)	Proteínas estructurales y metabólicas	variable
Gliadinas	Extraíbles en soluciones en alcohol	Proteínas del gluten (principalmente gliadinas monoméricas y polímeros de glutenina de bajo peso molecular)	Proteínas de almacenamiento de la semilla tipo prolaminas	Viscosidad a la masa/extensibilidad
Gluteninas	Extraíbles en ácido acético diluido	Proteínas del gluten (principalmente polímeros de glutenina de alto peso molecular)	Proteínas de almacenamiento de la semilla tipo prolaminas	Elasticidad a la masa/ tenacidad
Residuos	Sin extraer	Proteínas del gluten (polímeros de alto peso molecular) y proteínas no del gluten poliméricas (triticinas)	Proteínas de almacenamiento de la semilla, tipo prolamina (gluten) y tipo globulinas (triticinas)	variables

Fuente: Temas de Ciencia y Tecnología mayo - agosto 2009

2. Según sus funciones biológicas

- Proteínas estructurales: forman parte de células y tejidos a los que confieren apoyo estructural, como el colágeno y la elastina presentes en el tejido conectivo. Las queratinas de la piel, pelo, uñas y la espectrina presente en la membrana de los eritrocitos.
- Proteínas de transporte: Estas proteínas transportan sustancias como el oxígeno en el caso de la hemoglobina y la mioglobina, ácidos grasos en el caso de la albúmina de la sangre o las que realizan un transporte transmembrana en ambos sentidos.
- Proteínas de defensa: Protegen al organismo contra posibles ataques de agentes extraños, entre las que se consideran los anticuerpos (inmunoglobulinas), las proteínas denominadas interferones cuya función es inhibir la proliferación de virus en células infectadas e inducir resistencia a la infección viral en otras células, el fibrinógeno de la sangre importante en los procesos de coagulación.
- Proteínas hormonales: Se sintetizan en un tipo particular de células, pero su acción la ejerce en otro tipo. Por ejemplo, la insulina.
- Proteínas como factores de crecimiento: Su función consiste en estimular la velocidad de crecimiento y la división celular. Como ejemplo se puede citar la hormona de crecimiento y el factor de crecimiento derivado de plaquetas.

- Proteínas catalíticas o enzimas: Permite aumentar la velocidad de las reacciones metabólicas. Dentro de las células son variadas y se encuentran en cantidad considerable para satisfacer adecuadamente sus necesidades. Entre otras se consideran las enzimas proteolíticas cuya función es la degradación de otras proteínas, lipasas, amilasas, fosfatasas, etc.
- Proteínas contráctiles: Son proteínas capaces de modificar su forma, dando la posibilidad a las células o tejidos que estén constituyendo de desplazarse, contraerse y/o relajarse, razón por la cual se encuentran implicadas en los diferentes mecanismos de motilidad. Las proteínas más conocidas de este grupo son la actina y la miosina.
- Proteínas receptoras: Estas proteínas se encargan de combinarse con una sustancia específica. Si se encuentran en la membrana plasmática, son las encargadas de captar las señales externas o simplemente de inspeccionar el medio. Si se encuentran en las membranas de las organelas, permiten su interacción. Sin embargo, no son proteínas exclusivas de membrana ya que algunas se encuentran en el citoplasma. Por ejemplo, los receptores de las hormonas esteroideas. Casi todos los neurotransmisores, la mayoría de las hormonas y muchos medicamentos funcionan gracias a la presencia de estas proteínas.
- Proteínas de transferencias de electrones: Son proteínas integrales de membrana, comunes en las mitocondrias y cloroplastos cuya función se basa en el transporte de electrones desde un donador

inicial hasta un receptor final con liberación y aprovechamiento de energía. Por ejemplo, los citocromos que forman parte de la cadena respiratoria.

Las siguientes proteínas son las que se encuentran en los cereales que afectan en la EC:

- Trigo = gliadina.
- Avena = avenina.
- Cebada = hordeína.
- Centeno = secalina.

El gluten de los cereales mencionados es la forma más conocida de presentación de las prolaminas tóxicas. La gliadina constituye el mayor problema, ya que es la más utilizada en la industria alimenticia.

La avena pareciera no producir daño, pero en su proceso de industrialización, puede encontrarse contaminada por granos de trigo, cebada o centeno. Se estima que en Argentina 1 de cada 100 habitantes puede ser celíaco, abarcando niños y adultos. Además, esta intolerancia produce una lesión característica de la mucosa intestinal provocando una atrofia de las vellosidades del intestino delgado, lo que altera o disminuye la absorción de los nutrientes de los alimentos, proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas. (Mora, Litwinb y Toca, 2012).

La celiacía es una condición autoinmune, es decir que el sistema inmunológico de los celíacos reconocería como “extraño” o no perteneciente al organismo al gluten, y produciría anticuerpos contra sí mismo, para defenderse de ese agente extraño. Estos anticuerpos provocan la lesión del intestino con destrucción o atrofia de su mucosa, produciéndose una alteración en la absorción de los alimentos (Arrazan, 2015).

Según el informe del consenso de EC del año 2017 del Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación, el diagnóstico se realiza mediante anticuerpos con tTG

(transglutaminasa tisular), EmA (endomisio), anticuerpos o antígenos dietarios o sus interfaces como AGA2 (gliadina deaminada) y biopsia intestinal. Lo que hay que tener en cuenta con respecto a este punto es que las pruebas diagnósticas deben realizarse antes de que comience la dieta con restricción de gluten (Mora, Litwinb y Toca, 2012).

Los resultados positivos de las muestras serológicas pueden resolverse y los hallazgos histológicos pueden mejorar con la eliminación del gluten de la dieta habitual del individuo. La detección inicial de la posible enfermedad celíaca se obtiene mejor mediante una prueba serológica simple: la IgA tTGA, anticuerpos anti-transglutaminasa tisular IgA. Las pruebas serológicas se han convertido en una forma sencilla y específica para detectar de manera inicial la enfermedad celíaca; mediante pruebas serológicas hay dos anticuerpos que resultan esenciales que son el IgA EMA, anticuerpo antiendomisial, y el tTGA IgA, anticuerpos anti-transglutaminasa tisular IgA. La otra prueba diagnóstica es la biopsia duodenal distal, que muestra cambios histológicos característicos en la mucosa del intestino delgado. Para realizar este procedimiento se requiere que, si el sujeto de atención está iniciando con esta patología, no reduzca las ingestas de gluten al día; y si el sujeto ya padece de enfermedad celíaca hace un determinado tiempo, se aconseja un desafío de 4 semanas con suficiente gluten para reproducir los síntomas, en algunos sujetos de atención hace efecto en tiempo y forma y en otros pueden tener una respuesta tardía y pueden pasar años hasta que ocurra la recaída (Mora, Litwinb y Toca, 2012).

Otra prueba consiste en la realización de procedimientos endoscópicos y el retiro de muestras de la mucosa yeyunal para un examen histopatológico puesto que brinda una oportunidad inmediata para examinar visualmente la mucosa duodenal y obtener un número suficiente de muestras de biopsia (Pedroso, 2010).

Los síntomas y signos de la EC se manifiestan de acuerdo con la edad:

Tabla 2

Manifestaciones clínicas según la edad de presentación

Manifestaciones clínicas según la edad de presentación		
Síntomas		
Niños	Adolescentes	Adultos
<ul style="list-style-type: none"> ● Diarrea ● Anorexia ● Vómitos ● Dolor abdominal ● Irritabilidad ● Apatía ● Introversión ● Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> ● Frecuentemente asintomático ● Dolor abdominal ● Cefalea ● Artralgias ● Menarquia retrasada ● Irregularidades menstruales ● Estreñimiento ● Hábito intestinal irregular 	<ul style="list-style-type: none"> ● Dispepsia ● Diarrea crónica ● Dolor abdominal ● Síndrome de intestino irritable ● Dolores óseos y articulares ● Infertilidad, abortos recurrentes ● Parestesias, tetanias ● Ansiedad, depresión, epilepsia, ataxia.
Signos		
<ul style="list-style-type: none"> ● Malnutrición ● Distensión abdominal ● Hipotrofia muscular ● Retraso pondero-estatural ● Anemia ferropénica 	<ul style="list-style-type: none"> ● Aftas orales ● Hipoplasia del esmalte ● Distensión abdominal ● Debilidad muscular ● Talla baja ● Artritis, osteopenia ● Queratosis folicular ● Anemia por déficit de hierro 	<ul style="list-style-type: none"> ● Malnutrición con o sin pérdida de peso ● Edemas periféricos ● Talla Baja ● Neuropatía periférica ● Miopatía proximal ● Anemia ferropénica ● Hipertransaminasemia ● Hipoesplenismo

Fuente: Polanco Allué I (2015) Nutrición clínica en medicina vol IX Nro 2- 2015.

En los niños se presenta diarrea crónica, que es el síndrome de mala absorción, vómitos reiterados, pérdida o falta de masa muscular, retraso o pérdida del crecimiento, escasa estatura, descalcificación, inapetencia, mal carácter o irritabilidad, alteraciones en el esmalte dental, dislexia; hiperactividad, entre otras. En adolescentes puede presentarse dolor abdominal, falta de ánimo, rechazo a la actividad deportiva, retraso del ciclo menstrual, baja talla comparativa con los hermanos o llamativamente menor en función de lo esperado por la altura de sus padres, retraso puberal, estreñimiento, queilitis angular, aftas recurrentes, anemia ferropénica, cefaleas intensas, entre otros síntomas. En los adultos pueden presentar osteoporosis, fracturas recurrentes, artritis, diarrea, estreñimiento, desnutrición, abortos espontáneos, hijos recién nacidos de bajo peso, impotencia, infertilidad o esterilidad, pérdida de peso, anemia ferropénica, caída del cabello, colon irritable, menopausia precoz, astenia, depresión, epilepsia, neuropatías periféricas, cáncer digestivo, entre otras (Polanco Allué, 2015).

Existen enfermedades autoinmunes que suelen preceder al diagnóstico de la celiaquía o manifestarse simultáneamente, como la Dermatitis Herpetiforme, el Síndrome de Down y el Déficit Selectivo de IgA; dentro de las enfermedades autoinmunes se encuentran Diabetes tipo I, Tiroiditis Autoinmunes, Síndrome de Sjogren, Artritis Reumatoidea, Psoriasis, Vitíligo, Alopecia Areata, Lupus Eritematoso Sistémico, Enfermedad de Addison, entre otras. El único tratamiento para la EC consiste en llevar una dieta estricta y de por vida, evitando el consumo de cualquier alimento que contenga trigo, avena, cebada y centeno (Polanco y Ribes, 2015).

Tabla 3

Alimentos que contienen gluten. Prohibidos

Alimentos que contienen gluten. PROHIBIDOS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Harinas de trigo, avena, cebada y centeno. 2. Pan, bollos, pasteles, tartas, galletas, bizcochos y demás productos de pastelería, elaborados con cualquier tipo de harinas que no sean aptas para celíacos. 3. Pastas, no aptas para celíacos. 4. Leches, malteadas y alimentos malteados. Chocolates exceptos los autorizados 5. Infusiones y bebidas preparadas con cereales, cerveza, malta, agua de cebada, etc. 6. Productos manufacturados en los que entren en su composición cualquiera de las harinas citadas. Por ej: sopas en sobres, flanes y natillas preparadas, helados y caramelos.

Fuente: Polanco y Ribes (2015) Protocolos, diagnósticos y terapia en pediatría

Tabla 4

Alimentos permitidos sin gluten

Alimentos sin gluten. PERMITIDOS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Leche y derivados (quesos, mantequilla, etc). 2. Carne, pescados, mariscos y huevos. 3. Verduras, frutas, hortalizas, tubérculos (batatas). 4. Arroz, maíz en forma de harina y granos. 5. soja y harina de soja. 6. Legumbres (lentejas, garbanzos, etc). 7. Frutos secos. 8. Azúcar y miel. 9. Aceites y margarina (sin aditivos). 10. Sal, vinagre, levadura sin gluten y pimienta.

Fuente: Polanco y Ribes (2015) Protocolos, diagnósticos y terapia en pediatría

Tabla 5

Alimentos que pueden contener

Alimentos que pueden contener gluten
<ol style="list-style-type: none"> 1. Fiambres, embutidos, enlatados. 2. Quesos que no contengan marcas de garantía. 3. Conservas. 4. Turrón, mazapán. 5. Café y té instantáneos. 6. Colorantes (algunos colorantes alimenticios). 7. Pipas con sal, caramelos y golosinas. 8. Medicaciones (consultar prospecto)

Fuente: Polanco y Ribes (2015) Protocolos, diagnósticos y terapia en pediatría

Llevar una dieta que evite el consumo de alimentos con presencia de TACC es el único tratamiento seguro y eficaz para controlar los síntomas de la EC, y también puede disminuir el riesgo de complicaciones. En la mayoría de los enfermos se aprecia una mejora importante dentro de los 60 días del seguimiento estricto de la dieta sin gluten. La recuperación de las vellosidades intestinales suele ser incompleta y precisa de varios años de estricta adherencia a la dieta sin gluten en los enfermos diagnosticados en la edad adulta (Polanco y Ribes, 2015).

Se comprobó que la recuperación de las vellosidades intestinales en celíacos adultos ocurrió en el 34% a los 2 años y en el 66% a los 5 años, del comienzo de la dieta sin gluten. Por el contrario, la recuperación de las vellosidades intestinales en los niños parece ser mucho más precoz, ocurriendo en el 95% de los casos dentro de los 2 primeros años del inicio de la dieta sin gluten, aunque la evidencia es limitada (Polanco, 2015).

De acuerdo con Polanco y Ribes (2015) se identifican 4 métodos disponibles para verificar que hay un correcto seguimiento de la dieta sin gluten, como son:

- Consultar con la especialista en dietética.
- Seguir la evolución de la serología.
- Controlar los cambios de las biopsias del intestino.
- Realizar cuestionarios estructurados para la evaluación de

la adherencia a la dieta sin gluten.

Los títulos de los anticuerpos ant-transglutaminasa tisular y ant-endomisio disminuyen notablemente y/o se normalizan en los pacientes con buena adherencia a la dieta sin gluten.

En enfermos con estricta adherencia a la dieta sin gluten y que logran sero-conversión, los anticuerpos ant-transglutaminasa tisular y ant-endomisio se elevan cuando se realiza una prueba de provocación con gluten. Estos datos sugieren que la presencia de un anticuerpo ant-transglutaminasa (o ant-endomisio) positivo, al año de seguimiento, en el enfermo con síntomas, precisa de una evaluación adicional para detectar la presencia de una contaminación accidental o intencional con gluten (Sverker, Hensing y Hallert, 2005).

Por otro lado, un anticuerpo negativo puede observarse en pacientes sintomáticos que están expuestos a contaminaciones accidentales con pequeñas cantidades de gluten y en aquellos que, estando asintomáticos, presentan, en el seguimiento, biopsias con atrofia permanente. La ausencia de anticuerpos en el suero de pacientes sintomáticos, con una estricta adherencia a la dieta sin gluten, es una característica de la enfermedad celíaca refractaria (Sverker, Hensing y Hallert, 2005).

Actualmente, el único método disponible para evaluar de forma definitiva la recuperación de la mucosa intestinal es la biopsia intestinal. La necesidad de realizar

una biopsia intestinal durante el seguimiento es un tema de gran controversia aún. La video-cápsula es una nueva técnica que puede detectar las lesiones de la mucosa que sugieren atrofia intestinal como pueden ser fisuras, ausencia de pliegues, patrón en empedrado, al momento del diagnóstico clínico y la respuesta de la mucosa después de iniciada una dieta sin gluten; sin embargo, no ha sido evaluada de forma sistemática, como método de seguimiento clínico (Sverker et al, 2007).

Según el biólogo español Juan Ignacio Serrano Vela, en la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid en 2016, plantea que el grupo de riesgo que tiene la enfermedad celíaca son las personas que, sin presentar síntomas, tienen más posibilidades de desarrollar la enfermedad que el resto de los individuos de la población. Los padres, hermanos e hijos de un paciente celíaco tienen entre un 10 y 30% de probabilidades de padecer la enfermedad. También las personas que padecen las siguientes enfermedades tienen un riesgo mayor de padecerla, con un índice de prevalencia superior al 1%. En las enfermedades inmunológicas encontramos la Diabetes mellitus tipo 1 con una prevalencia del 6%, Tiroiditis autoinmune con una prevalencia entre el 4-6% y el Déficit selectivo de inmunoglobulina A con una prevalencia del 3-4%. En los Síndromes cromosómicos encontramos al Síndrome de Down con una prevalencia del 12%, Síndrome de Turner con una prevalencia menor al 5%, y por último Síndrome de Williams, también con una prevalencia menor al 5%. Los sujetos que están dentro del grupo de riesgo deben realizar un control analítico de anticuerpos IgA antitransglutaminasa en sangre periódicamente cada 2-3 años, aunque no presenten síntomas (Serrano Vela, 2016).

La EC es una de las enfermedades crónicas más comunes que afecta a los habitantes de todo el mundo, esta enfermedad no sólo es frecuente en países

desarrollados como los europeos, sino que su presencia está aumentando en países en desarrollo como el norte de África e India (Catassi, 2005).

La epidemiología de la EC no se puede describir contando simplemente el número de casos diagnosticados, ya que la mayoría de los casos atípicos escapan al diagnóstico; es por ello que se han pesquisado distintas poblaciones europeas para poder considerar las siguientes incidencias:

- En Estonia se pesquisaron dos tipos de poblaciones la primera fue una de 805 niños, de los 4 meses a los 14 años, donde se encontró una prevalencia del 1.1% de casos de enfermedad celíaca. La segunda población que se pesquisó fue de 1461 su
- Sujetos sanos de 15 a 95 años, donde la prevalencia de EC fue del 0% (Uibo et al, 1996).
- En Finlandia se tomó una muestra de 3654 estudiantes de 7 a 16 años, de los cuales el 1% padecía EC (Maki et al, 2003).
- En Alemania se tomó una muestra de 3004 niños de 5 a 12 años mostrando una prevalencia de EC del 0.2% (Hedder, Conrand y Leupold, 2002).
- En Hungría, la muestra fue de 427 niños de 3 a 6 años, donde la prevalencia de enfermedad celíaca fue del 1.2%. En Irlanda del Norte se tomó una muestra de adultos de 25 a 64 años; el 0.8% de los sujetos tenían prevalencia de enfermedad celíaca. En Reino Unido se han tomado dos muestras: la primera fue en 1200 voluntarios adultos y el 0.1% de ellos pueden padecer esta enfermedad. La segunda muestra fue de 7550 adultos de entre 45 a 70 años y de ellos el 1% puede padecer la enfermedad (Johnston et al, 1998).
- En Italia se tomaron tres muestras distintas: la primera fue en 17201 estudiantes de edades entre 6 a 15 años y la prevalencia de la EC fue de 0.5%. La segunda

muestra incluyó a 2237 adultos y la prevalencia de EC fue del 0.2%. Por último, se tomó una muestra en 3483 sujetos de 12 a 65 años y la prevalencia a la celiacía es del 0.6%. En Holanda, en una muestra de 6127 niños de 2 a 4 años, la prevalencia de EC fue del 0.5% (Volta et al, 2001).

- En Portugal se tomó una muestra de 536 adolescentes de una edad promedio de 14 años y la prevalencia para esta enfermedad fue del 0.5% (Cilleruello, 2002).
- En Rumania se tomó una muestra de 2436 sujetos menores de 16 años y el 2.2% de ellos tenían prevalencia de padecer esta enfermedad (Dobru et al, 2003).
- En el norte de España, de 1170 adultos el 0.2% tiene prevalencia a padecer celiacía. En Madrid, en una muestra de 3378 estudiantes entre el 0.3% y el 0.45% pueden padecer EC (Riestra et al, 2000).
- En Suecia, de 690 niños sanos de 2 años y medios, aproximadamente el 0.5% tiene prevalencia a padecer enfermedad celíaca. En el norte de Suecia, en una muestra de 1894 adultos el 0.5% de ellos puede padecer EC (Carlsson et al, 2005).
- En Suiza se tomó una muestra de 1450 estudiantes de 12 a 18 años, de ellos el 0.7% puede prevalecer esta enfermedad (Rutz, Ritzler y Herzog, 2002).

Por otro lado, en Argentina, el 2 de diciembre de 2009 se sancionó la Ley 26.588 de Enfermedad Celíaca, el 7 de octubre de 2015 se realizó una modificación a la Ley 27.196; esta Ley plantea que las instituciones o establecimientos de salud, entretenimiento, de privación de la libertad, de residencia y/o convivencia temporal o permanente, comedores, kioscos, empresas de transporte aéreo, terrestre y/o acuático, deben brindar una opción de alimentos o un menú libre de gluten, es decir, SIN TACC. También plantea que toda autoridad de aplicación debe determinar la cantidad de trigo,

avena, cebada y centeno que contengan por unidad los productos alimenticios y los medicamentos para ser clasificados libres de gluten o con gluten. Los productos alimenticios y los medicamentos que se comercialicen en el país, que cumplen con las medidas planteadas deben llevar impresos en sus envases o envoltorios, y en sus rótulos y prospectos, de modo visible, el logo y símbolo de "Libre de Gluten". Las Obras sociales, entidades de medicina prepaga deben de garantizar la detección, el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento de la misma, incluyendo las harinas, pre-mezclas u otros alimentos industrializados que requieren ser certificados en su condición de libres de gluten, cuya cobertura determinará la autoridad de aplicación, según requerimientos nutricionales y actualizando su monto periódicamente conforme al Índice de Precios al Consumidor oficial del Instituto Nacional de Estadística y Censos -INDEC- (Pampuro et al, 2009).

Por último, la ley plantea que el Ministerio de Salud, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva y las universidades integrantes del Sistema Universitario Nacional, debe promover la investigación sobre la Enfermedad Celiaquía. (Pampuro et al, 2009).

La perspectiva subjetiva para abordar los Padecimientos Crónicos.

El término enfermedad, hace referencia al concepto construido por la biomedicina, para mencionar las anormalidades en la estructura o función de los órganos y sistemas del cuerpo humano, así también los estados patológicos. Por otro lado, el padecimiento es la forma en cómo los sujetos y también los miembros de su círculo íntimo perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos del padecimiento crónico o también llamado enfermedad (Mercado-Martinez, 1999).

Hamui Sutton en “Las Narrativas del Padecer”, 2011, desarrolla que en el modelo biomédico tradicional lo que sucede es que la historia clínica del sujeto se centra en la patología y no en el ser humano que sufre. La autora refiere que las historias médicas son una forma de historia natural pero no dicen nada sobre el individuo y su experiencia, no conlleva nada de las personas y sus luchas por sobrevivir a su padecer.

Rivero Montes en “El paciente y la narración del padecer; la experiencia de la atención”, 2016, Plantea que, en el modelo biomédico, la atención es unidireccional del médico hacia el paciente y que la ciencia biomédica está direccionada al estudio de la enfermedad y no en la persona que sufre dicho padecimiento (Rivero Montes, 2016).

La perspectiva del sujeto habilita la reflexión sobre la persona y su experiencia de enfermedad particularmente aquellas relacionadas con sus dolencias, sufrimientos, incertidumbres y con sus luchas internas en las dimensiones psicológicas, físicas y socioculturales. El padecimiento es un fenómeno que lo ve quien lo sufre, acá se incorpora la experiencia y la percepción de cada uno (Hamui Sutton, 2011; Rivero Montes, 2016).

La forma en que los sujetos relatan sus experiencias otorgan sentido a las mismas. (Hamui Sutton, 2011); si bien el núcleo es compartido, es decir, es el mismo: la perspectiva de los sujetos y las experiencias de padecimientos de la enfermedad celíaca, el relato es diferente de cada sujeto, porque su perspectiva es diferente. Los relatos se conectan con el actuar humano y con la interacción social de cada uno, se vinculan los motivos, actos y las consecuencias dándole un sentido a las historias personales y colectivas; hacen referencia a cómo los sujetos experimentan y sufren los eventos y de esto se da forma a los sentimientos (Hamui Sutton, 2001). Hamui Sutton cita a Culler, 1981, y sostiene que “[...] los relatos son secuencias de acciones o eventos concebidos

de forma independiente de otras manifestaciones, mientras que el discurso es la presentación disertada de los eventos [...]; Rivero Montes, 2016, plantea que “[...] A través del relato de los pacientes se descifran códigos; al hablar de sus síntomas; quienes sufren establecen una comprensión profunda y terapéutica. Esto solo es posible mientras es escuchado el relato de la enfermedad que hace el paciente [...].” (Rivero Montes, 2016).

Mercado menciona en su estudio que “La experiencia del padecimiento, en este contexto, como aquel fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean.”(Mercado- Martinez)

El padecer se estructura en dos planos: el primero es donde se tienen en cuenta las molestias, los signos y síntomas que causa la patología; y el segundo plano se da cuando hay verdaderamente un interés de la persona por su salud y cuando el médico tiene la capacidad de escuchar, para que pueda interpretar lo dicho por el sujeto de atención. (Cortés, 2002).

La experiencia del padecimiento ocupa un papel relevante en el análisis y en las propuestas para incorporar el punto de vista de los sujetos sociales y la subjetividad en el campo de la salud. La experiencia del padecimiento considera los fenómenos subjetivos y existenciales; o sea, hace referencia a los aspectos fenomenológicos

inmersos en los procesos en donde se producen y reproducen los sujetos enfermos (Mercado et al, 1999).

La introducción de la perspectiva de los sujetos enfermos es uno de los cambios de mayor importancia en los paradigmas del cuidado y de la atención a la salud, este cambio de enfoque proviene de la perspectiva humanista o fenomenológica, la cual defiende el modo en que los sujetos perciben su enfermedad y le dan significado a través de sus necesidades, las cuales están fuertemente influenciadas por su contexto social y cultural (Martínez, 2002).

La perspectiva humanística considera a la persona como una unidad somato-psíquico-social conformada por una serie de creencias, valores y costumbres estrechamente vinculados con la sociedad y la cultura, que condiciona su manera de interpretar y expresarse ante situaciones como la enfermedad. Esta visión propone romper con el estigma de la pasividad de los pacientes, quienes pasan a convertirse en sujetos activos que son escuchados y tomados en cuenta en el control y manejo de sus enfermedades (Martínez, 2002).

Las narrativas del padecimiento.

Indagar en la perspectiva del sujeto que padece una enfermedad nos lleva a considerar los fenómenos subjetivos, existenciales, culturales y sociales donde se producen y reproducen los sujetos enfermos (Mercado et al 1999, Hueso 2012, Martínez 2002). Es por ello que escuchar atentamente la voz del individuo a través de la narrativa del padecimiento se presenta como el hilo conductor y la mejor forma para abordar la perspectiva del sujeto.

Liz Hamui (2011) plantea que las narrativas del padecimiento proveen de un amplio contexto al considerar lo que sucede en los relatos particulares, estos relatos son

presentados como formas del pensamiento y ordenan la experiencia en una realidad dinámica que trata con intenciones, acciones, vicisitudes y consecuencias que marcan su curso.

La autora sostiene que narrar es una manera humana de dar significado a la experiencia, tanto al expresar como al interpretar la experiencia del padecer. Es por ello que las narrativas median entre el mundo subjetivo de los pensamientos y el mundo objetivo de las acciones observables. Un relato construye dos escenarios, uno en el campo de la acción y otro en el campo de la conciencia. El primero se enfoca en lo que hacen los sujetos en situaciones particulares, el segundo en lo que involucra acerca de lo que se sabe, se piensa, se siente o no se sabe, no se piensa y no se siente. Los dos escenarios son imprescindibles para entender el hilo conductor de una historia, esto significa tener noción de los cambios en los esquemas de pensamiento de los sujetos, al mismo tiempo que se expresan en los eventos externos (Hamui 2011).

Por medio de las narrativas personales, los sujetos organizan su experiencia y expresan lo que este acontecimiento representa para ellos y para sus personas más significativas. Por lo que las narrativas del padecimiento pueden considerarse como “la historia que el paciente cuenta, y sus otros significativos recuentan, para dar coherencia a los eventos distintivos y al curso a largo plazo de sufrimiento” (Kleinman, 1988).

Los relatos que se improvisan en las interacciones no son cerrados, están abiertos a interpretaciones alternativas que se conectan con saberes previos, creencias, afectos y sentimientos; cuando un relato no encuentra referente en una estructura cultural significativa no tiene sentido contarlos. Los relatos no son exclusivamente sobre la enfermedad sino sobre la vida en sí misma, es así como los enfoques de historia de vida son particularmente valiosos al momento de mirar la manera en que un trastorno

crónico o congénito moldea el sentido de identidad personal y de autopercepción. (Hamui, 2011).

Los relatos se conectan con la acción humana y la interacción social. Estos ofrecen perspectivas representativas de la vida social y exploran los significados de los eventos acaecidos; es así que vinculan los motivos, los actos y las consecuencias, dándole sentido a las historias personales y colectivas. Incluso en esta interacción, ofrecen explicaciones de las causas de los eventos, donde las tramas de las narrativas constituyen en cierta forma argumentos morales (Mattingly, 1998)

Mediante el estudio de los relatos de los pacientes se logran descifrar códigos. El sujeto, al poder expresar sus síntomas, establece una relación de confianza y comprensión profunda y terapéutica. Esto sólo es posible mientras es escuchado el relato de la enfermedad que hace el paciente (Rivero Montes, 2016).

Los relatos permiten centrar el estudio en la persona y su particular experiencia de la enfermedad, colocar al ser humano en el centro con sus aflicciones, sufrimientos y luchas en las dimensiones psicológica, física y sociocultural. Para llegar a las experiencias relacionadas con los padecimientos, las narrativas de las enfermedades son un recurso privilegiado, de ahí la reorientación de la práctica médica que distingue entre la enfermedad como fenómeno visto desde la perspectiva del médico (desde fuera) y el padecimiento como fenómeno visto desde la perspectiva de quien lo sufre, desde la experiencia humana (Hamui, 2011).

En las interacciones terapéuticas, no sólo psiquiátricas sino de cualquier especialidad médica, la acción de contar y recontar las experiencias da la oportunidad de establecer una colaboración estrecha entre el médico y el paciente y, de esta forma, desarrollar versiones alternativas de los relatos que crean nuevas formas de

entendimiento, al mismo tiempo que conllevan una visión revisada del yo y los otros. (Hamui, 2011).

Las narrativas ofrecen una forma para explorar la temporalidad humana, es decir de la forma en que nos movemos en el tiempo y los cambios que se experimentan a través de este. Los estados de salud, enfermedad, del padecer y de la curación, desde la perspectiva del drama cultural y social expuestas sobre las narrativas enfatizan los eventos y resaltan las experiencias. (Ricoeur, 1987).

Entonces, las narrativas son entendidas como formas de pensamiento, como esquemas que le dan sentido a la experiencia, tanto desde el punto de vista del observador, del relator o de quien escucha. Las narrativas son modos de pensar que ofrecen una manera de ordenar la experiencia, de construir la realidad, incluyendo las circunstancias singulares que se confunden con las expectativas compartidas y el entendimiento adquirido en la participación de una cultura peculiar. Los eventos vistos desde la perspectiva de los actores particulares, y como elementos del recuento cultural, pueden decir algo del mundo social por más local que este sea. En el caso de la enfermedad sobre todo aquéllas de largo plazo, los contextos terapéuticos y las instituciones de atención a la salud pueden formar parte importante de este mundo social. (Hamui 2011)

Una historia personal permite apreciar, desde otras perspectivas y con una “edición” alternativa, las complejas negociaciones y discusiones que por lo general rodean a los padecimientos; los relatos se expanden mucho más allá de la enfermedad en sí misma y se insertan en el tejido social en que se inscriben. Contar una historia, actuar una historia o escucharla, es un proceso constructivo ubicado en un escenario cultural particular, en interacciones concretas y en un tiempo preciso. El texto, el contexto y el significado están entretejidos (Hamui, 2011).

En un nivel pragmático, la narrativa es una mediación primordial por la cual se logra el entendimiento cultural del padecimiento de la enfermedad, este recuento incluye las causas, las respuestas socialmente apropiadas y las estrategias terapéuticas que son adquiridas, se confirman, se reafirman y se modifican (Hamui, 2011).

En la atención médica, el campo de acción centrado en el paciente ha girado en torno a estas "narraciones". Cuando un médico practica la medicina con competencias narrativas, puede rápidamente y con precisión escuchar e interpretar lo que el paciente intenta decir. El médico con capacidad de desarrollar las narraciones utiliza eficientemente el tiempo de la interacción clínica, maneja al máximo los conocimientos médicos acerca de lo que el paciente expresa sobre su enfermedad y cómo lo transmite (Rivero Montes, 2016).

Arthur Frank (1995) sociólogo de la Universidad de Chicago, plantea que las historias del padecer están dichas a través de un cuerpo herido, pues el cuerpo pone en movimiento la necesidad de nuevas historias cuando la enfermedad irrumpe sobre los viejos relatos. Al dar voz a las experiencias del padecer, las narrativas proveen medios fenomenológicos acordes con la representación de las experiencias corporales.

Con esta premisa, Arthur Frank ha identificado y propuesto tres momentos que conforman un relato o narración: *el caos, la búsqueda y la restitución*. El primer momento identificado como narrativa caótica se presenta cuando irrumpe la enfermedad, este momento abarca los relatos donde el paciente es avasallado por el padecimiento y no se vislumbra la posibilidad de recuperación, son relatos donde aparece la pérdida de control, la vulnerabilidad física, social y económica. El segundo momento identificado como la búsqueda, surge cuando se trata de explicar el cambio; en este momento el sujeto se convierte en un agente activo, acepta y se apropia de su padecimiento para con ello conseguir iniciar un proceso de transformación personal. El

tercer momento identificado como la restitución, es aquel momento donde el sujeto restablece el equilibrio perdido, es el momento en que el tratamiento del padecimiento ha sido exitoso y el paciente ha logrado restaurar su comodidad física y sus obligaciones sociales (Frank, 1995).

En síntesis, el análisis de las narrativas permite estudiar dimensiones sociales, lingüísticas, espaciales, temporales, textuales, entre otras. Asimismo, permite analizar tipificaciones, saberes previos, representaciones sociales o formas institucionalizadas. También es posible indagar en el contexto cultural y social donde se produce la narrativa. En el análisis de las narrativas son de especial interés las expresiones emocionales que acompañan el padecer como las sensaciones de dolor, miedo y enojo, como así también los sentimientos de tristeza, depresión, culpa (Hamui 2016).

Objetivos

Objetivo general

- Indagar en experiencias de padecimiento y/o dolencias de pacientes adultos con EC.

Objetivos específicos

- Identificar los tres momentos que conforman la estructura de un relato o narración: caos, búsqueda de explicación y el establecimiento de equilibrio.
- Relacionar los tres momentos según el tiempo que lleven de su diagnóstico.
- Indagar en el vínculo que el sujeto ha construido con su padecimiento desde el momento del diagnóstico a la actualidad (manejo de la dieta, de su entorno familiar y social; y como proyecta su futuro).
- Reconstruir las trayectorias de salud, enfermedad y atención de pacientes que presentan EC en el tiempo de evolución de su patología.

Aspectos metodológicos

Metodológicamente se optó por un enfoque cualitativo que considera el análisis de la situación de enfermedad desde la experiencia vivida. En función de esta perspectiva y de los objetivos propuestos, se trabajó con una técnica de selección de sujetos de investigación por criterios, que requiere una definición conceptual y operacional previa de las unidades de análisis, a partir de precisar los criterios y categorías desde los cuales se selecciona luego el conjunto a entrevistar.

El estudio combina entrevistas en profundidad con análisis de narrativas biográficas y, a fin de cumplir los objetivos propuestos se estructuraron 4 ejes:

1. Recuperación conceptual del contexto de los modos de vida de los sujetos.
2. Focalización de la perspectiva de los actores, en particular de los sentidos que los sujetos dan a las condiciones y modalidades de su vida, así como las estrategias que ponen cotidianamente en juego.
3. Otorgamiento de prioridad a las construcciones discursivas de los sujetos.
4. Aplicación de una perspectiva relacional y procesual para la construcción y análisis de los datos, que considere el conjunto de escenarios y contextos.

Esta forma de abordaje permite hacer visible las tensiones presentes entre la perspectiva “objetiva” de existencia de “enfermedades sin sujetos” y el punto de vista del enfermo. Es decir, cómo la enfermedad es vivida y afrontada, qué consecuencias tiene para el sujeto y qué comportamientos suscita en los otros. La inclusión del punto de vista de los sujetos, a nuestro entender facilita la visibilidad de los sentidos asignados a determinada situación experimentada. Estos sentidos están mediados, contruidos y reconstruidos desde el lenguaje pero no se agotan en él sino que van más allá de lo dicho.

Para cumplir los objetivos propuestos se propondrán las siguientes actividades:

- Relevamiento bibliográfico sobre la temática específica, del campo de la salud y sobre aspectos relacionados con la perspectiva de abordaje del padecimiento crónico.
- Reconstrucción de la historia del padecimiento de la EC desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad mediante entrevistas en profundidad a personas adultas con EC, familias, entorno, y amigos.

Bibliografía.

- Alcántara, E., Tejada, F., Mercado, N., Lara y Flores, A. (2004). *Perspectiva de las personas con enfermedades crónicas. Las intervenciones educativas en una institución sanitaria de México. Investigación en salud.*
- Arranzan Bravo, E. (2015). *Enfermedad Celíaca: Introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca.*
- Burgin-Wolf, A., Dahlbom, I., Hadziselimovic, F. y Petersson, CJ. (2002). *Antibodies against human tissue transglutaminase and endomysium in diagnosing and monitoring coeliac disease. Scand J Gastroenterol.*
- Congreso de la Nación Argentina. (2009). *Ley 26.588, Ley de la Enfermedad Celíaca*
- Bai, J.C. (2015). *Enfermedad Celíaca y sensibilidad al gluten.*
- Catassi, C., Räscht, I.M., Fabiani, E., Coppa, G.V., Giorgi, P.L. y Pierdomenico, R., et al. (1996). *El iceberg celíaco en Italia. Un screening de anticuerpos antigliadina para la enfermedad celíaca en sujetos escolares.*
- Catassi, C. (2005). *El mapa mundial de la enfermedad celíaca.*
- Cilleruello Pascual, M.L., Roman Riechmann, E., Jiménez, J., Rivero Martín, M.J., Barrio Torres, J. y Castaño Pascual, A., et al. (2002). *Enfermedad celíaca silente: explorando el iceberg en población escolar.*
- Carlsson, A.K., Axelsson, I.E., Borulf, S.K., Bredberg, A.C. y Ivarsson, S.A. (2001). *Screenings serológicos para la enfermedad celíaca en niños de 2-5 años en Suecia.*

- Dobru, D., Pascu, O., Tanta, M., Gheorge, C., Goldis, A. y Balan, G., et al. (2003). *La incidencia de la enfermedad celíaca en unidades de endoscopia en Rumania: las biopsias de rutina durante las gastroscopías son obligatorias.*
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, University of Chicago.
- Hamui Sutton, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. Revista Cuicuilco número 52. Septiembre-diciembre 2011.
- Hamui Sutton, L. (2016). ¿Cómo analizar las narrativas del padecer?: construcción de una propuesta teórico metodológica. REVISTA CONAMED // VOL. 21 Suplemento 2, 2016 // PUBLICADO PRIMERO EN LÍNEA // ISSN 2007-932X
- Hedder, J., Losel, A., Conrad, K., Hirsch, T. y Leupold, W. (2002). *Incidencia de enfermedad celíaca asintomática en niños y adultos en la región de Dresden de Alemania.*
- Hopman, E. Von Blomberg, M. Batstra, M. Morreau, H. y Dekker, F. (2008). *Gluten tolerance in adult patients with celiac disease 20 years after diagnosis?.*
- Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., Sloan, J. y Love, A.H.G. (1998). *La enfermedad celíaca detectada por screening no es silente – simplemente no reconocida.*
- Kleinman, Arthur 1988 *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books.
- Mattingly, Cheryl 1998 “In search of the good: Narrative reasoning in clinical practice”, en *Medical Anthropology Quarterly*, núm. 12, pp. 273-97.

Martínez Cortes, F. (2002). *Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica.*

MC Gustavo de la Vega Ruiz Profesor investigador de la Universidad Tecnológica de la

Mixteca. Temas de Ciencia y Tecnología | mayo - agosto 2009

Márquez, M. (2001). *Enfermedad celiaca, Manual del Celiaco.*

Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M. y Karttunen, T., et al. (2003) *Incidencia de enfermedad celiaca en niños en Finlandia.*

Mercado Martínez, F. J., Robles, S., Ramos, H., Moreno, L. y Alcántara, H. (1999). *La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico.*

Mercado Martínez, F., Robles, S., Ramos, H., Moreno, L. y Alcantara, H. (1999). *La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico.*

Mercado, F.J., Ramos, I.M. y Valdez, E. (2000). *La perspectiva de enfermos crónicos sobre la atención médica en Guadalajara, México.*

Mora, M., Litwinb, N. y Toca, M. (2012). *Prevalencia de enfermedad celiaca: estudio multicéntrico en población pediátrica de cinco distritos urbanos de la Argentina.*

Parra-Medina, R. (2016). *Prevalencia de enfermedad celiaca en Latinoamérica: Revisión sistemática de la literatura y meta-análisis.*

- Pérez Molina, M. (1998). *Areteo de Capadocia: Obra médica*.
- Pedroso, G. (2010). *El gastroenterólogo, la endoscopia y la enfermedad celiaca*.
- Polanco Allué, I. (2015). *Nutrición clínica en medicina*.
- Polanco Allué, I. y Ribes, C. (2015). *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Pediatría*.
- Riestra, S., Fernández, E., Rodrigo, L., García, S., Ocio, G. (2000). *Incidencia de la enfermedad celiaca en la población general del norte de España. Estrategias de screening serológico*.
- Remes, J. (2008). *Enfermedad Celiaca: ¿Quién está fuera?*
- Rivero, M. (2016). *El paciente y la narración del padecer: la experiencia de la atención*.
- Rutz, R., Ritzler, E., Fierz, W., Herzog, D. (2002). *Incidencia de enfermedad celiaca asintomática en los adolescentes del este de Suiza*.
- Ricoeur, Paul 1987 *Time and narrative*, traducido por K. Blamey and D. Pellauer, vol. 3, University of Chicago.
- Sverker, A., Östlund, C., Hallert, A. y, Hensing, G. (2007) *Compartir la vida con una persona intolerante al gluten: la perspectiva de parientes cercanos*.
- Sverker, A., Hensing, G. y Hallert, C. (2005). *Controlled by food: lived experiences of coeliac disease*.
- Torres, T., Casteñeda, J., y Chong, F. (2005). *Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes mellitus*.

- Torres, T. (2011). *Experiencia del padecimiento en trabajadores con lumbalgia inespecífica crónica derivada de un riesgo de trabajo.*
- Uibo, O., Metsküla, Kukk, T., Rāgo, T. y Uibo, R. (1996). *Resultados de screenings en enfermedad celíaca en Estonia en 1990-1994.*
- Vargas, P. y Mercado, F.J. (1989). *Efectos de la familia en el control metabólico de la diabetes mellitus en una comunidad rural.*
- Vargas, X. (2007). *¿Cómo Hacer Investigación Cualitativa?*
- Volta, U., Bellentani, S., Bianco Bianchi, F. y Brandi, G., et al. (2001). *Incidencia de la enfermedad celíaca en la población general italiana.*