

Una vida sin gluten. Vivencia tras el diagnóstico que cambia una vida

José Antonio *Sánchez Marín*
Universidad Católica de Murcia (Murcia, España)

Autor correspondencia: jasanchez3@alu.ucam.edu

Resumen

En el siguiente relato biográfico se va a comentar la experiencia sufrida por una chica de 23 años a lo largo de su vida tras el diagnóstico de una enfermedad como la celiaquía. Esto resultó el cambio de su estilo de vida y la forma de ver las cosas. Para la realización de este trabajo se utiliza una metodología cualitativa mediante una entrevista personal para poder realizar un análisis de su experiencia. Incluye como era su vida antes de la enfermedad, cómo y cuándo se desencadenó su enfermedad, la vivencia de esta durante su adolescencia y, por último, como es la preparación para su oposición para el Cuerpo Nacional de Policía. Además, se muestra con una gran voluntad a la hora de afrontar todos los retos que le pone la vida al tener esta enfermedad.

Palabras Clave: Enfermedad Celíaca. Glútenes. Dieta Sin Gluten.

A life without gluten. Life after diagnosis that changes a life

Abstract

In the following bibliographic tale we are going to talk about the experience of a 23 years old girl who has suffered throughout her life after the diagnosis of an illness like celiac disease. As a consequence she had to change her life style and her way to see things. For the realization of this work we use qualitative methodology through a personal interview for being able to make an analysis of her experience. It includes how her life was before of the disease, how and when the disease triggered, the experience during her adolescence and finally, how is the preparation to the opposition of the National Police Force that she is going to attend. Furthermore, she has a great desire when it comes to confront all the challenges that her disease cause everyday for having it.

Key-words: Celiac Disease. Gluten. Gluten-Free-Die.

Introducción

La enfermedad celíaca se puede definir como una intolerancia a las proteínas procedentes del gluten, aquí se encuentran incluidos cereales como el trigo, cebada, centeno y avena (esta debido a su manipulación junto a otros cereales) (Sáez, García y Almendros, 2012). El consumo de estos alimentos hace que se atrofe el intestino delgado, provocando que no se puedan aprovechar los nutrientes de estos. Esta enfermedad se suele desarrollar en personas que poseen una predisposición genética, se desconoce su causa. Suele estar asociado a un mayor riesgo de padecer esta enfermedad una introducción temprana de los cereales en la dieta, que el recién nacido no tuviera lactancia materna o dosis elevadas de estos cereales (Leonard, Sapone, Catassi y Fasano., 2017).

La clínica de la enfermedad celíaca consiste en diarrea funcional, vómitos, intestino irritable, dolor abdominal, dispepsia... Además, nos encontramos con síntomas que no pertenecen al sistema digestivo, estos son anemia ferropénica, derma-

titis, aftas en la boca, insuficiencia pancreática, infertilidad, astenia e incluso miopatía.

Las principales complicaciones de esta enfermedad son: la no respuesta del tratamiento que provoque malestar y situaciones incómodas a la persona, mayor riesgo de padecer una neoplasia, destacar también que estas personas tienen un mayor riesgo de padecer otra enfermedad autoinmune (Moscoso y Quera, 2016).

El único tratamiento eficaz frente esta enfermedad es la exclusión total del gluten de la dieta, esto mejora la calidad de vida de la persona que lo sufre. Además, se incluyen diversos problemas como error en el etiquetado, manipulación de otros alimentos que si tienen gluten y provocan la contaminación de estos, la escasez de alternativas... (Sierra, Hernanz, Gala y Alonso., 2020)

Para el diagnóstico de esta enfermedad es necesario la realización de una biopsia de intestino delgado a nivel duodenoyeyunal mediante la realización de una prueba endoscópica. El aspecto debe de ser una atrofia de las vellosidades de forma

severa con hiperplasia de las criptas y aumento de los linfocitos del epitelio.

Destacamos la importancia de los valores serológicos de los anticuerpos antigliadina, transglutaminasa y antiendomiso, estos pueden desaparecer una vez que el gluten ha sido excluido de la dieta pero no es un hecho diagnóstico en sí, solamente se considera que es un diagnóstico en sí cuando este se produce a través de una biopsia (Sáez, García y Almendros, 2012).

En este relato se ha escrito para poder observar la experiencia que ha vivido una chica a través de los años, donde sus padres fueron un gran apoyo, pero la que marcó la diferencia fue su determinación.

Fue seleccionada debido a su empeño en ayudar a los demás en todo lo que sea por lo que resultó muy fácil acceder a ella.

Bibliografía

Leonard, Sapone, Catassi y Fasano. (15 de Agosto de 2017). Celiac Disease and Nonceliac Gluten Sensivity. 318(7), 647-656. doi:10.1001/jama.2017.9730

Moscoso y Quera. (2016). Enfermedad Celíaca. Revisión. Revista Médica de Chile, 144(2), 211-221.

Sáez, García y Almendros. (2012). Enfermedad Celíaca. En Sesiones Hospitalarias 2011-2012 Complejo Hospitalario Torrecárdenas. (págs. 53-59). Almería.: Complejo Hospitalario Torrecárdenas.

Sierra, Hernanz, Gala y Alonso. (Enero de 2020). Enfermedad Celíaca. Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 13(1), 9-15.

Texto Biográfico

Inicio de la enfermedad. Comenzó cuando tenía un año de edad. En el momento de la introducción de los cereales en mi dieta mi madre empezó a notar que algo no estaba bien debido a que mi aspecto cambió, pasó de ser un bebe con una apariencia robusta a otra totalmente diferente, era flacucha, con barriga prominente y se marcaban todos los huesos de mi cuerpo, a parte tenía fuertes diarreas y vómitos.

Mis padres decidieron llevarme entonces al especialista, en aquella época no se conocía esta enfermedad como ahora por lo que me realizaron una infinidad de pruebas hasta que llegaron a la conclusión de que padecía la enfermedad celíaca, a partir de ese momento se eliminó todo aquel alimento que lo pudiera tener de mi dieta.

Repercusión familiar. Mi familia al principio no sabía lo que era esta enfermedad, el médico especialista que me llevaba parece ser que era un referente en este ámbito, como he dicho antes esta enfermedad era poco conocida en esa época. Esta persona les explicó a mis padres todo acerca de esta enfermedad, la importancia de seguir una dieta estricta sin gluten, en general, les hizo una concienciación sobre todo esto.

Ellos siempre han tenido muy presente mi enfermedad, cuando íbamos a cumpleaños de otros niños de mi edad mi madre siempre les daba a las otras madres la comida que yo debía de comer, me explicaba que podía y que no podía hacer.

Siento que el que se llevó un castigo por mi culpa fue mi hermano, él no tiene esta enfermedad entonces a la hora de comprarle bollería mi madre se la daba siempre cuando yo no me encontraba en casa o a escondidas de mi para que no pasara envidia y no cayera en la tentación de comer.

El siguiente trabajo es realizado utilizando una metodología cualitativa.

Esta entrevista tuvo lugar en mi residencia, en una habitación que hace las veces de despacho, al ser una vivienda conocida por la persona entrevistada no le causo impresión y se acomodó rápidamente. La entrevistada no quiso decir su nombre por lo que se mantendrá su confidencialidad.

Se establecen tres puntos importantes donde la entrevistada hizo hincapié como son la fuerza y determinación tenida, sus padres y amigos como piedra donde apoyarse si se caía y su motivación para poder meterse dentro del Cuerpo Nacional de Policía. Esta entrevista me ha servido para ver que la suerte también debemos de buscarla y no siempre se va a poner de cara, muchas veces te caerás en un camino lleno de piedras, pero lo importante es continuar para seguir avanzando y conseguir tus objetivos.

Infancia. Mi infancia no fue difícil con esta enfermedad, simplemente fue diferente. Mi madre dice que he sido muy responsable con la celiaquía que padezco, comenta que cuando iba al colegio desde una temprana edad, yo simplemente me comía mi almuerzo, no comía nada del resto de los niños, rechazaba la comida que me ofrecían, etc. las maestras estaban al tanto de que yo padecía de enfermedad celíaca y siempre le decían a mi madre que era una niña muy responsable y que no había quien me sacara de ahí.

Otro tema eran los cumpleaños del resto de los niños de la clase, mi madre como antes he comentado le daba la comida que yo podía comer al resto de las madres o las madres de mis amigos se interesaban ellas mismas y le preguntaban si podía comer esto, con que hacía ella ciertas recetas o donde se podía encargar alimentos sin gluten.

Yo me sentía en esos momentos diferente, ya que recibía un trato especial, en ese aspecto me han tenido entre algodones, no pudiendo hacer nada. Yo cuando el resto de niños estaba comiendo me encontraba con un plato o unos bocadillos diferentes al resto y entonces me preguntaba por qué, entonces mi madre me explicaba lo que me pasaba y lo tenía que aceptar.

La odisea de comer fuera. Una vez que llegamos a cierta edad dejamos el comer en casa y empezamos a comer fuera de ella, entonces comienza una aventura. Cuando tenía 15 o 16 años se podían contar con los dedos de la mano los bares o restaurantes que había donde servían alimentos sin gluten.

Mis amigas siempre se han adaptado en este aspecto a mí, ellas me preguntaban dónde podemos ir a comer, yo decía los lugares del pueblo donde servían comida sin gluten, por suerte había una pizzería donde podíamos ir a comer y era un alivio muy grande debido a que allí había y hay una carta extensa donde encontramos comida para todos los gustos, no solamente

para mí. Cabe destacar que mis amigas nunca han puesto problemas y me han ayudado a sentirme integrada.

Siempre cuando llego a un bar o restaurante preguntaba si tenían alimentos libres de gluten que yo pudiera comer, cuando pasaba los camareros me miraban y me preguntaban qué significaba libre de gluten. He tenido discusiones con los camareros y dueños de los restaurantes por estos motivos, donde ellos me explicaban que tenía gluten y que no. En el momento en el que yo misma no me encontraba satisfecha con las respuestas que me habían dado acerca de esto yo decidía no comérmelo, ya que me podía provocar una intoxicación. Siempre recurro a alimentos que se hacían a la plancha como una pechuga de pollo o un lomo. Por suerte en la actualidad la carta viene con los alérgenos que contiene cada alimento y eso ayuda mucho a la hora de elegir los alimentos que nos vamos a comer.

También se observa un cambio en la mentalidad de la gente a la hora de tratar a las personas con nuestra enfermedad, trayendo alimentos libres de gluten como el pan y además la introducción de la cerveza sin gluten, sin esta yo nunca habría podido probarla.

Dificultades que te encuentras siendo celíaco. Nos encontramos con una gran cantidad de dificultades cuando una persona padece esta enfermedad. En primer lugar, el acceso que tenemos a la comida sin gluten. Cuando yo era pequeña en nuestro pueblo no había ninguna tienda que ofreciera alimentos sin gluten por lo que teníamos que ir a Murcia a tiendas como El Corte Inglés para poder adquirir este tipo de alimentos. Hemos evolucionado bastante en este aspecto, pero todavía queda mucho por mejorar. Hoy en día en nuestro pueblo todavía no nos encontramos ninguna panadería o confitería que ofrezca productos recién hechos sin gluten, pero en pueblos cercanos sí que las han abierto y me encanta poder disfrutar de un trozo de empanada o el mismo pan recién hecho.

Por otro lado, nos encontramos la diferencia que existe entre el precio de los alimentos que contienen gluten y los que no. Una barra de pan normal en un supermercado cualquiera cuesta unos 25 céntimos, pero una barra de pan sin gluten puede llegar a costar 1.60 euros y esta barra de pan pesa menos de 250 gramos, el tamaño es ridículo para lo que cuesta. Otro ejemplo lo tengo en la harina un kilogramo de harina normal cuesta 70 céntimos mientras que medio kilogramo de harina sin gluten cuesta casi 3 euros, costando el kilogramo de harina unos 5.60 euros. Esto incrementa mucho el precio final de la cesta de la compra. No me gusta pensar en las familias que dispongan de pocos recursos económicos y tengan un miembro de la familia que padezca la enfermedad celíaca, ya que lo incrementa un montón, según he leído unos 1000 euros al año por persona celíaca y cada vez nos encontramos con más personas que la padecen. Ahora mismo la proporción es de 1 de cada 100 personas, o lo que es lo mismo el 1% de la población.

Otra dificultad que nos encontramos es el sabor y textura de estos alimentos sin gluten donde nos encontramos un gran margen de mejora, cada vez se nota que los alimentos tienen un mejor aspecto y sabor lo que los hace más apetecibles.

Nos encontramos también con los errores que hay en las cartas de los bares o restaurantes cuando vamos a comer. Muchas veces en alimentos que no llevan gluten aparecen como que sí lo lleva y también ocurre lo contrario, lo que provoca que la persona celíaca se sienta confusa. Yo no sé quién elaborará esa tabla, pero quiero que tenga cuidado a la hora de pre-

pararla ya que eso puede provocar que una persona celíaca se intoxique y tenga unos días malos.

Aprendizaje. Esta enfermedad te ayuda a valorar lo que se tiene, debido a que muchas personas no se dan cuenta de que poder comer sin preocupaciones es una de las mejores cosas. Conozco a un gran número de personas que han pasado de comer de todo a no poder ingerir alimentos con gluten porque le han diagnosticado la enfermedad tarde y siempre dicen lo mismo que es impensable.

Lo único que queda es aceptar la enfermedad que tenemos y no buscar afán de protagonismo. A la hora de preparar la parte física para la oposición del Cuerpo Nacional de Policía, mi entrenador siempre me dice que nunca antes había llevado a una persona con esta enfermedad y que no sabía que dieta me iba poner. Mi contestación fue la misma que para otra persona, al final toda la comida saludable como son las frutas y verduras carecen de gluten por lo que por ahí no hay ningún problema. Además, no he tenido que cambiar nada de mis hábitos para afrontar esto.

Esta enfermedad me ha ayudado a saber de lo que soy capaz, ya que desde que era una niña he tenido que ser muy disciplinada a la hora de llevar mi dieta, no saltándomelo nunca, no cayendo en las tentaciones, ni en la envidia de que el resto del mundo come de manera diferente. Simplemente hay que enfrentar y aceptar mi enfermedad, adaptándose a ella, yo no quiero ser la protagonista, solamente quiero ser una más.