



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino

Facultad Ciencias de la Salud

Carrera Licenciatura en Nutrición

Enfermedad celíaca: nivel de información, régimen y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA (Asociación Celíaca Argentina)



Autora: López Andrea de los Ángeles
Directora: Mg. Lic. Rodríguez Eliana María

Tucumán
2017

Dedicatoria

A todos los celíacos, personas “sanas” que comen diferente.

Agradecimiento

Gracias a Dios y a la Virgen María por iluminarme en cada paso, caminar a mi lado, hacerme sentir su amor en mi vida. No puedo hacer nada sin ellos. A mis padres, que son todo, por el amor y apoyo incondicional. Gracias por darme la oportunidad de cumplir mis sueños y estar siempre presentes en mi camino. Sin ellos nunca hubiera llegado hasta acá. ¡Los amo! ¡A mis hermanos por estar siempre!; mi hermana Virginia, mi compañera, mi mejor amiga. Nada sería lo mismo sin ustedes. ¡Los quiero! A mis abuelitos, que desde el cielo y en mi corazón, me siguen acompañando. A mis amigos de la Comunidad Misionera Santo Domingo y mis amigas de la facultad, por todos los momentos compartidos, y con quienes compartí gran parte de este recorrido.

A mi Directora de tesis, Lic. Rodríguez Eliana María que gracias a su predisposición, colaboración y amabilidad pude llevar a cabo esta investigación.

Al grupo de celíacos de la Asociación Celíaca Argentina, filial Tucumán, por su aporte, en especial a Silvia Fernández, Coordinadora de ACELA.

Índice

Resumen	6
Introducción	7
Capítulo 1	9
Planteamiento del problema.....	9
Objetivo general	10
Objetivos específicos.....	10
Interrogantes	10
Justificación.....	10
Capítulo 2	13
Antecedentes	13
Capítulo 3	20
Marco Teórico.....	20
Enfermedad celíaca.....	21
Etiología.....	21
Síntomas.....	22
Diagnóstico.....	26
Grados de enteropatía.....	27
Tratamiento.....	28
Plan alimentario.....	28
Adherencia al tratamiento.....	29
Alimentos con y sin gluten.....	31
Ley celiaca.....	31
Conocimientos que los celíacos deberían tener a cerca de la enfermedad.....	33
Gluten.....	34
Complicaciones y pronóstico	36
Capítulo 4	38
Materiales y Método.....	38
Tipo de estudio.....	39
Hipótesis	39
Variables	39

Diseño	43
Población	43
Muestra	43
Criterio de inclusión	43
Criterio de exclusión	44
Tipo de muestreo y técnica de muestreo	44
Instrumentos de recolección de datos	44
Consideraciones éticas.....	44
Capítulo 5	45
Comprobación de hipótesis	45
Capítulo 6	56
Resultados	56
Datos personales.....	57
Información acerca de la celiaquía	61
Acompañamiento familiar	62
Adherencia al régimen.....	66
Cumplimiento de la dieta	68
Capítulo 7	71
Conclusiones	71
Capítulo 8	74
Discusión	74
Capítulo 9	78
Proyecciones y propuestas	78
Bibliografía	80
Anexos.....	84
Anexo N°1: Autorización de ACELA	85
Anexo N°2: Consentimiento Informado.....	86
Anexo N°3: Encuesta prueba piloto	88
Anexo N° 4: Encuesta modificada sobre celiaquía	91

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo general conocer el nivel de información de las personas adultas celíacas, el acompañamiento de la familia, su adherencia al tratamiento y el cumplimiento del régimen.

El tipo de estudio fue descriptivo, correlacional, con diseño no experimental, de corte transversal, desde un enfoque cuantitativo. El grupo estuvo constituido por 30 adultos entre 20 y 60 años de edad, que asistían a la filial de la Asociación Celíaca Argentina (ACELA). Los datos se recabaron mediante la aplicación de una encuesta que respondió a las variables de esta investigación. Los resultados obtenidos dan cuenta que el nivel de conocimiento del grupo bajo estudio es alto.

En cuanto al acompañamiento de sus familiares, la mayoría expresó que les preparaban las comidas, los acompañaban cuando hacían las compras, cuando iba al médico y se interesaban por su tratamiento; por lo tanto, este grupo tiene un acompañamiento bueno.

Todos señalaron que se adhieren al régimen sin gluten, el cual es considerado adecuado y realizan la cocción por separado de los alimentos. La mayoría hizo referencia al régimen sin TACC y la alimentación a base de lenteja.

Los resultados obtenidos revelan que el grupo bajo estudio tiene una adherencia media al régimen. A razón de su cumplimiento, la mayoría de los encuestados compraba los alimentos cuando los necesitaba, no cumplía el régimen en reuniones y compartía los utensilios.

Todos los participantes señalaban a la diarrea como el síntoma más importante.

La mayoría, a veces, cumplía el régimen alimentario específico para personas que padecen celiaquía.

Concluyendo, se puede inferir que los adultos que asisten a ACELA de San Miguel de Tucumán, tienen información actualizada sobre la celiaquía, lo cual facilita la adherencia al tratamiento dietético y la aceptación de su enfermedad.

Introducción

La enfermedad celíaca es una patología sistémica de carácter permanente, autoinmune, inmunomediada, provocada por el gluten y prolaminas relacionadas, en individuos genéticamente susceptibles. Se caracteriza por la presencia de una combinación variable de: manifestaciones clínicas dependientes del gluten, anticuerpos específicos de enfermedad celíaca, haplotipos (la constitución genética de un cromosoma individual) HLA DQ2 o DQ8 y enteropatía. En la población mundial, la enfermedad celíaca ocurre en aproximadamente el 1 % de adultos y niños, y es conocida en los países de Europa, Oriente Medio, Asia, Sudamérica y África del Norte. Sin embargo, cerca del 10 % es difícil de diagnosticar por la falta de concordancia entre los hallazgos serológicos, clínicos e histopatológicos.

En Argentina se dio a conocer el primer estudio poblacional de enfermedad celíaca, y demostró una alta prevalencia de la enfermedad en la población adulta, en un área urbana de La Plata – Buenos Aires. Posleman y col. (2009). La diversidad étnica, las diferencias geográficas, las notables diferencias económico-sociales y principales indicadores de problemas de salud, alientan la hipótesis que la prevalencia de esta patología varíe considerablemente en los distintos estados provinciales. Afecta al 1,26 % de la población pediátrica en Argentina, y hay una prevalencia global de anticuerpos específicos para enfermedad celíaca de 1,7%. Maidana y col. (2014). La mayoría de los afectados por esta intolerancia, posee un grado de información aceptable sobre la enfermedad.

Por otro lado, el acceso a los alimentos se dificulta por los elevados costos, el ingreso bajo y la dificultad en el momento de elaborarlos. Con una dieta correcta, segura y permanente, el celíaco puede conseguir los niveles nutricionales que había perdido y lograr con ello su total desarrollo físico y neurológico. Con esto se consigue la mejoría de los síntomas a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales aproximadamente a los 2 años de iniciado el tratamiento dietoterápico.

Los trastornos de ansiedad son frecuentes al momento del diagnóstico y se consideran formas reactivas al desconocimiento al principio o a las dificultades en

la adherencia a la dieta. Los trastornos depresivos lo afectan de forma negativa y conviene identificarlos y si es necesario, tratarlos adecuadamente al comienzo de la dieta sin gluten. Muchos pacientes encuentran difícil sostener el régimen libre de gluten, necesario para tener una vida saludable y revertir muchas de sus complicaciones.

Es importante conocer algunos aspectos con más profundidad para poder realizar adecuadamente el régimen indicado. No debe iniciarse sin haber confirmado previamente el diagnóstico que lo justifique. La ingesta de pequeñas cantidades de gluten que sean superiores al límite, 10 ppm de gluten (mg/kg), lo que equivale a la décima parte de una cucharita de harina de trigo, puede producir lesión intestinal, aunque el paciente no perciba síntomas clínicos.

Los marcadores serológicos (medición anual) son de utilidad en la monitorización del tratamiento dietético, ya que transgresiones mínimas, pueden ser detectadas mediante una elevación de los mismos, importante en el seguimiento de la enfermedad y la adherencia del paciente. Es necesario consultar los listados de alimentos y medicamentos aptos, ya que su rotulado es impreciso complicando la tarea de hacer las compras.

Existe una predisposición hereditaria; los familiares de primer grado de pacientes celíacos tienen 20 veces más riesgo de sufrirla y se desarrolla como resultado de la interacción entre factores: genéticos, inmunológicos y ambientales. Dado el alto riesgo de desarrollar la enfermedad, deben ser controlados periódicamente. La presencia del complejo HLA-DQ2/DQ8 en familiares de pacientes celíacos únicamente indica que existe una predisposición genética a padecer la enfermedad.

El objetivo general de esta investigación se propone conocer el nivel de información de las personas adultas celíacas, acompañamiento de la familia, adherencia y cumplimiento del régimen.

El tipo de estudio será descriptivo y correlacional. Se utilizará la encuesta como instrumento para la recolección de datos. El trabajo de campo se realizará en la asociación ACELA de San Miguel de Tucumán.

Capítulo 1

Planteamiento del problema

Objetivo general

Conocer el nivel de información de las personas adultas celíacas, acompañamiento de la familia, adherencia y cumplimiento del régimen.

Objetivos específicos

1. Establecer el nivel de información que tienen los celíacos respecto de su alimentación.
2. Determinar el acompañamiento que ofrece la familia a este grupo de adultos.
3. Valorar la adherencia a la dieta en la población estudiada.
4. Evaluar el cumplimiento del régimen libre de TACC.
5. Relacionar el nivel de información de las personas celíacas con la adherencia al régimen.
6. Relacionar el acompañamiento que la familia brinda al celíaco y el cumplimiento del régimen libre de gluten.

Interrogantes

1. ¿Cuál es el nivel de información que tienen los celíacos respecto de su alimentación?
2. ¿Cómo es el acompañamiento que ofrece la familia a este grupo de adultos?
3. ¿Qué grado de adherencia presenta la población estudiada?
4. ¿Cómo es el cumplimiento del régimen libre de TACC presenta el grupo bajo estudio?
5. ¿Cómo es la relación entre el nivel de información de las personas celíacas y la adherencia al régimen?
6. ¿De qué manera se relaciona el acompañamiento que la familia brinda al celíaco y su cumplimiento del régimen libre de gluten?

Justificación

Se elige esta temática porque la sociedad carece, en general, de información adecuada sobre esta patología que afecta a las personas en las distintas etapas de su vida. Por otro lado, los que padecen esta enfermedad pueden lograr una mejor calidad de vida si la conocen, la aceptan y se adhieren al

tratamiento recomendado. La enfermedad celíaca es un proceso autoinmune que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten. Se presenta en individuos genéticamente predispuestos y cursa con una enteropatía grave de la mucosa del intestino delgado superior, lo que favorece una mala absorción de nutrientes. Es la enfermedad inflamatoria crónica intestinal más frecuente, estimándose que más de 1 de cada 100 recién nacidos vivos van a padecerla a lo largo de su vida.

Puede aparecer en cualquier edad de la vida, tanto durante la infancia como en la adolescencia y es muy frecuente también su aparición en edades adultas. La causa de la intolerancia celíaca es desconocida, pero probablemente sea debida a una susceptibilidad genética y también a agentes ambientales, como infecciones virales u otras. Además, se ha visto una asociación con otras enfermedades autoinmunes (Guerrero-Valdepeñas, 2013-2014).

Según el trabajo de Chaparro (2015) *Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de beneficiarios del programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga*, realizado en La Plata, con un régimen alimentario correcto, seguro y permanente, el celíaco puede alcanzar los niveles nutricionales que necesita para lograr su desarrollo físico y neurológico. Además de no contener gluten, las comidas deben equilibrarse con cantidades normales de grasa, hidratos de carbono y proteínas. Es aconsejable que su alimentación incluya alimentos naturales como: leche, carnes, pescados, huevos, frutas, verduras, hortalizas, legumbres y cereales sin gluten. La adhesión al régimen sin TACC presenta algunas dificultades en cuanto a lo económico, lo psicológico, las técnicas de preparación que se emplean, conseguir productos aptos y los cuidados que se deben tener en cuanto a la contaminación cruzada.

Los celíacos deben enfrentar importantes cambios en su vida. Por un lado, el desarrollo de síntomas derivados de la enfermedad conlleva una repercusión biológica. La necesidad de un régimen restrictivo, exigente y permanente, junto a controles médicos periódicos puede motivar una importante repercusión psicosocial de la enfermedad y producir cambios significativos en el entorno familiar. La mayoría de familias modifican sus hábitos conductuales para responder a las necesidades presentadas por los miembros afectados por celiacía.

Los nutricionistas tienen un rol muy importante en la sociedad respecto a la problemática planteada en esta investigación. Sus intervenciones deben acompañar y educar al paciente que padece celiaquía brindándole toda la información que requiera. También debe ayudarlo para que se adhiera al régimen alimentario propuesto, el cual le ofrecerá los nutrientes necesarios para tener una mejor calidad de vida.

Por otra parte, los nutricionistas al trabajar en equipos interdisciplinarios garantizan el mantenimiento del régimen y su seguimiento a lo largo de toda la vida del paciente que tiene celiaquía.

Capítulo 2

Antecedentes

Este trabajo es original, al menos en el ámbito de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, y dejo sentado que hice una búsqueda en la base de datos de Tesis de la biblioteca de la Unsta.

Chaparro M. V. (2015). *Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos sin TACC de beneficiarios del Programa de Asistencia alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga. La Plata, Argentina.*

Hay una mayor incidencia en mujeres que en varones de Celiaquía y su prevalencia aproximadamente es del 1% de la población. El objetivo de éste trabajo es determinar el grado de información, el acceso y las prácticas de elaboración de alimentos sin gluten de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos de General Madariaga durante el año 2015. Es un estudio de tipo descriptivo, transversal. La población está compuesta por 80 beneficiarios del Programa. Se les administra una encuesta donde se indagan algunos aspectos como consumo de alimentos sin TACC, lugar donde los compra, porcentaje de dinero destinado a la compra, actitudes a la hora de comprar, información sobre los alimentos que pueden consumir y elaboración de los mismos. Los resultados manifiestan que el 35,44% de los beneficiarios encuestados consideran a la enfermedad celíaca como una intolerancia, el 27 % como una condición de vida y el 23% como una enfermedad crónica. En cuanto a la realización de la dieta, el 92,5% conoce como debe realizarse y un 85% verifica el rótulo con el logo sin TACC en un producto, el 45% elabora las preparaciones, el 41% elabora y las compra ya elaboradas y el 14% las adquiere ya preparadas. El 48% de los beneficiarios destinan más del 10% de su ingreso para la compra de los alimentos. Los beneficiarios en su mayoría poseen un grado de información aceptable, el acceso a los alimentos Sin TACC se dificulta por los costos altos, el ingreso bajo y la complicación en la elaboración de alimentos.

Arduzzo, C., Santiago D. (2013), *Enfermedad Celíaca y Aptitud de Productos Lácteos Santa Fe*, Argentina.

Entre los productos lácteos y mezclas alimenticias hechas a base de ingredientes lácteos, se encuentra una variedad amplia de productos aptos (leche, ciertos quesos, manteca, crema) pero también, algunos son cuestionados en su inocuidad y otros, están prohibidos en la dieta de un celíaco. Las buenas prácticas de manufactura y el compromiso de la empresa láctea de generar alimentos libres de gluten (LDG) seguros, es una responsabilidad que debe estar documentada y que involucra también a los proveedores de insumos e ingredientes. En nuestro país, la reglamentación es estricta y sólo se certifica la condición LDG de un alimento, cuando contiene menos de 10 mg gluten/kg de alimento. En este estudio, se utilizó un kit comercial basado en la inmunocromatografía de flujo lateral, para realizar un screening de presencia de gluten en diferentes productos lácteos e insumos. Además, los productos se analizaron en cuanto a la presencia de almidón para verificar contaminaciones cruzadas o adulteraciones. De las 52 muestras analizadas y que no declaraban presencia de almidón, 12 resultaron positivas. De las 12, 7 muestras ya lo contienen naturalmente y no se indica en el etiquetado, 4 no indicaban almidón en el etiquetado y dieron resultado positivo, 3 declararon almidón en sus respectivos rótulos (se catalogó como dudoso). De las 52 muestras analizadas, 8 dieron resultado positivo a la detección de gluten, pero ninguna de ellas declaraba libre de gluten en el rótulo del producto. De estas 8 muestras, 2 corresponden a cereales que normalmente pueden formar parte de los tops de yogures, 1 es almidón de trigo, 2 fueron tops de cereales de yogures, 2 fueron de dichos tops mezclados con los propios yogures y 1 muestra de distinta dio positiva la determinación. De las 52, 29 cumplen con la condición de libre de gluten que declaran en el rótulo, 13 productos lácteos más 2 insumos, cumplen con la condición de libre de gluten y no registran dicho estado en el rótulo. Se verificó que muchos alimentos lácteos que se expenden en el mercado dan resultado negativo a la detección analítica, pero carecen en su rótulo de la certificación libre de gluten, y existen también productos lácteos que no declaran almidones en su lista de ingredientes y que dan positiva la prueba.

Guerrero-Valdepeñas, I. (2013-2014) *La Celiaquía en el deporte de alto rendimiento, consecuencias fisiológicas y su impacto sobre el rendimiento. Propuestas de mejora*. Madrid, España.

El trabajo, realizado en Madrid, analiza las posibles repercusiones de la celiaquía sobre el rendimiento deportivo. Interesa en éste estudio, ofrecer estrategias a los entrenadores para la detección precoz de enfermedad celíaca en sus deportistas y la importancia de una adecuada adaptación dietética específica para el deportista. Los criterios de inclusión fueron estudios en niños y en adultos de ambos sexos. Ésta enfermedad tiene una frecuencia bastante elevada en pacientes de la tercera edad, (tienen más de 60 años al momento del diagnóstico). Resultados de la experiencia: de los 37 pacientes, 28 eran mujeres y 9 hombres. La edad promedio al momento del diagnóstico fue de 41 ± 13 años (15-69). El IMC promedio fue de $20,7 \pm 3,7$ (14,3-30). Once de los 37 pacientes presentaban IMC < 20 con más de 37 síntomas. En 7 enfermos se hizo además el diagnóstico de depresión moderada a severa, con control y tratamiento psiquiátrico. Además, se diagnosticó hipotiroidismo en 5 casos, síndrome de Sjögren en 3, osteoporosis en 3, diabetes tipo 1 y cirrosis biliar primaria en 2 casos y en 1 hepatitis crónica. En 19 pacientes, en quienes la diarrea era el síntoma principal, se realizó una colonoscopia con biopsias, encontrando 4 casos de colitis microscópica y un caso de colitis ulcerosa. Se observó mayor prevalencia de enfermedad autoinmune en mujeres. Se encontró un varón asintomático de 54 años, que sirve como ejemplo para ilustrar las consecuencias a largo plazo de la agresión linfocitaria a la que se ve sometida la mucosa, que pueden desembocar en la aparición de un linfoma intestinal. No se han encontrado estudios específicos del efecto sobre el rendimiento deportivo. Al poder cursar de forma asintomática, nuestra hipótesis es que el déficit de nutrientes, especialmente de hierro, calcio, ácido fólico, vitamina D y B12 provocado por la malabsorción, podría afectar al deportista, con una alteración de su sistema inmune, capacidad aeróbica, contracción muscular, masa ósea, junto con estados anímicos bajos y aumento de fatiga. Durante el ejercicio se producen mayores pérdidas de algunos minerales como el hierro a nivel gastrointestinal, sumadas a las del sudor y los microtraumatismos musculares, pudiendo presentar

el deportista una anemia latente. La enfermedad celiaca podría afectar negativamente al rendimiento deportivo de los deportistas.

Bernal J., Torrazza E., Vernaza A., Moscoso J. (2012-2015) *Enfermedad Celiaca y su asociación con los alelos Hla-Dq2 Y Hla-Dq8, en pacientes atendidos en el complejo hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid, Panamá.*

La causa de ésta enfermedad es desconocida, pero existe una asociación del sistema HLA y la enfermedad celiaca. El alelo HLA-DQ2 está presente en el 90 al 95 % de la población con la enfermedad, mientras que el alelo HLA-DQ8 se presenta en el 5 % restante. Método: Se ha realizado un estudio epidemiológico descriptivo, prospectivo, poblacional, donde se han incluido 45 pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico de enfermedad celiaca en el Complejo Hospitalario del Seguro Social de la Ciudad de Panamá de enero de 2012 a enero de 2015, a los cuales se les realizó biopsia (histopatología presuntiva) y marcadores serológicos (serología positiva). Consentimiento de cada paciente. A partir del interrogatorio y la toma de muestra se realizó un análisis clínico y de asociación genética. Resultados: 20 pacientes se confirmaron con enfermedad celiaca, 85% mujeres y 15% hombres. El rango de edad predominante estuvo entre los 30 y 50 años. Los síntomas más frecuentes al diagnóstico fueron dispepsia, diarrea crónica y distensión abdominal. Conclusión: Se concluyó que los pacientes con enfermedad celiaca en Panamá expresan mayormente el alelo HLA-DQ8. En el caso de pacientes adultos, los síntomas clásicos suelen aparecer de forma aislada. Por la similitud de estos síntomas con los de otras enfermedades gastrointestinales, el diagnóstico se retrasa incluso hasta 10 años después de comenzados los primeros síntomas.

Maidana J. P., Corzo J., Molina C., Etcheverry M. E., (2014). *Prevalencia de anticuerpos específicos para enfermedad celíaca en niños del Programa de Rehabilitación Nutricional en San Miguel de Tucumán, Argentina.*

El objetivo de ésta investigación fue conocer la prevalencia de anticuerpos específicos para enfermedad celíaca en una población de riesgo y su asociación con factores seleccionados. Se realizó un estudio de corte transversal, en niños (Firma del consentimiento informado) del Programa Focalizado de Recuperación Nutricional (PFRN) del Sistema Provincial de Salud de la Provincia de Tucumán (SIPROSA), de 1 año y 9 meses hasta 6 años y 9 meses, durante 2010 y 2011, en una muestra aleatoria por conglomerados. Se estudiaron 175 niños. Para estimar la muestra se realizó un muestreo aleatorio simple por conglomerados. La muestra final fue de 203 niños de 19 CAPS. Se consideró como paciente con anticuerpo antitransglutaminasa IgA (a-tTG) positivo, a aquel que presentó una concentración mayor a 10 U/ml. Se identificaron 3 casos con estudios serológicos positivos, equivalentes al 1,7% de la población incluida en el estudio. No se logró establecer asociación entre los casos con serología positiva para Enfermedad Celíaca (EC) y los síntomas gastrointestinales, debido al tamaño reducido del número de casos detectado. En cuanto a los antecedentes personales, se hallaron dos casos con enfermedades tiroideas, uno con diabetes tipo 1 y tres con síndrome de Down. A su vez, se encontraron 7 casos con familiares de primer grado (padres o hermanos) con diagnóstico de EC y 22 casos con familiares de segundo grado (tíos, primos o abuelos) con el mismo diagnóstico. Dentro del grupo con serología positiva para EC ninguno presentó estos antecedentes. Cuarenta y seis de los niños estudiados tuvieron déficit de IgA. Como consecuencia de los casos con serología positiva detectados en este estudio, éstos fueron posteriormente examinados por el especialista gastroenterólogo para la confirmación de la EC por medio del estudio anatomopatológico de sus biopsias duodenales, con lo cual se confirmó el diagnóstico en 2 de los 3 casos. La prevalencia global de anticuerpos específicos para EC en la población estudiada fue de 1,7%. En los casos con desnutrición calórica-proteica leve a moderada se ha observado que los mismos mantienen su capacidad inmunológica humoral.

Posleman, S.E.; Araujo C. R.; De la Cruz Rodríguez L. C.; Gauna, I. (2009). *Enfermedad celíaca en una población de riesgo en la provincia de Tucumán*. La EC ocurre en aproximadamente el 1% de los adultos y niños de la población general. Objetivo: describir la EC en una población adulta de riesgo que concurre a los servicios de gastroenterología en la Provincia de Tucumán. Materiales y Métodos: 369 pacientes entre mayo de 2002 y setiembre de 2008, de 14 a 86 años de edad (291 mujeres y 78 hombres), previo consentimiento escrito y se respetaron las normas de bioética y disposiciones del Comité de Docencia e Investigación de los Hospitales del Sistema Provincial de Salud de Tucumán. La población de riesgo presentaba uno o más signos/síntomas con sospecha clínica de EC, o manifestaciones extradigestivas con alteración en órganos y sistemas tales como: piel, sistema nervioso central, sistema hematopoyético, entre otros; o con antecedentes familiares de primer grado. Fueron sometidos a interrogatorio clínico y biopsias endoscópicas. Las biopsias fueron practicadas por endoscopia de segunda porción de duodeno y clasificadas según los criterios de Marsh. Se obtuvieron muestras de sangre para la determinación de Ig A sérica, Antigliadina (AGA), Antitransglutaminasa tisular (anti TGt) Antiendomiso (EMA-Ig A). Resultados: La población femenina representa el 78,86 %, con una edad mínima de 22 años, edad máxima de 54 y edad promedio de 38. De 369 pacientes, entre 14 y 86 años de edad, 291 fueron de sexo femenino y 78 de sexo masculino. El mayor número de pruebas serológicas positivas comprendieron entre los 25 y 64 años con predominio de sexo femenino. El 86,66 % de los AGA positivos, el 76,47 % de los antiTGt positivos y el 70,58 % de los EMA positivos pertenecía a adultos entre 25 y 64 años de edad con predominio de sexo femenino. La positividad para los biomarcadores ensayados es estadísticamente significativa para esta población de riesgo. En sólo 60 individuos se obtuvieron resultados de biopsias: en el 66 % se hallaron alteraciones histológicas significativas, compatibles con EC, de los cuales 40,32 % resultaron EMA y AGA positivos y en todos los casos en que los biomarcadores resultaron negativos la biopsia fue negativa. Conclusión: es muy alta la probabilidad de padecer EC en una población de riesgo con serología positiva.

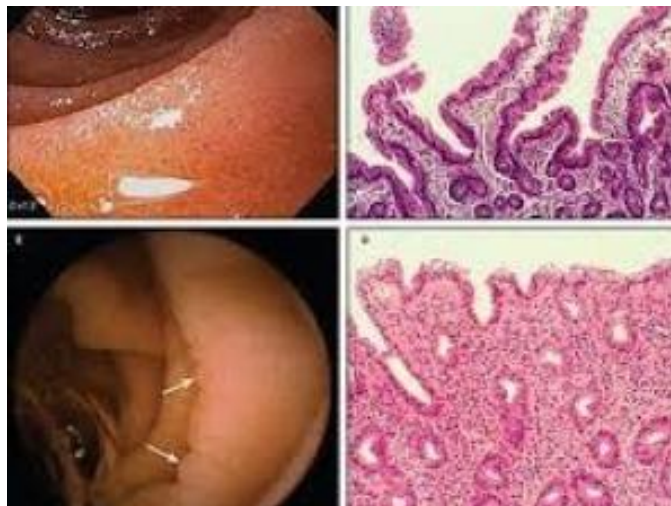
Capítulo 3

Marco Teórico

Enfermedad celíaca

Según Krauss (1952), la enfermedad celíaca llamada a menudo enteropatía por sensibilidad al gluten, o sprue no tropical (síndrome de origen desconocido) es causada por una reacción a la gliadina, el componente soluble en alcohol que posee el gluten. El daño resultante a las microvellosidades de la mucosa intestinal ocasiona malabsorción de casi todos los nutrimentos, y desnutrición progresiva. Se caracteriza por cuatro elementos: 1-atrofia de vellosidades intestinales, desencadenada por las proteínas del gluten; 2-malabsorción de lípidos, proteínas, azúcares, vitaminas y minerales; 3- mejoría de la sintomatología al suprimir el gluten de la dieta; 4- reaparición del cuadro con la reintroducción del gluten.

Figura N°1: Microvellosidades de un intestino normal y de una persona celíaca.



Fuente: Ghilardi, 2013.

Etiología.

La enfermedad celíaca, según Torresani (2007), resulta de una interacción de factores:

→ *Factores genéticos*: la enfermedad se transmitirá a través de un defecto genético localizado en el cromosoma 14.

→ *Factores ambientales*: la expresión clínica de la enfermedad celíaca se produce cuando se ingieren ciertas proteínas alimentarias presentes en el trigo, avena, cebada y centeno (cereales TACC). La toxicidad del trigo es mayor a

la del centeno, que a su vez es mayor que la cebada. La avena, en principio, es la menos tóxica de todas.

Síntomas.

Según Krauss (1952), los síntomas varían desde malabsorción devastadora y mortal hasta anemia refractaria de tipo ferropénica o signos de osteomalacia por malabsorción. La enfermedad puede manifestarse cuando un paciente comienza a consumir desde la infancia cereales con gliadina, o quizá no aparezca hasta la etapa media de la vida, en que aflora después de cirugía gastrointestinal, estrés, embarazo o infección viral. Los síntomas más frecuentes son: diarrea, vómitos o distensión abdominal. Los adultos pueden tener mayor o menor apetito, pérdida ponderal, debilidad y fatiga; o el cuadro inicial puede incluir anomalías hematológicas. En la actualidad 50 a 60 % de los sujetos con enfermedad celíaca tienen pocos síntomas o no los tienen, como el aplanamiento identificado de la mucosa yeyunal y la regeneración después de un régimen dietético estricto. El término *sensibilidad al gluten* es preferible para pacientes con un cuadro regular, atípico y latente y también los que tienen dermatitis herpetiforme que es una dermatosis con una lesión leve de las mucosas semejante a la observada en la enfermedad celíaca.

La sintomatología clásica incluye diarrea mal absorbida, vómitos, cambios de carácter, falta de apetito, estacionamiento de la curva de peso y retraso del crecimiento. El abdomen prominente y las nalgas aplanadas completan el aspecto característico de estos enfermos y permite sospechar el diagnóstico con facilidad. Sin embargo, cada vez son más frecuentes las formas clínicas sin manifestaciones digestivas, tanto en el niño como en el adulto.

Manifestaciones clínicas según la edad de presentación.

Tabla N°1: Síntomas.

Niños	Adolescentes	Adultos
Diarrea	Frecuentemente asintomáticos	Dispepsia
Anorexia	Dolor abdominal	Diarrea crónica
Vómitos	Cefalea	Dolor abdominal
Dolor abdominal	Artralgias	Síndrome de intestino irritable

Irritabilidad	Menarquía retrasada	Dolores óseos y articulares
Apatía	Irregularidades mensuales	Infertilidad, abortos recurrentes
Introversión	Estreñimiento	Parestesias, tetania
Tristeza	Hábito intestinal irregular	Ansiedad, depresión, epilepsia, ataxia

Tabla N°2: Signos.

Niños	Adolescentes	Adultos
Malnutrición	Aftas orales	Malnutrición con o sin pérdida de peso
Distensión abdominal	Hipoplasia del esmalte	Edemas periféricos
Hipotrofia muscular	Distensión abdominal	Talla baja
Retraso pónodoestatural	Debilidad muscular	Neuropatía periférica
Anemia ferropénica	Talla baja	Miopatía proximal
	Artritis, osteopenia	Anemia ferropénica
	Queratosis folicular	Hipertransaminemia
	Anemia por déficit de hierro	Hipoesplenismo

(Méndez, 2015)

No obstante, nunca se iniciará la exclusión de gluten de la dieta sin realizar previamente una biopsia intestinal. Cuando la enfermedad evoluciona sin tratamiento, pueden aparecer formas graves (crisis celíaca), con presencia de hemorragias cutáneas o digestivas (por defecto de síntesis de vitamina K y otros factores K dependientes a nivel intestinal), tetania hipocalcémica y edemas por hipoalbuminemia. Puede producirse también una severa deshidratación hipotónica, gran distensión abdominal por marcada hipopotasemia y malnutrición extrema. Al estado de crisis celíaca puede llegarse si no se realizan un diagnóstico y tratamiento adecuados.

Formas no clásicas

Las manifestaciones digestivas pueden estar ausentes u ocupar un segundo plano. A veces, su presentación en niños mayores es en forma de

estreñimiento, asociado o no a dolor abdominal de tipo cólico, de distensión abdominal o aparición brusca de edemas, generalmente coincidiendo con algún factor precipitante (infección, cirugía, etc.). El retraso de talla o de la pubertad pueden también ser datos evocadores. Otra forma aislada de presentación es una anemia ferropénica, debida a la malabsorción de hierro y folatos en el yeyuno. En celíacos no tratados se ha descrito hipoplasia del esmalte dentario. También se ha referido la tríada epilepsia, calcificaciones intracraneales occipitales bilaterales y enfermedad celíaca, que responde al tratamiento con dieta exenta de gluten.

Formas silentes

La enfermedad puede cursar durante varios años de modo asintomático, como se ha comprobado en familiares de primer grado de evolución deberán presentar atrofia de vellosidades en pacientes celíacos. Por ello, es necesario un atento seguimiento clínico de estas familias, incluyendo marcadores serológicos (anti reaparición de la lesión al reintroducirlo, cuerpos antitransglutaminasa de clase IgA) e incluso biopsia intestinal, si fuera necesario.

Formas latentes

El término enfermedad celíaca latente debe reservarse para aquellos individuos que, consumiendo gluten, con o sin síntomas, tienen una biopsia yeyunal normal o sólo con aumento de linfocitos intraepiteliales. En su evolución deberán presentar atrofia de vellosidades intestinales, con normalización anatómica tras la retirada del gluten de la dieta y reaparición de la lesión al reintroducirlo. Suelen ser familiares en primer grado de pacientes celíacos y, dado el alto riesgo de desarrollar la enfermedad, deber ser controlados periódicamente. (Méndez, 2015)

Enfermedades asociadas

Suelen preceder a la enfermedad celíaca, aunque también pueden manifestarse simultáneamente e incluso después del diagnóstico. Los pacientes que las padecen son considerados grupos de riesgo ya que su asociación se produce con una frecuencia superior a la esperada.

– Dermatitis herpetiforme. Se presenta en niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes en forma de lesiones vesiculares pruriginosas en piel normal o

sobre placas maculares localizadas simétricamente en cabeza, codos, rodillas y muslos.

– Diabetes mellitus tipo 1. Aproximadamente un 8% de los pacientes con diabetes tipo 1 se asocian con enfermedad celíaca.

– Déficit selectivo de IgA. Aproximadamente el 4% de los pacientes celíacos presentan además un déficit selectivo de IgA.

– Síndrome de Down. La asociación con enfermedad celíaca es superior al 15%. – Enfermedades tiroideas. La asociación de la enfermedad celíaca con tiroiditis autoinmune es frecuente tanto en niños como en adultos.

– Enfermedad hepática. La elevación de transaminasas es un hallazgo frecuente en pacientes celíacos activos debiéndose controlar su paulatina normalización después de iniciar una dieta sin gluten.

Familiares de primer grado

Constituyen un grupo de riesgo elevado con una prevalencia de enfermedad celíaca entre el 10 y el 20%. Clínicamente pueden permanecer asintomáticos o con formas clínicas de expresión leve.

- Pacientes con enfermedades asociadas

Enfermedades autoinmunes:

- Dermatitis herpetiforme
- Diabetes tipo I
- Déficit selectivo de IgA
- Tiroiditis
- Enfermedad inflamatoria intestinal
- Lupus eritematoso sistémico
- Nefropatía por IgA
- Hepatitis crónica
- Cirrosis biliar primaria
- Artritis reumatoide
- Psoriasis, vitiligo.

Diagnóstico.

Como afirma Torresani (2007), el diagnóstico de enfermedad celíaca, se realiza en primer lugar sobre los datos que surgen del interrogatorio y del examen físico, especialmente en las formas de presentación típicas. Resulta de particular interés conocer la edad de comienzo de los síntomas y la edad de incorporación de los cereales TACC. Las formas atípicas, que son de diagnóstico más difícil, deberán sospecharse cuando se observe, en el examen físico, baja talla, anemia refractaria o dermatitis herpetiforme recurrente e inexplicable a las causas habituales. Como esta enfermedad tiene una base genética, deberán investigarse con especial atención los antecedentes familiares sobre diarrea, desnutrición, diabetes, enfermedades autoinmunes, etc. Ante la sospecha, deben realizarse métodos complementarios de diagnóstico.

Hallazgos diagnósticos.

- . Cambios histopatológicos en la biopsia intestinal, que se caracterizan por hiperplasia de las criptas, linfocitosis intraepitelial y la destrucción de la capa epitelial superficial.
- . Enteropatía del intestino delgado, demostrado por la positividad de los anticuerpos específicos de la EC y/o la clínica y/o la mejoría histológica en respuesta a la DLG.

Las pruebas serológicas sirven para:

- ✓ . Confirmar la EC en pacientes con enteropatía característica demostrada
- ✓ . Screening para las personas en situación de riesgo
- ✓ . Identificar a los pacientes en los que la biopsia puede estar justificada.
- ✓ . Identificar el consumo de gluten durante el seguimiento en los pacientes diagnosticados (González Andrea y col., 2013).

Según el Ministerio de Salud de la Nación (2011) los marcadores séricos son:

- Anticuerpos antigliadina (AGA): pueden ser de clase IgA como IgG.
- Anticuerpos antiendomiso (EMA): pueden ser de clase IgA como IgG.

- Anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana (a-tTG): pueden ser de clase IgA como IgG.
- Anticuerpos péptido deaminado de gliadina (IGG).

Si el paciente posee una deficiencia de IgA, definido como niveles de IgA séricos inferiores a 7 mg/dl con valores de IgG e IgM dentro de rangos normales, los resultados obtenidos serán falsos negativos. En caso de confirmar una inmunodeficiencia de IgA, se recomienda utilizar los marcadores serológicos Anticuerpos IgG Anti-Transglutaminasa (a-tTG-IgG) para la detección de enfermedad celíaca y derivar al médico.

El diagnóstico de enfermedad celíaca es definitivo cuando hay presencia de síntomas después de realizado el tratamiento con un régimen libre de gluten estricto, durante dos semanas como mínimo, en un paciente con síntomas compatibles de la enfermedad, histología característica mediante biopsia intestinal y anticuerpos positivos.

En pacientes con pruebas serológicas antitransglutaminasa IgA o antiendomiso IgA positivas que posean un resultado de biopsia normal, se recomienda concurrir a un especialista en gastroenterología. Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2011, p. 37).

Grados de enteropatía.

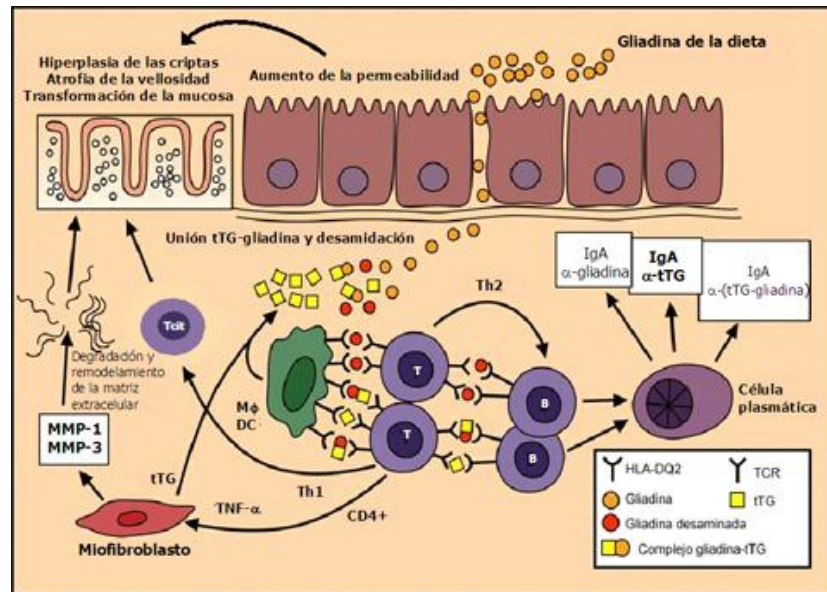
Torresani (2007) presenta la siguiente clasificación de la celiaquía:

Grado I (leve): vellosidades ensanchadas, infiltración moderada, y escasas alteraciones celulares.

Grado II (moderada): vellosidades cortas y anchas, alteración de las células columnares, migración celular del estroma, infiltración linoplasmocitaria, criptas con luz dilatada, enterocitos con forma cúbica en lugar de cilíndrica, con núcleos desordenados.

Grado III (grave): desaparición de vellosidades (atrofia), infiltración marcada, disminución de las células calciformes, edema en el estroma, alteración marcada de las células columnares, células en mitosis, criptas muy dilatadas, denudación del epitelio, migración de las células del estroma, enterocitos con forma aplanada y núcleos centrales y alargados.

Figura N°2: Enteropatía.



Fuente: Ghilardi, 2013.

Tratamiento.

El objetivo del tratamiento es la mejoría de los síntomas, con la normalización serológica y recuperación histológica. Todos los alimentos o medicamentos que contienen gluten de trigo, el centeno y la cebada o sus derivados deben ser excluidos, ya que incluso pequeñas cantidades de gluten pueden ser perjudiciales. La avena es un tema controversial. Es permitida en algunos países, en cantidades y situaciones controladas, en estado puro. La avena está a menudo contaminada por el trigo y la avena pura no suele estar disponible. Un pequeño subgrupo de pacientes con EC (menos de 5 %) también pueden ser intolerantes a la avena pura. En Argentina, como en varios países, la avena sigue siendo excluida del régimen libre de gluten. (González Andrea y col., 2013).

Plan alimentario.

La eliminación completa de la gliadina del régimen ocasiona mejoría clínica rápida, según Krauss (1952). En las primeras semanas el régimen debe suplementarse con vitaminas, minerales, y proteínas adicionales para corregir deficiencias y reponer reservas de nutrimentos. En el régimen se excluyen trigo, centeno, cebada, y avena. La garantía de que el régimen no contiene gliadina

obliga al análisis cuidadoso de las etiquetas de todos los productos de panificación y de alimentos empacados. Los alimentos como gliadina se utilizan no sólo como ingrediente básico, sino que pueden agregarse durante el procesamiento o preparación. Se ha observado que los adultos que consumen una dieta sin gliadina y después la dejan, así durante varios períodos, al final alcanzan un estado tal que no reaccionan a las medidas dietéticas.

Características del régimen: (Torresani, 2007)

- *Cantidad:* suficiente según edad, sexo, actividad, estado nutricional;
- *Adecuación:* sin gliadina;
- *Armonía:* *proteínas 15%, *Grasas 30-35%, *Glúcidos 55-60%;
- *Calidad:* principalmente proteínas de alto valor biológico.

-Objetivos del régimen: lograr recuperación funcional del tubo digestivo, y lograr que la persona acepte convivir con la dieta toda su vida a pesar de las presiones de la sociedad, la publicidad, etc.

-Exigencias del régimen: de por vida y sin errores.

Adherencia al tratamiento.

En general no es buena la adhesión a la dieta, por tener que ser tan estricta y conflictiva; por la larga lista de productos manufacturados que están prohibidos; porque los productos especiales son muy costosos y no se encuentran disponibles en todos los países; y por ser pocos los alimentos elaborados que no incluyen harina de trigo en su composición. La dieta libre de gluten es fácil de prescribir, pero difícil de seguir, especialmente si no se cuenta con el apoyo de la familia y amigos; se deberá intentar adaptar al celíaco y a toda la familia a las preparaciones especiales, para que no se sienta diferente a los demás, y para que tenga una actitud firme en el cumplimiento de la dieta y no acepte ofrecimientos de alimentos que pueden contener prolaminas tóxicas. La situación del adulto celíaco, deberá ser conocida para todo su entorno social de manera que no sientan pena por él y se mantengan firmes en la decisión. En personas con diagnóstico tardío, es necesario el cambio radical de hábitos alimentarios, ya que anteriormente tenía otra forma de alimentación; deben evitarse las restricciones excesivas y prolongadas. Antes de prohibir un alimento hay que

cerciorarse de que no contenga gluten, para evitar restricciones que resultaban innecesarias. Un tratamiento realizado por un equipo interdisciplinario, que incluya médico clínico, gastroenterólogo, nutricionista, dietista y psicólogo, asegurará a éstos pacientes un mejor resultado y una mejor calidad de vida. Los grupos de enfermos celíacos son de gran utilidad, tanto para el celíaco como para su familia, por lo que deberán ser incluidos dentro del arsenal terapéutico. Se recomienda que los celíacos concurren a monitoreos periódicos con el médico, para la valoración de síntomas, y visitas a la nutricionista para el seguimiento de la adherencia al tratamiento. El cumplimiento de la alimentación correcta se puede controlar a través de la negatividad de los anticuerpos. La realización de transgresiones, en cambio, hacen que se positivicen los anticuerpos antigliadina y antiendomiso (Torresani, 2007).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004) la adhesión estricta durante toda la vida a la Dieta Libre de Gluten (DLG) en los pacientes celíacos es la mejor medida para reducir riesgos y proteger contra las complicaciones no malignas y malignas, al tiempo que se mejora la calidad de vida. El cumplimiento es difícil pero posible. Es fundamental que los pacientes y los familiares estén bien informados, que un asesoramiento de expertos esté disponible y que el progreso y los resultados sean monitoreados. Los pacientes deben ser advertidos de la importancia de una estricta adherencia a la dieta. Por otra parte, la falta de acuerdo sobre lo que constituye una DLG 'estricta' corresponde a un problema clínico importante, ya que el concepto de un umbral de gluten seguro y la variación en la tolerancia individual para rastrear los niveles de gluten tolerables es el tema de debate. Esto se refleja en el desarrollo de un nuevo estándar doble de gluten en el nuevo Codex, adoptada por la Unión Europea en enero de 2009, lo que reduce la cantidad de gluten permitida en los alimentos etiquetados como "libres de gluten" de 200 a 20 partes por millón, y en la reciente definición de "libre de gluten" por los Estados Unidos (González Andrea y col., 2013).

Según el Código Alimentario Argentino (CAA):

Se entiende por alimento libre de gluten el que está preparado únicamente con ingredientes que por su origen natural y por la aplicación de buenas

prácticas de elaboración – que impidan la contaminación cruzada- no contiene prolaminas procedentes de todas las variedades del trigo, el centeno, la cebada, la avena ni de sus variedades cruzadas. (2011, p. 51)

El contenido de gluten no podrá superar el máximo de 10 miligramos por kilogramo de alimento (Modificación del Art. 1383 del CAA, 08/07/2011). La condición de libre de gluten de un alimento la otorga la realización de un análisis específico que es avalado y otorgado por laboratorios reconocidos a tal fin. La condición de libre de gluten de una preparación alimentaria la garantiza un Programa de Buenas Prácticas de Elaboración de Alimentos (González Andrea y col., 2013).

Alimentos con y sin gluten.

Selección de alimentos: se deberá tener en cuenta por un lado los que tienen prolaminas tóxicas (granos como tal y derivados de trigo, cebada, centeno y avena), por otro lado, alimentos que pueden tener prolaminas tóxicas en su composición (la cerveza, que tiene residuos de cereal cebada), o en su elaboración, y por último, alimentos libres de prolaminas tóxicas, donde se tiene la seguridad de no encontrarlas, ej. Alimentos frescos como leche fluida, frutas, verduras, huevos, carne fresca, granos y harinas de arroz, maíz, legumbres, aceites y azúcar (Torresani, 2003).

Símbolo internacional de alimentos aptos para celíacos: fue diseñado por la Sociedad Celíaca Mundial para la protección de los celíacos. Existen algunos alimentos que son adecuados y no presentan éste símbolo, por lo cual es necesario contar con los listados de alimentos analizados. Existe la posibilidad de que productos que presentan el símbolo no sean seguros para el consumo. Se debe a que muchos productores colocan el símbolo sin haber realizado el análisis correspondiente. El uso de éste símbolo no está reglamentado aún, con lo cual no es obligatorio su uso (Torresani, 2003).

Ley celiaquía.

Según el Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2015) la ley 26.588 fue modificada, desde el artículo 4, por la ley 27.196.

Las instituciones y establecimientos que se enumeran deben ofrecer al menos una opción de alimentos o un menú libre de gluten (sin TACC) que cumpla con las condiciones de manufactura y los requerimientos nutricionales por porción, que certifique la autoridad de aplicación:

Los lugares destinados a personas en situación de privación de la libertad, establecimientos sanitarios con internación pertenecientes al sector público, privado y de la seguridad social; los comedores y kioscos de instituciones de enseñanza, las empresas de transporte aéreo, terrestre y acuático que ofrezcan servicio de alimentos a bordo, restaurantes y bares, kioscos y concesionarios de alimentos de las terminales y los paradores de transporte, locales de comida rápida.

Declárese de interés nacional la acción médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión y el acceso a los alimentos y medicamentos libres de gluten.

La autoridad de aplicación debe determinar la cantidad de gluten de trigo, de avena, de cebada o de centeno (TACC) que contengan por unidad de medida los productos alimenticios y los medicamentos para ser clasificados libre de gluten o con contenido de gluten. Para ser considerados libres de gluten, deben llevar impresos en sus envases o envoltorios y en sus rótulos y prospectos respectivamente, de modo claramente visible, la leyenda “Libre de gluten” y el símbolo que establezca la autoridad de aplicación.

Los medicamentos que empleen ingredientes que contengan gluten deben incluir en forma claramente visible la leyenda: “Este medicamento contiene gluten”.

El cumplimiento de las condiciones de buenas prácticas de manufactura para la elaboración y el control de los productos alimenticios y de los medicamentos. Los productores e importadores de productos alimenticios y de medicamentos destinados a celíacos deben acreditar para su comercialización en el país la condición de “Libre de gluten”.

Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, deben brindar cobertura asistencial a las personas con celiaquía, incluyendo las harinas, premezclas u otros alimentos industrializados actualizando su monto periódicamente conforme al INDEC-.

El Ministerio de Salud, en coordinación con el Ministerio de Educación, debe desarrollar programas de difusión en los ámbitos educativos, promover medidas de incentivo para el acceso a los alimentos y medicamentos libres de gluten.

Asimismo, el Ministerio de Salud de la Nación deberá promover e implementar actividades de capacitación de los pacientes celíacos y su grupo familiar en la autoproducción y elaboración de alimentos aptos para su consumo.

Serán consideradas infracciones a la presente ley las siguientes conductas:

La impresión de las leyendas “Libre de gluten” o “Este medicamento contiene gluten” en productos que no cumplan con lo previsto en la presente ley.

El incumplimiento de las buenas prácticas de manufacturas.

Cualquier forma de difusión, publicidad o promoción como “Libre de gluten”, de productos alimenticios y de medicamentos que no cumplan con lo dispuesto.

Conocimientos que los celíacos deberían tener a cerca de la enfermedad.

Una dieta libre de prolaminas tóxicas no debe ser iniciada en un paciente simplemente por sospecha de la enfermedad, sin que esté hecho el diagnóstico correspondiente. Tal situación podría enmascarar la enfermedad y dificultar un posterior diagnóstico. Las pruebas de desafío o biopsias posteriores a un correcto tratamiento, en forma y tiempo prudencial, quedarán a criterio del profesional de la salud. Deben ser estudiados todos los familiares de primer grado del enfermo celíaco. En los hermanos de un celíaco, se debe incorporar lo más tardíamente posible las prolaminas tóxicas y prolongar la lactancia materna. (Torresani, 2007).

Recomendaciones para evitar la contaminación cruzada: (contacto de un alimento libre de gluten con uno que lo contenga):

- 1- Preparar y cocinar primero todos los alimentos libres de gluten.

2- Reservarla en lugar separado del resto de comidas.

3- Almacenar o conservar en forma separada de los alimentos con gluten.

4- Utilizar diferente vajilla, recipientes y utensilios durante la preparación y conservación.

5- No compartir la vajilla ni los utensilios para servir, ya sea con familiares o invitados, salvo que estén perfectamente lavados (Torresani, 2007).

Gluten.

El gluten puede ser definido como la masa pegajosa de proteínas que queda cuando la masa de trigo se lava para eliminar el almidón. Los principales componentes del gluten, gliadina y glutenina, son proteínas de almacenamiento del cereal. Están presentes en el trigo, el centeno, la cebada y en menor medida en la avena brindándole las propiedades de horneado deseadas a los amasados. Es ampliamente utilizado como un ingrediente en la elaboración de alimentos. Las proteínas relacionadas con el gluten son los antígenos externos causantes de EC (González Andrea y col., 2013).

Composición y etiquetado de productos alimenticios para las personas con intolerancia al gluten

1. Los productos alimenticios para personas con intolerancia al gluten, constituidos por uno o más ingredientes procedentes del trigo, el centeno, la cebada, la avena o sus variedades híbridas, que hayan sido tratados de forma especial para eliminar el gluten, no contendrán un nivel de gluten que supere los 100 mg/kg en los alimentos tal como se venden al consumidor final.
2. El etiquetado, la publicidad y la presentación de los productos mencionados en el apartado 1 llevarán la mención contenido muy reducido de gluten. Pueden llevar el término exento de gluten si el contenido de gluten no sobrepasa los 20 mg/kg en total, medido en los alimentos tal como se venden al consumidor final.
3. La avena contenida en alimentos para personas con intolerancia al gluten debe ser producida, preparada o tratada de forma especial para evitar la

contaminación por el trigo, el centeno, la cebada, o sus variedades híbridas y su contenido de gluten no debe sobrepasar los 20 mg/kg.

4. Los productos alimenticios para personas con intolerancia al gluten constituidos por uno o más ingredientes que sustituyan el trigo, el centeno, la cebada, la avena o sus variedades híbridas, no contendrán un nivel de gluten que supere los 20 mg/kg en los alimentos tal como se venden al consumidor final. El etiquetado, la presentación y la publicidad de esos productos deberá llevar la mención exento de gluten.
5. En caso de que los productos alimenticios para personas con intolerancia al gluten contengan tan que supere los 100 mg/kg en los alimentos tal como se venden al consumidor final (Reglamento de ejecución, 2014).

Tabla N°3: Clasificación de los alimentos.

Alimentos sin gluten	Alimentos con gluten	Alimentos que pueden contener gluten
Leche y derivados: quesos, requesón, nata, yogures naturales y cuajada	Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, avena	Embutidos: chorizo, morcilla, etc.
Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y jamón cocido calidad extra	Productos manufacturados en los que en su composición figure cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas	Patés
Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite	Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería	Yogures de sabores y con trocitos de fruta

Huevos	Galletas, bizcochos y productos de pastelería	Conservas de carnes
Verduras, hortalizas y tubérculos	Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo	Quesos fundidos, en porciones, de sabores
Frutas	Bebidas malteadas	Conservas de pescado con distintas salsas
Arroz, maíz y tapioca así como sus derivados	Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.	Caramelos y gomitas
Todo tipo de legumbres		Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina
Azúcar y miel		Frutos secos fritos y tostados con sal
Aceites y mantequillas		Helados
Café en grano o molido, infusiones y refrescos		Sucedáneos de chocolate
Toda clase de vinos y bebidas espumosas		Colorante alimentario
Frutos secos crudos		
Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales		

(Méndez, 2015)

Complicaciones y pronóstico

Si el cumplimiento dietético es estricto, se ha comprobado que a los 10 años de la dieta el riesgo de enfermedades neoplásicas y probablemente también

de enfermedades autoinmunes es similar al de la población general. El pobre cumplimiento o las transgresiones dietéticas conllevan un riesgo especialmente de enfermedades neoplásicas del tracto digestivo, como carcinomas esofágicos y faríngeos, adenocarcinomas de intestino delgado y linfomas no Hodgkin. Por otra parte, se ha observado que uno de cada 20 pacientes diagnosticados en la edad adulta desarrolla un linfoma de células T en los 4 años siguientes al diagnóstico. Enfermedades no neoplásicas, pero de gran morbilidad están también en relación con la enfermedad celíaca no tratada; así junto a enfermedades de tipo autoinmune, pueden observarse alteraciones del metabolismo óseo, problemas en relación con la reproducción, alteraciones neurológicas y psiquiátricas. Estas observaciones justifican tanto el diagnóstico precoz como la exclusión, estricta y de por vida, del gluten en la dieta del paciente celíaco. Tras el diagnóstico, el seguimiento clínico de por vida de estos pacientes es igualmente imperativo y cumple un doble objetivo: la vigilancia del correcto cumplimiento dietético y la detección de posibles complicaciones (Méndez, 2015).

Capítulo 4

Materiales y Método

Tipo de estudio

Se realizó una investigación de tipo descriptiva y correlacional. Los estudios correlacionales pretenden responder a preguntas de investigación. Tuvieron como propósito, medir el grado de relación que exista entre dos o más conceptos o variables, en un contexto particular. (Hernández Sampieri y col., 2010). Esta investigación fue descriptiva porque describe situaciones y eventos, es decir, cómo se manifiesta determinado fenómeno. Especifica las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier fenómeno que sea sometido a análisis. En este caso se relacionó el nivel de información de las personas celíacas con la adherencia al régimen y el acompañamiento que la familia brinda al celíaco con el cumplimiento del régimen libre de gluten.

Hipótesis

Hipótesis 1 (H_i): La población estudiada de celíacos tiene un nivel de *información alto* sobre la celiacía.

Hipótesis 2 (H_i): La población estudiada de celíacos tiene un *acompañamiento de la familia bueno*.

Hipótesis 3 (H_i): La población estudiada de celíacos tiene un grado *medio de adherencia al régimen* sin gluten.

Hipótesis 4 (H_i): La población estudiada de celíacos *a veces cumple* el régimen libre de gluten.

Hipótesis 5 (H_i): Existe relación entre el nivel de información de las personas celíacas con la adherencia al régimen.

Hipótesis 6 (H_i): Existe relación entre el acompañamiento que la familia brinda al celíaco y el cumplimiento del régimen libre de gluten.

VARIABLES

H1 Variable: Nivel de información sobre la celiacía.

Definición conceptual: Es la información útil y requerida por las personas que padecen esta patología. Es fundamental para la adaptación al régimen, para aprender a realizar el análisis cuidadoso de las etiquetas nutricionales, para identificar cuáles son los síntomas producidos por los alimentos que tienen prolaminas tóxicas en su composición y los que puedan adquirirlas durante su

proceso de elaboración y cocción. También para conocer el símbolo internacional de alimentos aptos para celíacos, ya que algunos alimentos son aptos y no lo presentan.

Definición operacional: Primeramente se realizó la prueba piloto para determinar la validez del instrumento en la recolección de datos. Luego se administró la encuesta Información sobre la celiaquía (Sección A-Anexo N°4) diseñada por la investigadora en 5 personas con celiaquía que no conformaron la muestra. De este modo se determinó la validez de la misma, incorporando las modificaciones necesarias para ser aplicada en el grupo bajo estudio. La misma tuvo un cuerpo de 5 preguntas con dos opciones de respuesta para conocer su nivel de información acerca de la celiaquía. A cada pregunta se le asignó un punto, siendo el puntaje total de 5 puntos.

Categorías:

- *Nivel de información alto:* Cuando señalen 5 opciones correctamente.
- *Nivel de información medio:* Cuando señalen entre 3 a 4 opciones correctamente.
- *Nivel de información bajo:* Cuando señalen menos de 3 opciones correctamente.

H2 variable: acompañamiento familiar.

Definición conceptual: El acompañamiento de la familia en la alimentación debe apuntar a que apoyen y respeten la condición de las personas que padecen celiaquía, ya que no pueden comer ciertos tipos de alimentos (con TACC), para que logren mantener su dieta de la mejor manera posible. Deben trabajar en conjunto para lograrlo. Si no se cuenta con la ayuda de algún familiar, o amigo, es difícil continuar con el régimen de forma estricta. Se deberá adaptar a la familia a las preparaciones especiales.

Definición operacional: Primeramente se realizó la prueba piloto para determinar la validez del instrumento en la recolección de datos. Luego se administró la encuesta Acompañamiento familiar (Sección B-Anexo N°4). diseñada por la investigadora en 5 personas con celiaquía que no conformaron la

muestra. De este modo se determinó la validez de la misma, incorporando las modificaciones necesarias para ser aplicada en el grupo bajo estudio. La misma tuvo un cuerpo de 5 preguntas con dos opciones de respuesta para conocer cómo se dio el acompañamiento de la familia. A cada pregunta se le asignó un punto, siendo el puntaje total de 5 puntos.

Categorías:

- *Acompañamiento de la familia muy bueno*: Cuando señalen 5 opciones de forma positiva.
- *Acompañamiento de la familia bueno*: Cuando contesten de 3 a 4 opciones de forma positiva.
- *Acompañamiento de la familia regular*: Cuando contesten menos de 3 opciones de forma positiva.

H3 variable: Grado de adherencia al régimen.

Definición conceptual: Es la adaptación y aceptación por parte de la persona que sufre celiaquía al régimen restrictivo sin trigo, avena, cebada, y centeno. El paciente modifica sus hábitos alimentarios, para poder acostumbrarse a la nueva alimentación, nuevos alimentos, nueva información sobre rotulado y etiquetado, logo y composición nutricional de las preparaciones.

Definición operacional: Primeramente se realizó la prueba piloto para determinar la validez del instrumento en la recolección de datos. Luego se administró la encuesta Adherencia al régimen (Sección C-Anexo N°4) diseñada por la investigadora en 5 personas con celiaquía que no conformaron la muestra. De este modo se determinó la validez de la misma, incorporando las modificaciones necesarias para ser aplicada en el grupo bajo estudio. La misma tuvo un cuerpo de 4 preguntas con dos opciones de respuesta para conocer el grado de adherencia al régimen propuesto. A cada pregunta se le asignó un punto, siendo el puntaje total de 4 puntos.

Categorías:

- *Grado alto de adherencia al régimen*: Cuando señalen 4 opciones correctamente.

- *Grado medio de adherencia al régimen:* Cuando señalen de 2 a 3 opciones correctamente.
- *Grado bajo de adherencia al régimen:* Cuando señalen menos de 2 opciones correctamente.

H4 Variable: cumplimiento del régimen libre de gluten.

Definición conceptual: Cumplir con el régimen libre de gluten hace referencia a que las personas que padecen celiaquía se adhieran al plan alimentario y logren excluir al gluten de su alimentación, evitando comer alimentos que lo contengan o lo puedan contener, y consumiendo aquellos que por naturaleza no lo tienen, o los que son especialmente elaborados para esta patología (alimentos aptos).

Definición operacional: Primeramente se realizó la prueba piloto para determinar la validez del instrumento en la recolección de datos. Luego se administró la encuesta Cumplimiento del régimen (Anexo N°4-Sección D) diseñada por la investigadora en 5 personas con celiaquía que no conformaron la muestra. De este modo se determinó la validez de la misma, incorporando las modificaciones necesarias para ser aplicada en el grupo bajo estudio. La misma tuvo un cuerpo de 4 preguntas con dos opciones de respuesta para conocer el cumplimiento del régimen. A cada pregunta se le asignó un punto, siendo el puntaje total de 4 puntos.

Categorías:

- *Siempre cumplen el régimen:* Cuando señalen 4 opciones según corresponda.
- *A veces cumplen el régimen:* Cuando contesten de 2 a 3 opciones según corresponda.
- *Nunca cumplen el régimen:* Cuando contesten menos de 2 opciones según corresponda.

H5 Variable: Nivel de información de las personas celíacas y adherencia al régimen.

Estas variables ya fueron descriptas anteriormente.

H6 Variable: Acompañamiento que la familia brinda al celíaco y cumplimiento del régimen libre de gluten.

Estas variables ya fueron descriptas anteriormente.

Diseño

El diseño de investigación fue no experimental. Este estudio examinó una serie de variables sin manipularlas, respetando el ambiente natural en el que se encuentra el grupo bajo estudio. La investigación se llevó a cabo al finalizar las reuniones y clases de cocina de ACELA (Asociación Celíaca Argentina) y con el consentimiento previo de la filial y de los participantes. Fue de corte transversal porque se recogió la información en un determinado tiempo (Hernández Sampieri y col., 2010). Los datos fueron obtenidos en los meses de marzo y abril del año 2017, en ACELA (Asociación Celíaca Argentina). Se escogió este lugar ya que facilitó la obtención de personas con esta patología, que acepten participar en este trabajo, estén actualizados y tengan un buen conocimiento de la celiacía.

Población

Personas con diagnóstico de celiacía, de ambos sexos, que viven en la localidad San Miguel de Tucumán, que tengan entre 20 y 60 años de edad, en el período agosto-septiembre del año 2016 y que asistieron a las reuniones y clases de cocina de ACELA (Asociación Celíaca Argentina).

Muestra

30 personas de ambos sexos con diagnóstico de celiacía, de ambos sexos, que viven en la localidad San Miguel de Tucumán, que tengan entre 20 a 60 años de edad, en el período agosto-septiembre del año 2016 y que asistieron a las reuniones y clases de cocina de ACELA (Asociación Celíaca Argentina).

Criterio de inclusión

Personas de San Miguel de Tucumán con diagnóstico confirmado de enfermedad celíaca, entre 20 a 60 años de edad, que asistieron a ACELA (Asociación Celíaca Argentina) y aceptaron participar del trabajo de campo.

Criterio de exclusión

Personas que no tuvieron diagnóstico de enfermedad celíaca, que no aceptaron participar del trabajo de campo y que en el día de la administración de la encuesta padecieron alguna patología gastrointestinal.

Tipo de muestreo y técnica de muestreo

Mediante la técnica de muestreo no probabilística, intencional se seleccionó 30 personas que padecen celiaquía. En las muestras no probabilísticas la selección de elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra (Hernández Sampieri y col., 2010).

Instrumentos de recolección de datos

Encuesta: Constó de 18 preguntas distribuidas en cuatro secciones (A-B-C-D) relacionadas con las variables: conocimiento sobre la dieta para celiaquía, acompañamiento familiar, adherencia y cumplimiento de la dieta libre de gluten (Anexo N°3-Sección A-B-C-D). Previo a la aplicación de la encuesta se realizó una prueba piloto en una pequeña muestra para constatar la comprensión del instrumento y la fiabilidad del mismo.

Consideraciones éticas

Primero se solicitó autorización a las autoridades de ACELA (Asociación Celíaca Argentina), mediante una nota, para realizar el trabajo de campo (Anexo N°1). Segundo, se pidió el consentimiento informado a los participantes (Anexo N°2).

Capítulo 5

Comprobación de hipótesis

Para verificar las hipótesis que se postulan en la presente investigación se utiliza la prueba de *Chi cuadrado* para una y dos variables:

$$X^2_0 = (fo-fe)^2 / fe$$

Si X^2_0 (real) es mayor a X^2_t (teórico) se rechaza la hipótesis nula (H_0) y por lo tanto se acepta la hipótesis de investigación (H_i); si por el contrario, X^2_0 es menor que X^2_t se rechaza la H_i y se acepta la H_0 .

Fe = frecuencia esperada. Fo = frecuencia observada.

El nivel de significación (α) elegido es de 0,05 (probabilidad del 5% de error) y el índice de confianza (IC) es de 95%.

Hipótesis 1 (H_1): La población estudiada de celíacos tiene un nivel de *información alto* sobre su alimentación.

Hipótesis de Nulidad (H_0): La población estudiada de celíacos *no* tiene un nivel de *información alto* sobre su alimentación.

Comprobación de hipótesis para H_1 (n=30)

Categorías/Frecuencias	FO	FE	FO-FE	(FO-FE) (FO-FE) FE	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Nivel de información alto	30	10	20	400	40
Nivel de información medio	-	10	10	100	10
Nivel de información bajo	-	10	10	100	10
Total	30	30		Chi real obtenido	60

Para la verificación de la H_1 se aplica la prueba de χ^2 para una variable. Se trabaja con 1 Grado de Libertad (G. L. = C-1-----G. L. = 3-1=2), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 es de **5,99**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de χ^2 real de **60**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se acepta la hipótesis de investigación y se rechaza la de nulidad.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la población estudiada de celíacos tiene un nivel de información *alto* sobre su alimentación.

Hipótesis 2 (H₂): La población estudiada de celíacos tiene un *acompañamiento de la familia muy bueno*.

Hipótesis de Nulidad (H₀): La población estudiada de celíacos *no* tiene un *acompañamiento muy bueno de la familia*.

Comprobación de hipótesis para H₂ (n=30)

Frecuencias/Categorías	FO	FE	(FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Acompañamiento de la familia muy bueno	17	10	7	49	4,9
Acompañamiento de la familia bueno	9	10	-1	1	0,1
Acompañamiento de la familia regular	4	10	-6	36	3,6
Total	30	30		Chi real obtenido	8,6

Para la verificación de la H₂ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 2 Grados de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 3-1=2), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de chi² es de **5,99**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de chi² real de **8,6**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptándose la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la mayoría de la población estudiada de celíacos tiene un acompañamiento de la familia *muy bueno*.

Hipótesis 3 (H₃): La población estudiada de celíacos tiene un *grado medio de adherencia al régimen* sin gluten.

Hipótesis de Nulidad (H₀): La población estudiada de celíacos *no* tiene un *grado medio de adherencia al régimen* sin gluten.

Comprobación de hipótesis para H₃ (n=30)

Frecuencias/Categorías	FO	FE	(FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Grado alto de adherencia al régimen	1	10	9	81	8,1
Grado medio de adherencia al régimen	29	10	19	361	36,1
Grado bajo de adherencia a al régimen	-	10	10	100	10
Total	30	30		Chi real obtenido	54,2

Para la verificación de la H₃ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 2 Grados de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 3-1=2), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de chi² es de **5,99**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de chi² real de **54,2**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptándose la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la mayoría de la población estudiada de celíacos tiene un grado *medio* de adherencia al régimen sin gluten.

Hipótesis 4 (Hi₄): La población estudiada de celíacos *a veces cumple el régimen* libre de gluten.

Hipótesis de Nulidad (H₀): La población estudiada de celíacos *no cumple el régimen* libre de gluten.

Comprobación de hipótesis para Hi₄ (n=30)

Frecuencias/Categorías	FO	FE	(FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Siempre cumplen el régimen	9	10	-1	1	0,1
A veces cumplen el régimen	21	10	11	121	12,1
Nunca cumplen el régimen	-	10	10	100	10
Total	30	30		Chi real obtenido	22,2

Para la verificación de la Hi₄ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 2 Grados de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 3-1=2), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de chi² es de **5,99**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de chi² real de **22,2**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptándose la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la mayoría de la población estudiada de celíacos a veces cumple el régimen sin gluten.

Hipótesis 5 (H_i): Existe relación entre el nivel de información de las personas celíacas con la adherencia al régimen.

Hipótesis de Nulidad (H₀): No existe relación entre el nivel de información de las personas celíacas con la adherencia al régimen.

Comprobación de hipótesis para H_{i5} (n=30)

Categorías	Grado <i>alto</i> de adherencia al régimen	Grado <i>medio</i> de adherencia al régimen	Grado <i>bajo</i> de adherencia al régimen	Total
Nivel de información alto	1	29	0	30
Nivel de información medio	0	0	0	0
Nivel de información bajo	0	0	0	0
Total	1	29	0	30

Comprobación de hipótesis para H_{i5} (n=30)

Frecuencias/Categorías	FO	FE	FO-FE	(FO-FE)(FO-FE)	(FO-FE)(FO-FE)/FE
Nivel de información alto/ Grado alto de adherencia al régimen	1	1	0	0	0
Nivel de información alto/ Grado medio de adherencia al régimen	29	29	0	0	0
Nivel de información	0	0	0	0	0

alto/ Grado bajo de adherencia al régimen					
---	--	--	--	--	--

Nivel de información medio/ Grado alto de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Nivel de información medio/ Grado medio de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Nivel de información medio/ Grado bajo de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Nivel de información bajo/ Grado alto de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Nivel de información bajo/ Grado medio de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Nivel de información bajo/ Grado bajo de adherencia al régimen	0	0	0	0	0
Total	30	30		Chi real obtenido	0

Para la verificación de la H_{i5} se aplica la prueba de χ^2 para dos variables. Se trabaja con 4 Grados de Libertad = $(C-1)(F-1)$ -----G.L.= $(3-1)(3-1)$ ----- G.L.= $2 \cdot 2 = 4$, con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 es de **9,49**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de χ^2 real de **0**. Siendo el mismo menor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que no existe relación entre el nivel información y el grado de adherencia al régimen alimentario.

Hipótesis 6 (H_i): Existe relación entre el acompañamiento que la familia brinda al celíaco y el cumplimiento del régimen libre de gluten.

Hipótesis de Nulidad (H_0): No existe relación entre el acompañamiento que la familia brinda al celíaco y el cumplimiento del régimen libre de gluten.

Comprobación de hipótesis para H_i (n=30)

Categorías	Siempre cumplen el régimen alimentario	A veces cumplen la régimen alimentario	Nunca cumplen la régimen alimentario	Total
Acompañamiento de la familia muy bueno	5	12	0	17
Acompañamiento de la familia bueno	4	5	0	9
Acompañamiento de la familia regular	0	4	0	4
Total	9	21	0	30

Frecuencias/Categorías	FO	FE	FO-FE	(FO-FE)(FO-FE)	(FO-FE)(FO-FE)/FE
Acompañamiento de la familia muy bueno/ Siempre cumplen el régimen	5	5,1	-0,1	0,01	0,002
Acompañamiento de la familia muy bueno/ A veces cumplen el régimen	12	11,9	0,1	0,01	0,0008
Acompañamiento de la familia muy bueno/ Nunca cumplen el régimen	0	0	0	0	0
Acompañamiento de la familia bueno/ Siempre cumplen el régimen	4	2,7	1,3	1,69	0,625
Acompañamiento de la familia bueno/ A veces cumplen el régimen	5	6,3	-1,3	1,69	0,268
Acompañamiento de la familia bueno/ Nunca cumplen el régimen	0	0	0	0	0
Acompañamiento de la familia regular/ Siempre cumplen el régimen	0	1,2	-1,2	1,44	1,2
Acompañamiento de la familia regular/ A veces cumplen el régimen	4	2,8	1,2	1,44	0,514

Acompañamiento de la familia regular/ Nunca cumplen el régimen	0	0	0	0	0
Total	30	30		Chi real obtenido	2,61

Para la verificación de la H_{i6} se aplica la prueba de χ^2 para dos variables. Se trabaja con 4 Grados de Libertad = $(C-1) (F-1)$ -----G.L.= $(3-1) (3-1)$ ----- G.L.= $2 \cdot 2 = 4$, con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 es de **9,49**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de χ^2 real de **2,61**. Siendo el mismo menor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula.

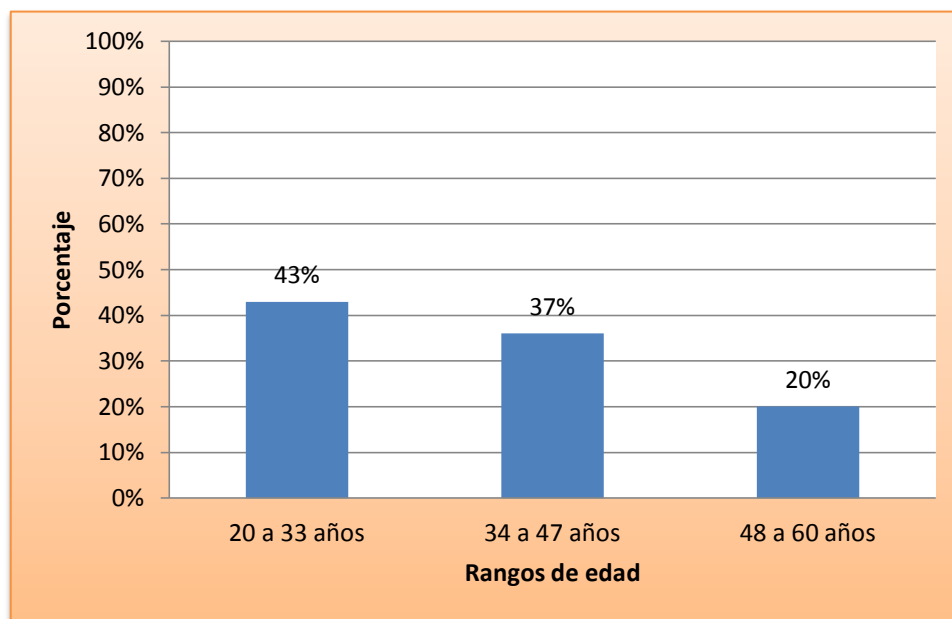
Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que no existe relación entre el acompañamiento de la familia y el cumplimiento del régimen alimentario.

Capítulo 6

Resultados

Datos personales

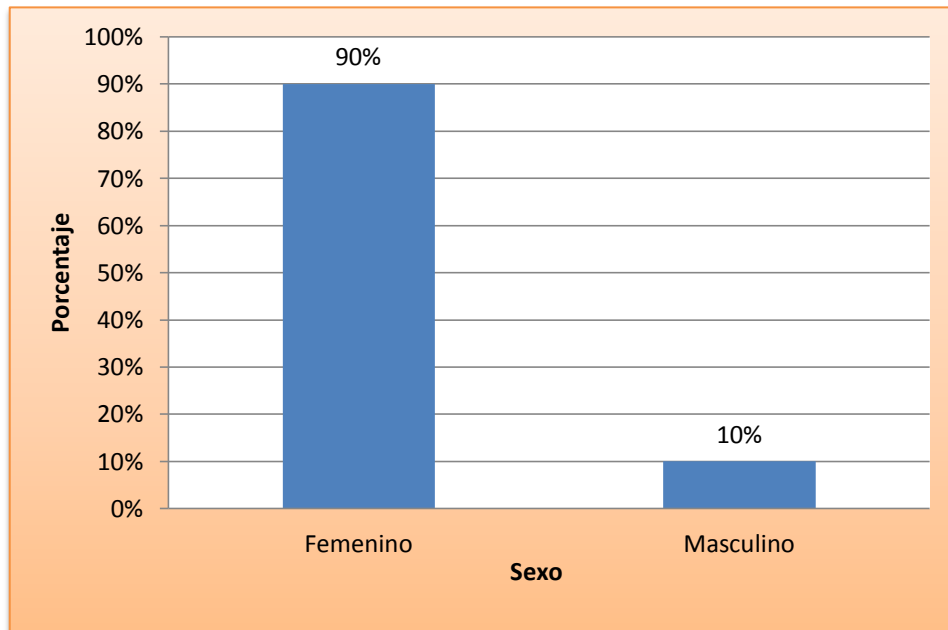
Gráfica N°1: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a la edad.
ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que en el grupo bajo estudio predomina el rango de 20 a 33 años de edad.

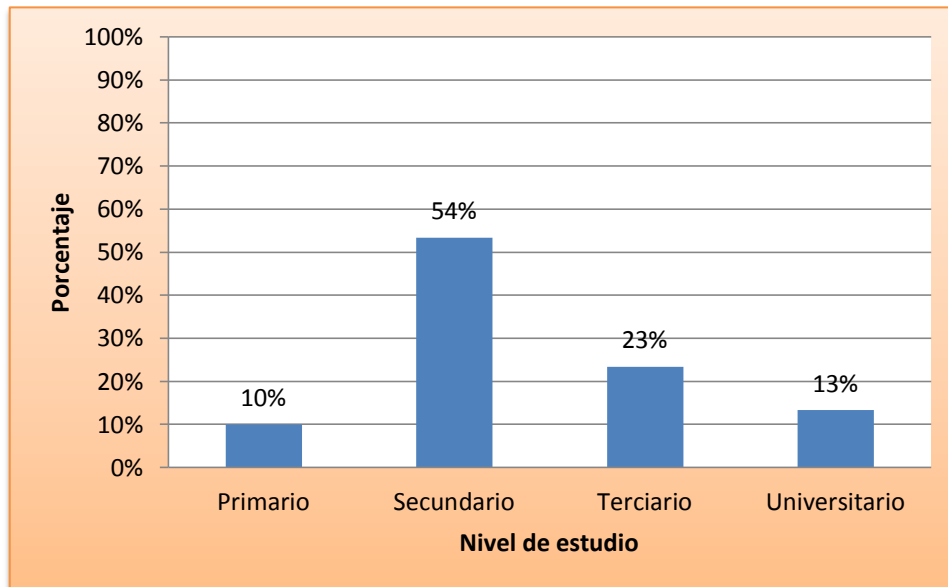
Gráfica N°2: Distribución porcentual según los casos (30) respecto al sexo.
ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que predominan las mujeres. Por lo tanto, la mayoría de los encuestados pertenece al sexo femenino.

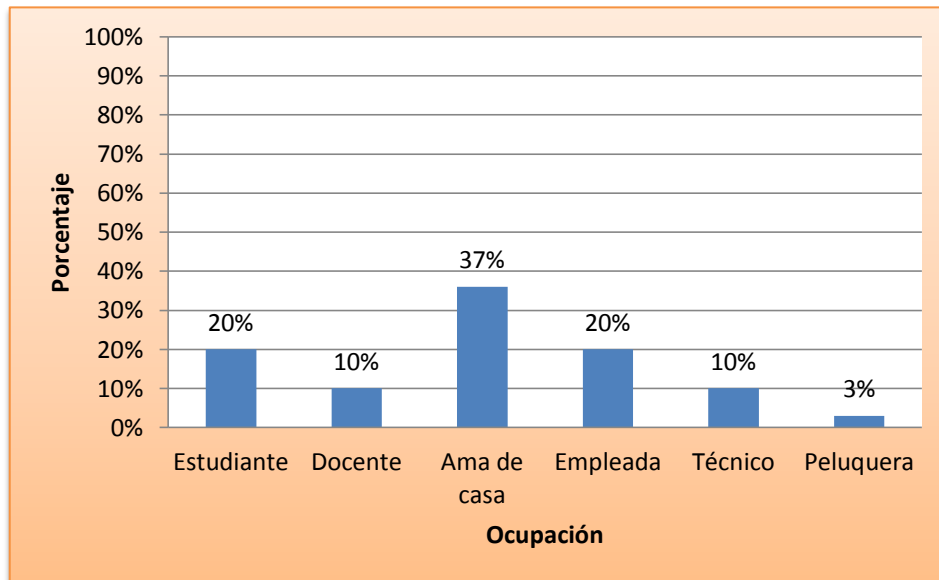
Gráfica N°3: Distribución porcentual según los casos (30) respecto al nivel de estudio de los encuestados. ACELA, S. M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que en el grupo bajo estudio predomina el nivel secundario.

Gráfica N°4: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a la ocupación de los encuestados.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que en el grupo bajo estudio predomina la ocupación ama de casa.

Información acerca de la celiacía

La totalidad del grupo bajo estudio señaló correctamente que la celiacía es una enfermedad por mal absorción, afecta al intestino y los síntomas que presenta son: diarrea y vómitos.

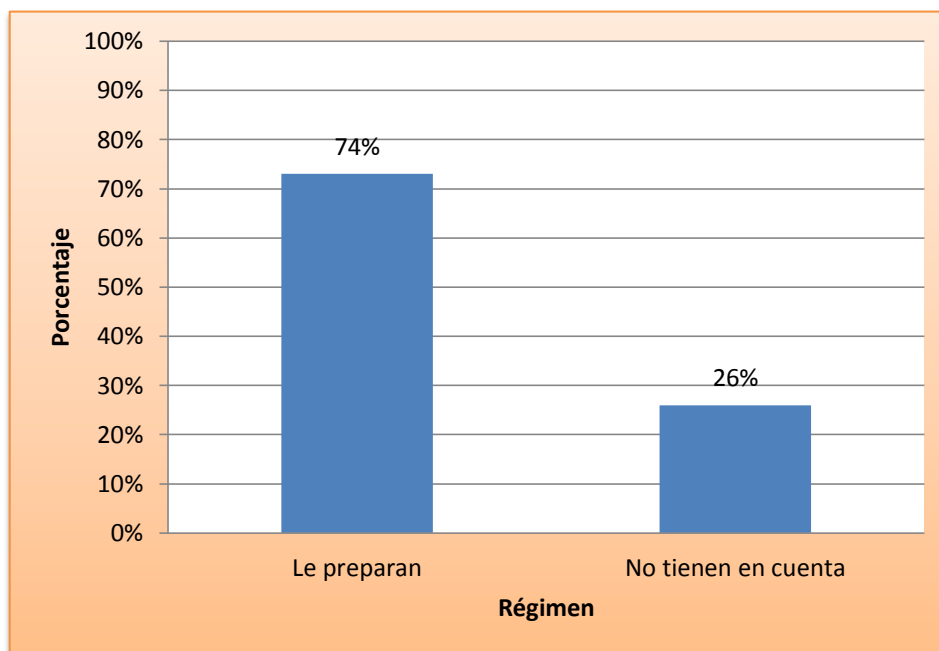
Identificaron que el gluten es definido como Trigo, Avena, Cebada y Centeno (TACC) y el diagnóstico para detectar la enfermedad se realiza mediante análisis de sangre.

Por lo cual, todos los encuestados presentan un nivel de información alto de esta patología.

Acompañamiento familiar

La totalidad de los encuestados recibe ayuda de su familia. Esto evidencia que sus seres queridos se encuentran presentes en su tratamiento dietético, brindando apoyo y contención.

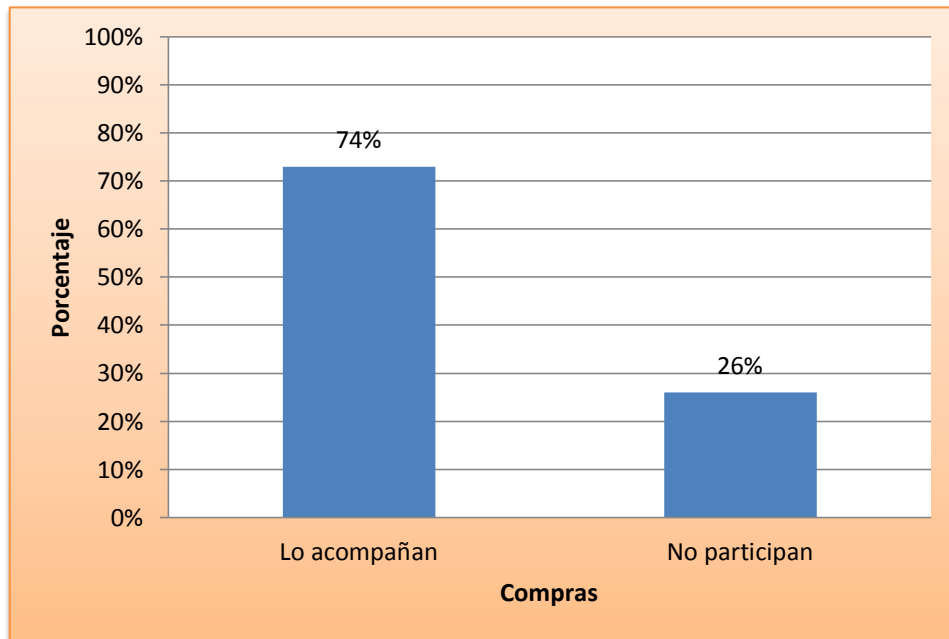
Gráfica N°5: Distribución porcentual según los casos (30) respecto al régimen.
ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

La mayoría de los participantes expresa que su familia le prepara las comidas. Por lo tanto, los familiares constituyen un sostén en el cumplimiento de la alimentación indicada.

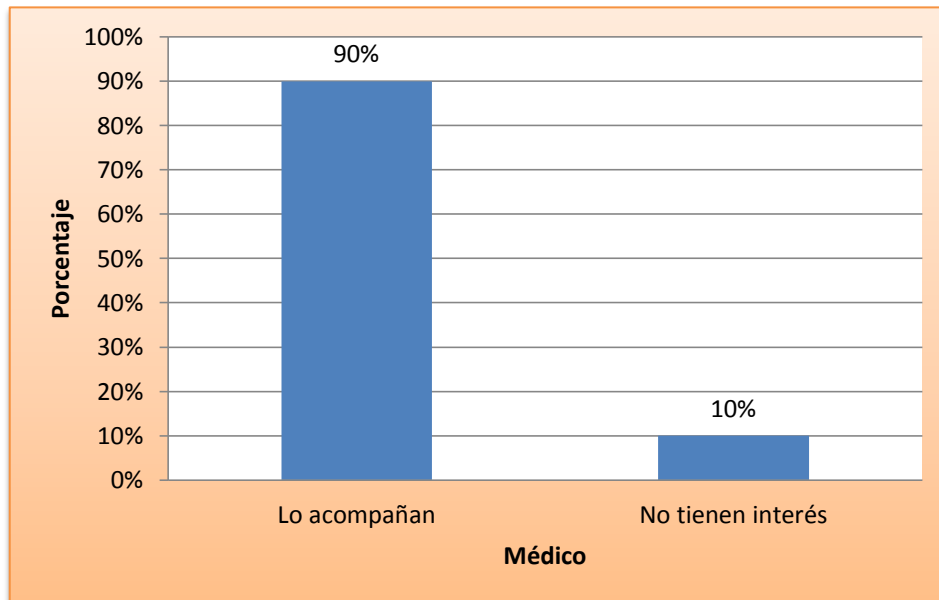
Gráfica N°6: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a las compras de alimentos. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que la mayoría se encuentra acompañado cuando hace las compras para su régimen, lo cual evidencia que su familia le brinda contención emocional en la vida cotidiana.

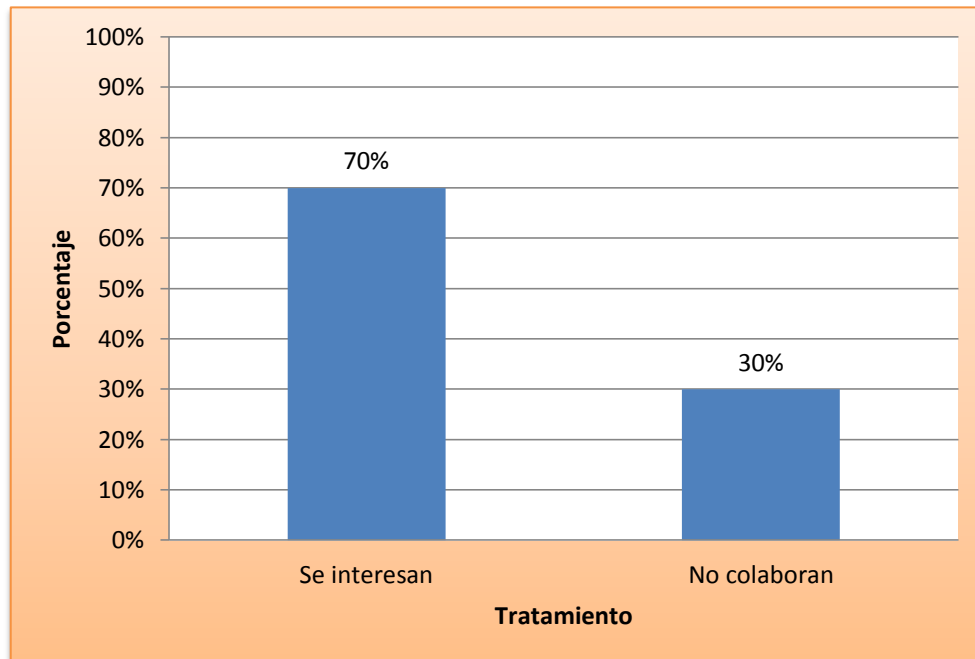
Gráfica N°7: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a la visita al médico. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que casi la totalidad de los encuestados expresa que su familia lo acompaña al médico. Nuevamente se pone de relieve que los familiares están muy presentes, contribuyendo en el control de esta enfermedad.

Gráfica N°8: Distribución porcentual según los casos (30) respecto al tratamiento. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



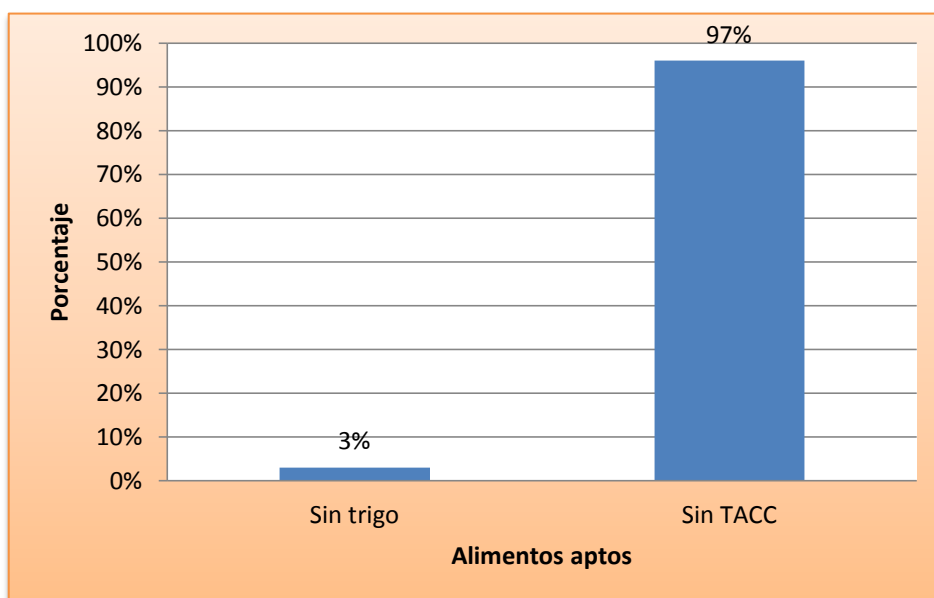
Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que la mayoría del grupo bajo estudio manifiesta que su familia se interesa por su tratamiento. Esto refleja nuevamente el apoyo que sus seres queridos le brinda.

Adherencia al régimen

La totalidad de los participantes en esta investigación realiza la dieta sin gluten y efectúa la cocción de los alimentos por separado. Lo cual da cuenta de la adhesión a su tratamiento, incorporando las indicaciones relevantes en su vida cotidiana.

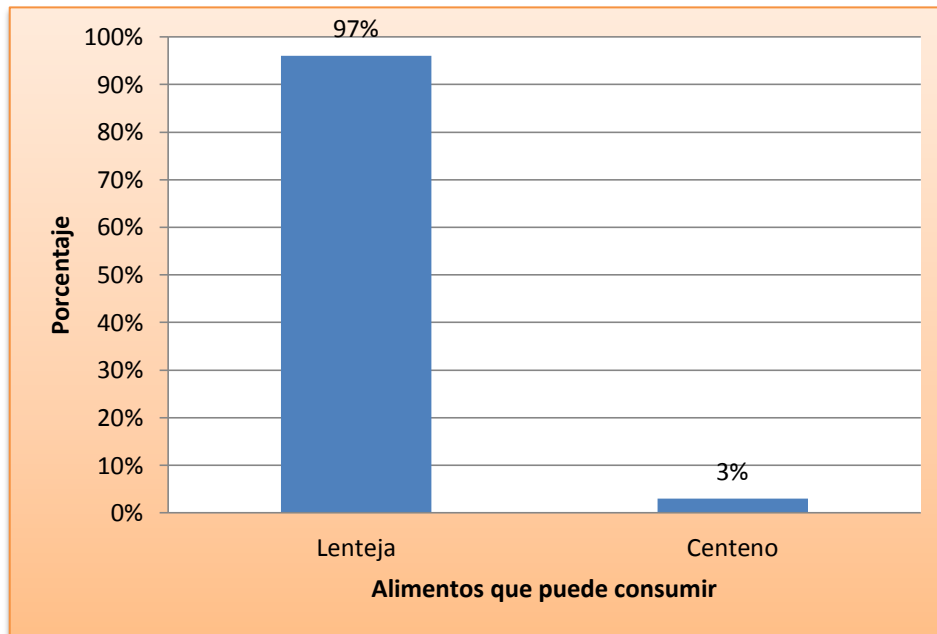
Gráfica N°9: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a los alimentos aptos. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que predomina la dieta sin TACC, lo que evidencia la coherencia entre el nivel de conocimiento que poseen sobre la celiaquía y sus hábitos alimentarios.

Gráfica N°10: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a los alimentos que pueden consumir. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



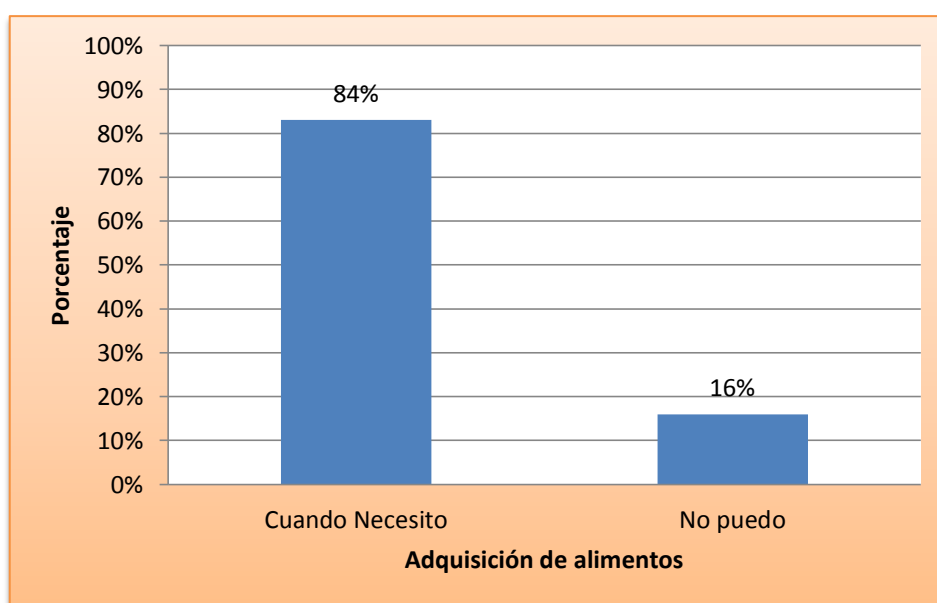
Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que predomina la alimentación adecuada en la vida de los encuestados, lo cual evidencia nuevamente la adhesión régimen prescripto.

Cumplimiento de la dieta

Todos los participantes señalaron que el principal síntoma de la enfermedad es la diarrea. Lo cual pone en evidencia el grado de conocimiento sobre la celiacía que poseen.

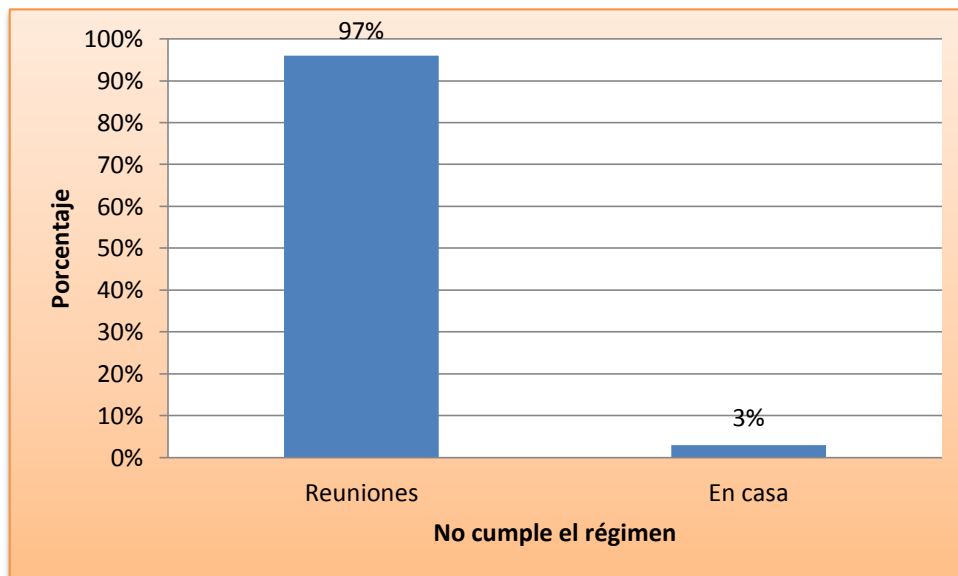
Gráfica N°11: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a adquisición de los alimentos. ACELA, S. M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que la mayoría de estas personas compra los alimentos cuando los necesita. Esto da cuenta de que los conocen y se proveen de los mismos para preparar las comidas indicadas en su régimen.

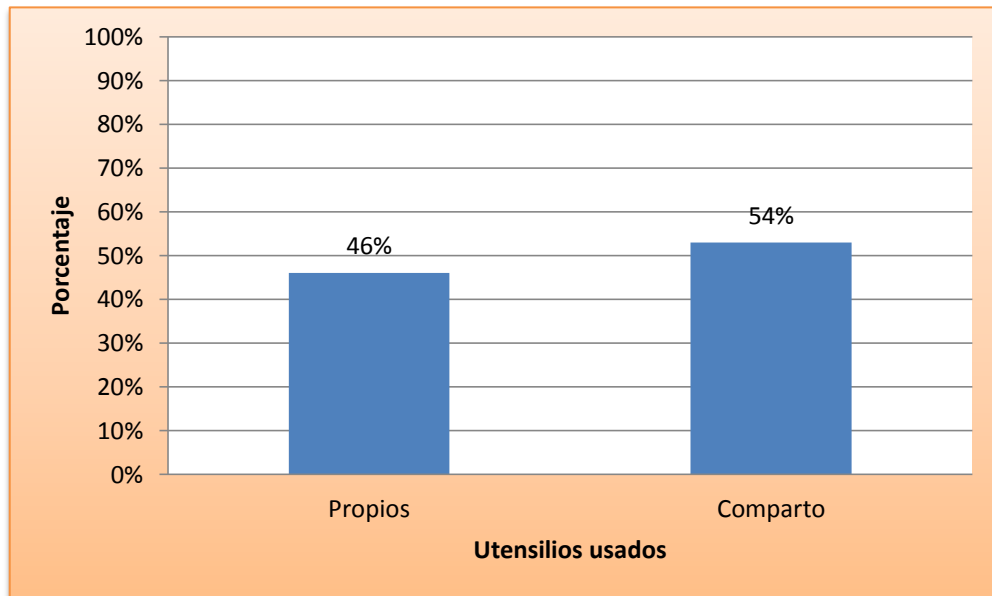
Gráfica N°12: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a situaciones en las cuales no cumplen el régimen. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que los encuestados, en su mayoría, no cumplen el régimen en reuniones. Esto da cuenta que resulta muy difícil mantener la adhesión al mismo cuando se encuentran fuera de su casa.

Gráfica N°13: Distribución porcentual según los casos (30) respecto a utensilios usados. ACELA, S.M. de Tucumán, marzo de 2017.



Fuente: Encuestas.

Se observa en esta gráfica que los participantes, en su mayoría, comparten los utensilios con su familia, sin considerar la posibilidad de contaminación de sus alimentos.

Capítulo 7

Conclusiones

Al finalizar esta investigación que abordó el tema: Enfermedad celíaca: Nivel de información, régimen, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período marzo-abril de 2017, se llega a las siguientes conclusiones:

Respecto a los objetivos se lograron porque se pudo establecer el nivel de información que tienen los celíacos respecto de su alimentación. Se determinó el acompañamiento que ofrece la familia a este grupo de adultos. Se valoró la adherencia a la dieta en la población estudiada. Se evaluó el cumplimiento del régimen libre de TACC. Se relacionó el nivel de información de las personas celíacas con su adherencia al régimen y el acompañamiento que la familia brinda al celíaco con el cumplimiento del régimen libre de gluten.

Participaron en este estudio 30 personas de ambos sexos, mayoría femenina, con edades comprendidas entre 20 a 33 años, secundario completo, y predominio de la ocupación ama de casa.

Respecto a la información que el grupo estudiado posee sobre la celiaquía, la totalidad de los participantes afirmó que es una enfermedad por mal absorción; los síntomas de la enfermedad son: diarrea y vómitos, el diagnóstico de la enfermedad se realiza mediante análisis de sangre con anticuerpos AntiGliadina, AntiTransglutaminasa, AntiEndomisio y Endoscopia con biopsia, la celiaquía afecta el intestino y el gluten es TACC. Por lo tanto, el nivel de información del grupo bajo estudio es alto.

En cuanto al acompañamiento de su familia, la mayoría de los encuestados, expresó que le preparaba las comidas, lo acompañaba cuando hacía las compras para su régimen, cuando iba al médico y se interesaba por el tratamiento. Esto pone de manifiesto que este grupo de adultos que asiste a ACELA tiene un acompañamiento bueno.

En relación a la adherencia, todos señalaron el régimen sin gluten y la cocción por separado de los alimentos. La mayoría hizo referencia al régimen sin TACC y la alimentación a base de lenteja. Los resultados obtenidos revelan que el grupo bajo estudio tiene una adherencia media al régimen.

A razón del cumplimiento del régimen, la mayoría de los encuestados compraba los alimentos cuando los necesitaba, no cumplía el régimen en reuniones y compartía los utensilios. Todos los participantes señalaban a la

diarrea como el síntoma más importante. Esto pone en evidencia que la mayoría, a veces, cumplía el régimen alimentario específico para personas que padecen celiaquía.

Concluyendo, se puede inferir que los adultos que asisten a ACELA de San Miguel de Tucumán, tienen un nivel de información alto respecto a la enfermedad celíaca y un acompañamiento bueno de la familia. Cabe destacar que, a veces, cumplen el régimen sin gluten, y tienen un grado medio de adherencia al mismo, sobre todo cuando se encuentran fuera del hogar.

Capítulo 8

Discusión

El grupo bajo estudio estuvo conformado por 30 personas de ambos sexos, predominando el sexo femenino. Se destaca el rango etario de 20 a 33 años de edad. El nivel educativo alcanzado da cuenta de que la mayoría posee el secundario. Respecto a la ocupación de los encuestados predomina el de ama de casa.

Respecto al conocimiento de la celiaquía, la totalidad de los participantes en esta investigación señaló, correctamente, que la celiaquía es una enfermedad por mal absorción, que los síntomas de la enfermedad son: diarrea y vómitos, que el diagnóstico de la enfermedad se realizaba mediante análisis, que la celiaquía afectaba el intestino y que el gluten es TACC. Por lo tanto, el nivel de conocimiento del grupo bajo estudio es alto.

Estos datos coinciden en parte con la investigación realizada por Chaparro (2015): *Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos sin TACC de beneficiarios del Programa de Asistencia alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga. La Plata, Argentina*. En este estudio los beneficiarios, en su mayoría, poseen un grado de información aceptable, pero encuentran difícil el acceso a los alimentos sin TACC por los costos elevados de los productos y su bajo ingreso económico. Por otro lado, les resulta complicado elaborar los alimentos del régimen.

Además, Torresani (2007), aporta otros aspectos relacionados con la enfermedad. Afirma que los hallazgos diagnósticos incluyen cambios histopatológicos en la biopsia intestinal y enteropatía del intestino delgado, demostrado por la positividad de los anticuerpos.

En cuanto al acompañamiento familiar, la mayoría de los encuestados, expresó que su familia le preparaba las comidas, lo acompañaba cuando hacía las compras para su régimen, cuando iba al médico y se interesaba por el tratamiento. Esto señala que las personas que participan en este trabajo tienen un acompañamiento bueno de la familia.

Los datos obtenidos coinciden con el aporte de Torresani (2007), quien considera que el régimen, libre de gluten, es fácil de prescribir, pero difícil de seguir, especialmente si no se cuenta con el apoyo de la familia y amigos. Se deberá intentar adaptar al celíaco y a toda la familia a las preparaciones

especiales, para que no se sienta diferente a los demás, y tenga una actitud firme en el cumplimiento de su alimentación.

En relación a la adherencia, la totalidad del grupo señaló el régimen sin gluten y la cocción por separado de los alimentos. La mayoría del grupo indicó el régimen sin TACC y la alimentación a base de lenteja. Lo cual revela que el grupo bajo estudio tiene una adherencia media al régimen.

Estos datos recabados no coinciden con el aporte de Torresani (2007), quien señala, que en general, no hay buena adhesión al régimen porque son pocos los alimentos elaborados que no incluyen harina de trigo en su composición, porque los productos especiales son muy costosos y no se encuentran disponibles en todos los países.

Por otra parte, es importante la contribución de González (2013), quien indica que la adhesión estricta de los pacientes celíacos al régimen libre de gluten, durante toda la vida, es la mejor medida para reducir riesgos y proteger contra las complicaciones que derivan de la celiaquía, mejorando la calidad de vida.

Cabe señalar, a razón del cumplimiento del régimen, que la mayoría de los encuestados denotaba que compraba los alimentos cuando los necesitaba, no cumplía el régimen en reuniones y compartía los utensilios. Por otro lado, la totalidad de los participantes señalaba a la diarrea como el síntoma más importante de la enfermedad. Esto indica que la mayoría, a veces, cumple el régimen.

Los datos encontrados coinciden con el aporte de Torresani (2007), quien asevera que las personas con celiaquía deben utilizar diferente vajilla, recipientes y utensilios durante la preparación y conservación de alimentos.

Además, Krauss (1952) afirma que los adultos que consumen una dieta sin gliadina, y la suspenden por un tiempo, después no reaccionan a las medidas dietéticas. Cabe señalar que los síntomas más frecuentes son: diarrea, vómitos o distensión abdominal.

Por otro lado, Chaparro (2015) sostiene que cuando el cumplimiento dietético es estricto, a los 10 años de la dieta, el riesgo de enfermedades neoplásicas y probablemente también de enfermedades autoinmunes, es similar

al de la población general. Las transgresiones dietéticas conllevan un riesgo especialmente de enfermedades neoplásicas del tracto digestivo.

Capítulo 9

Proyecciones y propuestas

Proyecciones

Los resultados obtenidos en esta investigación pueden servir de base para realizar otros estudios científicos, tal vez abordando otro grupo etario que presente enfermedades crónicas asociadas a celiaquía. Como así también, sería conveniente considerar las variables: calidad de vida y celiaquía. Además sería oportuno realizar un estudio comparativo entre la composición de los alimentos sin TACC y los alimentos que lo contienen.

Propuestas

Al concluir esta investigación se propone:

Concientizar a la comunidad y a los médicos acerca de los signos y síntomas sospechosos de la enfermedad celíaca, brindando campañas y charlas educativas en CAPS, por parte de los nutricionistas.

Promover el diagnóstico sobre esta patología en las distintas instituciones de salud.

Propiciar la difusión de la Asociación Celiaca Argentina (ACELA) para disponer de información actualizada.

Utilizar los medios masivos de comunicación, las redes sociales y los espacios virtuales para facilitar la promoción, publicación y prevención de la enfermedad.

Realizar talleres educativos en salas de esperas, clubes, escuelas, comedores públicos, para concientizar a la población y brindar una mejor calidad de vida.

Bibliografía

- Arduzzo, C. y Santiago, D. (2013). *Enfermedad Celíaca y Aptitud de Productos Lácteos*. Santa Fe, Argentina. Universidad Nacional del Litoral. Recuperado el 15 de enero de 2016 de <http://bibliotecavirtu.al.unl.edu.ar:8080/tesis/handle/11185/780>
- Bernal, J., Torrazza, E., Vernaza, A. y Moscoso, J. (2012-2015). *Enfermedad celíaca y su Asociación con los alelos Hla-Dq2 y Hla-Dq8, en pacientes atendidos en el Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid, Panamá*. Academia panameña de medicina y cirugía. Recuperado el 22 de enero de 2016 de <http://www.ucr.ac.scielo.revistamedica.org/index.php/rmd/p/article/view/368>
- Chaparro, M. V. (2015). *Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos sin Tacc de beneficiarios del programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga, La Plata*. Buenos Aires, Argentina. Repositorio Digital de la Universidad Fasta. Recuperado el 12 de febrero de 2016 de <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/>
- Fernández Crehuet, F. G., Tapia Paniagua, S., Moriñigo Gutiérrez, M.A. y Navas López, V.M. (2015). *La composición de la microbiota duodenal en niños con enfermedad celíaca activa está influenciada por el grado de enteropatía*. Medes, Medicina en español. Recuperado el 30 de febrero de 2016 de <https://medes.com/publication/108816>
- Guerrero-Valdepeñas, I. (2013-2014). *La Celiaquía en el deporte de alto rendimiento, consecuencias fisiológicas y su impacto sobre el rendimiento. Propuestas de mejora*. Madrid, España. Archivo digital UPM. Recuperado el 10 de marzo de 2016 de <http://oa.upm.es/31048/>
- Ghilardi, M. (2013). *Vellosidades de los intestinos-fotografía*. Tandil, Buenos Aires, Argentina. Recuperado el 20 de mayo de 2017 <http://marianoghilardi.com.ar/enfermedades/112986/Enfermedad-Celiaca.html>

- González A. (2013). *Informe final del grupo de estudio de enfermedad celíaca*. Argentina. Recuperado el 20 de mayo de 2017 de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1852-73372013000400005&script=sci_arttext&tIng=en
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista, L. P., (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Instituto Javeriano (2014). *Normas APA*. Recuperado el 29 de abril de 2015 de <http://www.reddolac.org/profiles/blogs/normas-apa-para-los-escritos-académicos>
- Krauss, M. M. (1.952). *Nutrición y Dietoterapia* (9ª edic.). Barcelona, España: Mc Graw Hill Interamericana.
- Maidana, J. P., Corzo J., Molina C. y Etcheverry M. E. (2014). *Prevalencia de anticuerpos específicos para enfermedad celíaca en niños del Programa de Rehabilitación Nutricional en San Miguel de Tucumán, Tucumán, Argentina. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. Recuperado el 20 de abril de <http://repositoriodigital.academica.mx/jspui/handle/987654321/260529>
- Méndez, (2015). *Adherencia al tratamiento en pacientes celíacos. Cantabria, España. Recuperado el 20 de abril de 2017 de* <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7453/AbrilMendezC.pdf?sequence=1>
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2011). *Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención*. Recuperado el 28 de noviembre de 2017 de http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2015). *Ley Celiaquía*. Recuperado el 27 de noviembre de 2017 de http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/Ley_27196.pdf

Posleman, S. E., Araujo, C. R., De la Cruz Rodríguez, L. C. y Gauna, I. (2009). *Enfermedad celíaca en una población de riesgo en la provincia de Tucumán, Argentina. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. Recuperado el 20 de marzo de 2016 de <http://www.redalyc.org/pdf/651/65121129005.pdf>

Reglamento de ejecución. Unión europea (2014). Recuperado el 27 de noviembre de 2017 de http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/seguridad_alimentaria/su_bdetalle/informacion_gluten.htm

Torresani, M. E. (2007). *Cuidado nutricional pediátrico* (2ª edic.). Buenos Aires, Argentina: Eudeba.

Torresani, M. E. (2003). *Lineamientos para el cuidado nutricional* (2ª edic.). Buenos Aires, Argentina: Eudeba.

Anexos

Anexo N°1: Autorización de ACELA

San Miguel de Tucumán, 29 de junio de 2016

A la Señora Silvia del Valle Fernández
ACELA
Tucumán

S_____ / _____ D

La que suscribe, Andrea de los Ángeles López, DNI: 33139727, alumna de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Santo Tomás de Aquino, tiene el agrado de dirigirse a Ud. a los fines de solicitarle autorización para realizar el trabajo de campo con los miembros de la asociación. Consistirá en la realización de encuestas sobre celiaquía. Esto se dará en el marco de una investigación que estoy realizando para concluir mi carrera de grado. El tema de la misma trata sobre *Enfermedad celíaca: nivel de información, dieta, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período agosto-septiembre de 2016*. Deseo garantizarle respeto y resguardo por la información recabada de las personas participantes. Los datos sólo serán empleados para llevar a cabo este trabajo de investigación.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. con distinguida consideración y agradecimiento.

Andrea de los Ángeles López

Anexo N°2: Consentimiento Informado

Notificación

El presente trabajo de Tesis de Licenciatura está titulado: *Enfermedad celíaca: nivel de información, régimen, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período agosto-septiembre de 2016*. Elaborado por la alumna Andrea de los Ángeles López, estudiante de la Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNSTA.

Los objetivos de este trabajo son:

- ✓ Establecer el nivel de información que tienen los celíacos respecto de su alimentación.
- ✓ Determinar el acompañamiento que ofrece la familia a este grupo de adultos.
- ✓ Valorar la adherencia a la dieta en la población estudiada.
- ✓ Evaluar el cumplimiento del régimen libre de TACC.
- ✓ Relacionar el nivel de información de las personas que padecen celiaquía con la adherencia al régimen.
- ✓ Relacionar el acompañamiento que la familia brinda a la persona que sufre celiaquía y el cumplimiento del régimen libre de gluten.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. Si algunas de las preguntas del cuestionario le resultaran incómodas o inapropiadas, tiene el derecho de hacérselo saber a la Srta. Andrea de los Ángeles López o directamente negarse a responder.

Desde ya se agradece su participación.

Cordialmente.

Andrea de los Ángeles López

Aceptación

Doy mi consentimiento para participar en el presente trabajo de investigación que estudia *Enfermedad celíaca: nivel de información, régimen, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período agosto-septiembre de 2016*. Manifiesto haber sido informado/a sobre el estudio y sus objetivos. Comprendo el compromiso que asumo y lo manifiesto expresamente. Por lo tanto, acepto responder fehacientemente a las preguntas que se formulen.

Estoy de acuerdo sobre la confidencialidad de mis datos. Por último, afirmo que he sido debidamente informado por la responsable de esta investigación.

Nombre y Apellido del participante: _____

Firma: _____

Nombre de la investigadora: _____

Anexo N°3: Encuesta prueba piloto

Soy alumna de Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNSTA. Para concluir mi carrera estoy realizando una investigación, cuyo título es Enfermedad celíaca: nivel de información, régimen, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período marzo-abril de 2017. Por eso le pido complete esta encuesta de carácter anónimo, cuyos datos serán empleados solamente para este estudio. Muchas gracias por su opinión.

Instructivo: Marca con una cruz (x) según corresponda.

Datos personales

Edad:

Sexo:

Nivel de estudio:

Ocupación:

Sección A: Información sobre la celiaquía.

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. La celiaquía es:

- 1.1. Una enfermedad que afecta a los riñones.
- 1.2. Una enfermedad que genera malabsorción de nutrientes

2. Síntomas:

- 2.1. Distensión abdominal, diarrea, vómitos.
- 2.2. Dolor muscular, edema, ceguera.

3. El diagnóstico se realiza mediante:

- 3.1. Ecografía de abdomen.
- 3.2. Análisis de sangre con anticuerpos AntiGliadina, AntiTransglutaminasa, AntiEndomisio y Endoscopia con biopsia.

4. La enfermedad celíaca afecta:

- 4.1. El estómago.
- 4.2. El intestino delgado.

5. El gluten es:

- 5.1. Proteína del TACC.
- 5.2. Proteína de origen vegetal.

Sección B: Acompañamiento familiar.

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. Patología

- 1.1. Lo ayudan a aceptarla y adaptarse.
- 1.2. No les interesa saber sobre su condición de celíaco.

2. Dieta

- 2.1. Su familia le prepara recetas sin gluten.
- 2.2. No tienen en cuenta su régimen especial.

3. Compras

- 3.1. Lo acompañan a hacer las compras y seleccionar los productos libres de TACC.
- 3.2. No participan en la selección de los comestibles.

4. Médico

- 4.1. Su familia lo acompañan a control médico.
- 4.2. Su familia no manifiesta interés por la evolución de su enfermedad.

5. Tratamiento

- 5.1. Se interesan por su tratamiento dietético.
- 5.2. No colaboran con la preparación del régimen alimentario.

Sección C: Adherencia al régimen.

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. La dieta para celiaquía consiste en:

- 1.1. Comer alimentos que no contengan gluten.
- 1.2. Comer alimentos con mucha fibra.

2. Alimentos aptos para una persona que posee celiaquía:

- 2.1. Alimentos que en la lista de ingredientes no tengan trigo.
- 2.2. Alimentos que tengan el logo con las siglas sin TACC.

3. ¿Qué alimentos puedes consumir?

- 3.1. Lenteja, arveja, choclo, tomate.
- 3.2. Pescado, fideo de arroz, pan de centeno.

4. Un permitido es:

- 4.1. Comer un alimento que no es apto una vez al año.
- 4.2. Comer cualquier tipo de alimento cuando quiera.

5. Una cocina libre de contaminación cruzada es:

- 5.1. Una cocina en la cual se limpia y se preparan alimentos aptos y no aptos por separado, utilizando diferentes utensilios.
- 5.2. Una cocina en la cual se elaboran alimentos con y sin trigo en el mismo instante.

Sección D: Cumplimiento del régimen.

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. ¿Cuántos días a la semana no cumple el régimen?

- 1.1. Cinco días a la semana.
- 1.2. Un día a la semana.

2. ¿Puede pagar los alimentos sin gluten?

- 2.1. Compro cuando necesito.
- 2.2. No puedo adquirir los alimentos.

3. Síntomas que aparecen cuando come alimentos con gluten:

- 3.1. Diarrea, distensión y dolor en el abdomen, náuseas, disminución del apetito, acidez.
- 3.2. Miedo y culpa.

4. Situaciones en las cuales no cumple el régimen:

- 4.1. En reuniones y fiestas, en restaurantes, en casas ajenas, en el trabajo.
- 4.2. Cuando estoy con visitas en casa.

5. ¿Cuándo come utiliza utensilios propios?:

- 5.1. Tengo mis cubiertos.
- 5.2. Comparto con mi familia.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo N° 4: Encuesta modificada sobre celiaquía

Soy alumna de Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNSTA. Para concluir mi carrera estoy realizando una investigación, cuyo título es Enfermedad celíaca: nivel de información, dieta, y familia en un grupo de adultos que asisten a ACELA en el período marzo-abril de 2017. Por eso te pido completes esta encuesta de carácter anónimo, cuyos datos serán empleados solamente para este estudio. Muchas gracias por tu opinión.

Instructivo: Marca con una cruz (x) según corresponda.

Datos personales

Edad:

Sexo:

Nivel de estudio:

Ocupación:

Sección A: Información sobre la celiaquía

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. La celiaquía es

- 1.1. Una enfermedad que afecta a los riñones.
- 1.2. Una enfermedad que genera malabsorción de nutrientes

2. Síntomas

- 2.1. Distensión abdominal, diarrea, vómitos.
- 2.2. Dolor muscular, edema, ceguera.

3. El diagnóstico se realiza mediante

- 3.1. Ecografía de abdomen.
- 3.2. Análisis de sangre con anticuerpos Anti Gliadina, Anti Transglutaminasa, Anti Endomisio y Endoscopia con biopsia.

4. La enfermedad celíaca afecta

- 4.1. El estómago.
- 4.2. El intestino delgado.

5. El gluten es

- 5.1. Proteína del TACC.
- 5.2. Proteína de origen vegetal.

Sección B: Acompañamiento familiar

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. Patología

- 1.1. Lo ayudan a aceptarla y adaptarse.
- 1.2. No les interesa saber sobre su condición de celíaco.

2. Dieta

- 2.1. Su familia le prepara recetas sin gluten.
- 2.2. No tienen en cuenta su régimen especial.

3. Compras

- 3.1. Lo acompañan a hacer las compras y seleccionar los productos libres de TACC.
- 3.2. No participan en la selección de los comestibles.

4. Médico

- 4.1. Su familia lo acompañan a control médico.
- 4.2. Su familia no manifiesta interés por la evolución de su enfermedad.

5. Tratamiento

- 5.1. Se interesan por su tratamiento dietético.
- 5.2. No colaboran con la preparación del régimen alimentario.

Sección C: Adherencia a la dieta

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. La dieta para celiaquía consiste en

- 1.1. Comer alimentos que no contengan gluten.
- 1.2. Comer alimentos con mucha fibra.

2. Alimentos aptos para una persona que posee celiaquía

- 2.1. Alimentos que en la lista de ingredientes no tengan trigo.
- 2.2. Alimentos que tengan el logo con las siglas sin TACC.

3. Alimentos que puede consumir

- 3.1. Lenteja, arveja, choclo, tomate.
- 3.2. Pescado, fideo de arroz, pan de centeno.

4. Una cocina libre de contaminación cruzada es

- 4.1. Una cocina en la cual se limpia y se preparan alimentos aptos y no aptos por separado, utilizando diferentes utensilios.
- 4.2. Una cocina en la cual se elaboran alimentos con y sin trigo en el mismo instante.

Sección D: Cumplimiento de la dieta

Instructivo: Señale sólo una opción.

1. Adquisición de los alimentos sin gluten

- 1.1. Compro cuando necesito.
- 1.2. No puedo adquirir los alimentos por su elevado costo.

2. Síntomas que aparecen cuando come alimentos con gluten

- 2.1. Diarrea, distensión y dolor en el abdomen, náuseas, disminución del apetito, acidez.
- 2.2. Miedo y culpa.

3. Situaciones en las cuales no cumple la dieta

- 3.1. En reuniones y fiestas, en restaurantes, en casas ajenas, en el trabajo.
- 3.2. Cuando estoy con visitas en casa.

4. Utensilios utilizados

- 4.1. Tengo mis cubiertos.
- 4.2. Comparto con mi familia.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN