

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN NIÑAS Y NIÑOS CELÍACOS, COMER SIN GLUTEN NO ES SUFICIENTE

CASTILLO, Romina Daniela; DURÁN, Agustina Mayra; ROTONDALE, Karina Verónica; SCIARROTTA, María Belén; GIAL, Malena

Universidad de Buenos Aires, Facultad de Medicina, Escuela de Nutrición,
Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

La adherencia a la dieta libre de gluten puede afectarse por la falta de información sobre la enfermedad, elevado costo y difícil acceso de los alimentos aptos, información médica limitada, y por el impacto social emocional no tratado. **Objetivo:** Describir desde la perspectiva de la familia, los distintos aspectos de la adherencia de la dieta libre de gluten en una muestra de niñas/os celíacos. **Materiales y Métodos:** Estudio de tipo descriptivo, transversal, de análisis cualitativo con aplicación de entrevista a padre, madre o tutor de un niño/a celíaco de entre los 3 y 5 años de edad residentes en CABA y Gran Buenos Aires y de análisis cuantitativo con aplicación de encuesta dirigida al mismo grupo mencionado. **Resultados:** Edad de diagnóstico entre los 2 y 3 años; 35% contaba con un familiar celíaco, las principales causas que dificultaron la adherencia a la dieta libre de gluten fueron la escasez de variedad de alimentos y el precio de los mismos. 41% refirió no utilizar ningún tipo de apoyo para la realización de la dieta; 25% recibieron información de la enfermedad por parte de nutricionistas; 47% eligió los productos por tener el logo sin TACC; 84% llevaba viandas a los distintos eventos, 64% de las

instituciones educativas realizó alguna modificación en su organización cotidiana. **Conclusión:** La dieta libre de gluten generó un impacto en la vida del niño/a celíaco y su entorno. Para una correcta adherencia se necesita además de una buena alimentación, el acompañamiento psicológico y social tanto al niño/a como de su familia.

PALABRAS CLAVES: Adherencia, gluten, celiaquía, niños, jardín de infantes.

ABSTRACT

Adherence to the gluten-free diet may be affected by lack of information about the disease, high cost and access to suitable foods, limited information from the physician, and untreated social and emotional impact. **Objective:** To describe, from the perspective of the family, the different aspects of gluten-free diet adherence in celiac children. **Materials and Methods:** Descriptive, transverse, qualitative analysis study with interview application to father, mother or tutor of a celiac child between 3 and 5 years of age resident in CABA and Gran Buenos Aires and quantitative analysis with survey application directed to the same mentioned group. **Results:** Age of diagnosis between 2 and 3 years old; 35% had a celiac family member, the main causes that hindered adherence to the gluten-free diet were the lack of variety of foods and their price. 41% reported not using any type of support for the realization of the diet; 25% received information about the disease from nutritionists; 47% chose products for having the logo without TACC; 84% took some food to different events, 64% of educational institutions made some modification in their daily organization. **Conclusion:** The gluten-free diet generated an impact on the celiac child's life.

For a proper adherence, in addition to a good diet, psychological and social accompaniment of the child and his family is needed.

KEYWORDS: Adherence, gluten, celiac disease, children, kindergarten.

I. INTRODUCCIÓN

En el marco del trabajo final de grado de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Facultad de medicina de la Universidad de Buenos Aires, se realizó el siguiente trabajo de investigación sobre la adherencia a la dieta libre de gluten en niño/as celíacos de nivel inicial (3 a 5 años) residentes en CABA y/o Gran Buenos Aires desde la perspectiva del adulto a cargo.

Según la Organización Mundial de la Salud la adherencia al tratamiento es: “El grado en que el comportamiento de una persona: tomar los medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponden con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (1).

La celiaquía es una enfermedad autoinmune, caracterizada por la intolerancia permanente al gluten en personas genéticamente predispuestas. Genera inflamación y lesión en las vellosidades del intestino delgado, provocando malabsorción de ciertos nutrientes en el área afectada (2).

En los niños/as particularmente se suele diagnosticar luego de detectar un índice de bajo peso o peor aún, cuando hay una detención en el crecimiento (3).

Ésta enfermedad no tiene cura, y su único tratamiento es la suspensión en la alimentación de las prolaminas tóxicas de gluten incluidas en el trigo, avena,

cebada y centeno. Por lo que es de suma importancia para la persona celíaca lograr una buena adherencia a dicho tratamiento. La adherencia estricta a la dieta libre de gluten se da solamente entre un 40 y un 85% de las personas celíacas, debido a que implica cambios en el estilo de vida o cambios de conducta (4).

I.I MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

- **Definición Celiaquía**

Según el consenso de Enfermedad Celíaca actualizado en el año 2017 en Argentina, se considera a la celiacía, como una “enfermedad crónica, inmunomediada, sistémica, precipitada por la ingestión de proteínas consideradas como tóxicas del trigo, avena, cebada y centeno, comúnmente llamadas gluten, que afectan al intestino delgado en individuos genéticamente predispuestos” (5).

El único tratamiento eficaz hasta el momento, es la dieta libre de gluten de por vida, resultando de gran desafío e influyendo en la calidad de vida del paciente.

En 2009 se sanciona la Ley Nacional N° 26588 y la N° 3.373 sobre Enfermedad Celíaca en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Entre otros avances legales, estableció de interés nacional la atención 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 libres de gluten. Esta ley se reglamentó en el año 2011, y luego con la modificación realizada en el año 2015, las obras sociales y seguros de salud deben cubrir el setenta por ciento (70%) de la diferencia del costo de las harinas y premezclas libres de gluten, respecto de aquellas que poseen gluten. Además establece que la Autoridad Sanitaria Nacional (ANMAT) debe poseer un registro de los productos alimenticios inscriptos como Libres de Gluten en un listado oficial(6).

- **Prevalencia**

Según un estudio multicéntrico realizado en Argentina, entre 2008 y 2009 se pudo concluir que la prevalencia en la población pediátrica es de 1,26 %, es decir 1 caso cada 79 niños estudiados. Predominó el sexo femenino y el 10% de los casos hallados fueron niños/as entre 3 y 6 años (7).

En el presente trabajo se realizó una búsqueda de antecedentes, para determinar el estado del arte en relación a la adherencia al tratamiento en la enfermedad celíaca en niños/as y en general.

Para una mejor comprensión se eligieron los siguientes conceptos centrales: calidad de vida relacionada a la salud, adherencia a la dieta libre de gluten, aspectos psicosociales y el rol de la familia con el niño/a celíaco.

Calidad de vida relacionada a la salud

Por calidad de vida relacionada a la salud entendemos al estado de salud tal como es percibido por el individuo, en relación con la enfermedad misma y con los efectos que los tratamientos tienen sobre la persona; tal como la definen Sfoggia C. y col. (2013) en su trabajo Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca (8).

Pico y col. (2012) sostienen que al ser una enfermedad crónica, la celiaquía podría repercutir en el estado emocional, las relaciones sociales y la autonomía de las personas, esto provocaría una disminución de la percepción de salud.

Hacen hincapié en que el tratamiento dietoterápico solo mejora el estado físico, pero no mejoraría el aspecto social y emocional, es por esto que, insisten en una visión más integral de la salud(9).

Debido a que los indicadores de salud resultan insuficientes en este enfoque integral Pico y col. (2012), incorporan en su trabajo el concepto de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), este se refiere a una valoración cuantitativa de la percepción subjetiva del estado de la salud y el impacto que tienen la salud, la enfermedad y/o sus tratamientos en la vida cotidiana del individuo que incluye no sólo los aspectos físicos sino también, los emocionales y/o sociales (9).

Según Sfoggia y col. (2013) los pacientes con enfermedad celíaca del tipo clásica tienen disminuida su calidad de vida previo al diagnóstico, esta situación mejoraría notablemente con la realización de la dieta libre de gluten (8). Esto último difiere con el pensamiento antes mencionado de Pico y col., que sostienen que la mejoría va más allá de una dieta libre de gluten (9).

Adherencia a la dieta libre de gluten

Según Martín (2004) la adherencia es “una conducta compleja que consta de una combinación de aspectos propiamente conductuales, unidos a otros relacionales y volitivos que conducen a la participación y comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan para su cumplimiento, de manera conjunta con el profesional de la salud, y la consiguiente respuesta modulada por una búsqueda activa y consciente de recursos para lograr el resultado esperado” (10).

Según Frey Salcedo (2008) es muy importante para que el niño/a adhiera a la dieta, que aprendan desde el diagnóstico sobre la enfermedad, a distinguir qué es lo que puede comer y lo que no, y el riesgo que conlleva transgredir la dieta. Sostiene que a un niño/a celíaco no se le debe privar de ir a actividades sociales, como pueden ser cumpleaños, campamentos, fiestas, reuniones, etc., son eventos donde seguramente la mayor parte de la comida no sea apta para ellos. Por esta razón, es fundamental explicarle al niño/a lo que debe hacer en cada caso, e informar a los encargados y a los propios compañeros sobre cómo actuar en cada situación(11).

La adherencia también debe ser acompañada desde el ámbito escolar, muchas veces por desconocimiento, por temor a afrontar problemas y por miedo a la responsabilidad, la institución no cuenta con las herramientas necesarias para la seguridad de un niño/a celíaco. Frey Salcedo (2008) asegura que informar a los profesores y compañeros del niño/a celíaco genera un clima de solidaridad y respeto a las diferencias, consiguiendo su normal integración en clase.

Según una revisión realizada, las herramientas que se utilizan para la medición de la adherencia a la dieta libre de gluten son:

- Serología: Anticuerpos antitransglutaminasa tisular (tTG) y/o antiendomio (EMA) y antipéptidos de gliadina deamidados (PGD).
- Biopsia intestinal.
- Entrevista y cuestionario de adherencia: estos tienen la desventaja de no estar estandarizados.
- Medición de péptido 33-mer (Medición en materia fecal).
- Desafío con gluten o contraprueba(12).

La adherencia a la dieta libre de gluten puede verse afectada por varios factores como la falta de información sobre la enfermedad, el costo elevado de los alimentos libres de gluten, las dificultades de acceso a esos alimentos, el limitado apoyo e información del médico, o la ausencia de síntomas que motivan a llevar la dieta de por vida, también se debe tener en cuenta que el impacto social emocional no tratado puede afectar negativamente a dicha adherencia (14).

Por otro lado en un estudio realizado en el año 2015 en España, se incluyen otros motivos a la no adherencia a la dieta libre de gluten de los adultos, como el etiquetado de productos, la poca variedad de alimentos existentes en el mercado y los viajes o comidas fuera del hogar(13).

Según un estudio realizado en Chile se observa un pico de diagnóstico de la enfermedad a los 3 años de edad y el otro, entre los 20 y 40 años(14).

En relación al costo de los alimentos, un estudio realizado en Santa Fe, demostró que el costo de la Canasta Básica de Alimentos “Sin TACC” fue un 35% más cara que la Canasta Básica de Alimentos regulares, también se observó que la disponibilidad de dichos productos es mucho menor (15).

Sobre la disponibilidad de alimentos, se realizó una investigación en restaurantes de 3 barrios de la ciudad de Buenos Aires en el cual se confirmó que uno de cada cuatro locales no tiene disponibilidad de un plato libre de gluten (PLG) y a su vez existe una oferta poco variada y restringida en relación a las propuestas con gluten, limitando la vida social de los celíacos(16).

Por otro parte, de un estudio realizado por Bravo y col. (2011) se obtuvo que:

- El 70% de los padres cree que sus hijos/as no han perdido eventos escolares o con amigos, sin embargo, los niños/as señalan sentirse alguna vez excluidos de actividades escolares.
- Un 70% refirió haber tenido problemas familiares por obligación de limitar ciertos alimentos.
- Un 60% de los padres indicaron que realizar la dieta libre de gluten afecta poder realizar comidas fuera de sus hogares(17).

Así como se mencionaron que existen factores que actúan negativamente en la adherencia a la dieta libre de gluten, también hay que tener presente que existen factores protectores de la adherencia, como la atención mediante grupos multidisciplinarios con supervisión y seguimiento de la dieta por nutricionistas entrenados y pertenecer a grupos de personas con celiaquía (17).

Aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca puede presentar manifestaciones que tienen que ver con aspectos psicológicos o sociales.

Dentro de los psicológicos se encontraron datos sobre una conducta caracterizada por berrinches, irritabilidad y negativismo en niños/as, que es modificada drásticamente ante la instauración de la dieta libre de gluten(8).

En referencia a los aspectos sociales que tienen relación con la enfermedad celíaca en los niños/as, al revisar los antecedentes se pudieron observar datos

que hablaban de la importancia del apoyo social y de formar parte de un grupo; se observaron modificaciones en la adherencia en relación a la conducta de la familia y modificaciones en el grado de independencia al incluir al niño en su propio tratamiento.

Las actividades sociales, como pueden ser cumpleaños, campamentos, fiestas, reuniones, excursiones, festividades, etc. se ven modificadas, en general requieren mayor planeamiento y cuidado en niñas/os celíacos que en niñas/os no celíacos, ya que son eventos donde seguramente la mayor parte de la comida no sea libre de gluten (11, 18).

El apoyo social, según Fragoso y col. (2002) es definido como “las relaciones que proveen a las personas de un apoyo emocional, material, o ambos, en su interacción con el medio” (18).

El padecimiento de esta enfermedad implica un estrés para el individuo. El apoyo social se relaciona con el cumplimiento del tratamiento de la enfermedad celíaca y con la calidad de vida del paciente.

Según Fragoso y col. (2002), el aprendizaje es más efectivo cuando se es parte de un grupo, como sucede con las asociaciones de celíacos, además sostiene que la enfermedad celíaca genera reacciones emocionales que pueden reflejarse en la vida de quien la padece y producir efectos negativos en el cumplimiento de la dieta libre de gluten.

Otros aspectos que resaltan son, la importancia de incluir a la familia, ya que los enfermos crónicos son sensibles a la conducta de otros hacia él y es importante que no se sientan aislados, y la inadaptación de algunos pacientes

a su condición de celíacos que puede darse en la esfera social y/o en la personal.

La independencia de los niños/as en su propio tratamiento podría verse facilitada a través de la inclusión de los mismos en este, dándole responsabilidad en alguna parte de él, esto aumenta la confianza y orgullo (18).

En Argentina entre el 2008 y el 2009, un estudio reveló que cuando solo hay un miembro afectado en la familia la dieta se cumple de manera correcta, suponiendo un rol protector por parte de la familia. Al contrario de lo que ocurre cuando en la familia existe más de un miembro con esta condición, da un indicio que la transgresión de uno de los miembros puede desencadenar un efecto dominó en el resto de los miembros afectados. Dentro del mismo trabajo se realizó un análisis del impacto del diagnóstico, en el cual se observó que el niño/a es quien más rápidamente asume su nueva condición(19).

En otra investigación destacan que los pacientes que tienen dificultad en el control de la enfermedad celíaca, a menudo tienen síntomas de infelicidad y falta de esperanza, por lo tanto no realizan el tratamiento adecuado. También se indica que al incluir a la familia como parte del tratamiento, podría mejorar la adherencia y obtener un mejor control de la enfermedad (18).

Celiaquía y familia

Se definió para el presente trabajo a la familia como padre, madre o tutor y a la familia extensa como abuelos/abuelas, tíos/ tías o hermanos/as.

Resulta de gran importancia el apoyo familiar al niño/a celíaco recientemente diagnosticado, ya que garantiza las bases materiales para el tratamiento, reforzar su cumplimiento, ayudando a eliminar sentimientos de inseguridad, infelicidad, falta de esperanza y reforzar su autoestima durante su crecimiento (18).

Al hablar sobre la relación de las familias y el/la paciente celíaco/a y sus posibles efectos, Cueto Rúa E. y col. (2013) sostienen que el diagnóstico de la enfermedad celíaca en uno de sus miembros provoca un reacomodamiento y cambios estructurales en la familia. Estos autores hablan de la formación de dos subsistemas, uno formado por el paciente y otro por la persona que realizará el apoyo logístico, el resto de la familia podría no prestar tanto interés en el tratamiento. Por otro lado, sostiene que la aceptación del diagnóstico podría ser más rápida por parte de los niños/as, ya que todo lo que implica su tratamiento es manejado por su madre o algún adulto responsable. Mientras que la madre sería quien se preocupa por la cronicidad y todos los cambios que el diagnóstico conlleva.

La familia extensa, como abuelos, tíos y primos podrían influenciar en el tratamiento (19).

Como fue mencionado anteriormente, el diagnóstico de enfermedad celíaca en un individuo provoca un reacomodamiento y cambios estructurales en la familia. Estos cambios pueden verse en situaciones como la compra de

alimentos, donde cambian desde los lugares de adquisición, hasta los precios y la necesidad de previsión. Las reuniones familiares, cumpleaños y festividades también podrían verse afectadas por el aspecto alimentario que la enfermedad celíaca implica(19).

Según menciona el Cuadernillo para escuelas del Ministerio de Salud los padres son los encargados de brindar información a los niños/as para que puedan ser en parte independientes en su tratamiento y prepararlos para que puedan desenvolverse solos previniendo riesgos.

Lo primero que aconsejan hacer a los padres es conversar con el niño/a sobre la enfermedad en forma clara y sin engaños, el niño/a debe conocer en qué consiste la enfermedad.

Por otra parte sumar a dicha enseñanza, algo tan importante como la identificación de los alimentos libres de gluten, la identificación del logo oficial que indica que un alimento es libre de TACC y explicar sencillamente los riesgos de transgredir la dieta(20).

La Asociación celíaca Argentina publica anualmente una guía de alimentos y medicamentos libres de gluten con actualizaciones mensuales, dentro de esta se encuentra un apartado de útiles escolares libres de gluten. En este último, se aclaran que si bien la ley celíaca no contempla estos productos, es de importancia esta información ya que los niños/as pequeños se los suelen llevar a la boca, pudiendo ingerir partículas de estos (21).

Sumado a este listado se considera de importancia identificar otros productos no alimenticios tales como maquillaje social o artístico y productos de higiene personal (pasta dental, jabón, shampoo).

I.II JUSTIFICACIÓN QUE MOTIVA EL TRABAJO

Se consideró importante la investigación de celiaquía en niños/as de nivel inicial debido a que en esta edad, entre 3 a 5 años, se da un pico en relación a la cantidad de diagnósticos. Además, se observó un quiebre en el grado de adherencia al tratamiento en un 80 % de los casos en los niños diagnosticados antes de los 4 años y en un 36 % en los niños/as diagnosticados después de los 4 años (17).

Luego de realizada la revisión bibliográfica, no se encontró información sobre las posibles fallas en la adherencia a la dieta libre de gluten y la calidad de vida relacionada a la salud, exclusiva de este rango etario. Los estudios realizados en pediatría incluyen un rango etario más amplio, hasta los 18 años, sin hacer distinción en edades menores (9, 17).

Se considera que podrían llegar a existir diferencias en aspectos psicosociales, calidad de vida, intervención familiar y adherencia a la dieta libre de gluten entre los niños/as pequeños y los adolescentes, razón que motivo la realización de la presente investigación.

Teniendo en cuenta que la edad de la población objetivo coincide con la inserción en el sistema educativo se consideró relevante conocer, a través de la perspectiva de los padres, cuál es la capacitación y motivación con respecto a la enfermedad celíaca de los docentes a cargo de su niño/a. En este aspecto se busco determinar si el niño/a está controlado con su dieta en ámbitos diferentes a la de su hogar, en reuniones y en contacto con otros niños/as.

Se evaluó como es el manejo a la hora de la comida con un niño/a diagnosticado con celiaquía en un jardín de infantes, y si se toman medidas de seguridad para evitar una posible contaminación.

El entorno familiar de un niño/a con celiaquía es el principal foco de enseñanza, por lo que es importante averiguar, en una primera instancia, cuánta información sobre la enfermedad fue entregada a los familiares en el momento del diagnóstico por los profesionales de la salud y también saber si se realizó algún tipo de seguimiento del niño/a con modificaciones o correcciones en el plan. A su vez se busco indagar sobre los cambios en la rutina habitual de la familia que fueron modificados ante el diagnóstico y cómo logran que su patología no sea un limitante en su vida social, conociendo qué precauciones extras se toman con el niño/a cuando éste concurre a un evento social como un cumpleaños, excursión, viaje o su día habitual en el Jardín de infantes.

Con estos datos es posible reconocer cuáles son las dificultades en la adherencia o efectividad del tratamiento, si esto ocurre por falta de información, imposibilidad de acceso, información errónea o escasa, etc.

La presente investigación sería de gran utilidad y relevancia para los profesionales que trabajan en el acompañamiento de las familias con niñas/oscelíacos pequeños en edad inicial.

I.III OBJETIVOS (GENERAL Y ESPECÍFICOS)

OBJETIVO GENERAL

Describir desde la perspectiva de la familia, los distintos aspectos de la adherencia de la dieta libre de gluten en una muestra de niñas/os celíacos entre los 3 y 5 años de edad residentes en CABA y Gran Buenos Aires.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir aspectos vinculados al concepto de calidad de vida relacionada a la salud en niños/as entre los 3 y 5 años de edad desde la perspectiva de sus familias.
- Describir las principales dificultades sociales, económicas y de educación alimentaria en la adherencia a la dieta libre de gluten en niños/as entre los 3 y 5 años de edad desde la perspectiva de sus familias.
- Reconocer las modificaciones en las costumbres o reglas familiares ante el diagnóstico del niño/a celíaco.
- Indagar de qué manera los familiares de los niños/as identifican productos aptos para el consumo del celíaco.
- Determinar, desde la perspectiva de los padres, si los maestros junto con las instituciones del jardín de infantes están capacitados para acompañar a un niño/a celíaco en la correcta realización de la dieta libre de gluten.

- Indagar en los familiares de los niños/as, el reconocimiento de productos no alimenticios, como maquillaje, medicamentos, productos de higiene personal, útiles escolares sin TACC.
- Describir qué tipo de información se brinda a los niños/as por parte de las familias para la identificación de alimentos libres de gluten.
- Investigar los aspectos psicosociales que afectan la adherencia de los niños/as celíacos de entre los 3 y 5 años de edad a la dieta libre de gluten.

II. MATERIALES Y MÉTODOS

Para el presente trabajo de investigación se realizó un estudio de tipo descriptivo, transversal en el mes de septiembre del año 2018, de análisis cuali-cuantitativo.

Para el mismo se realizó una revisión de antecedentes bibliográficos sobre la adherencia en el tratamiento de la dieta libre de gluten en niños/as de 3 a 5 años.

La unidad de estudio del presente trabajo de investigación fue el entorno familiar, entendiendo a éste como padre, madre o tutor, denominado de ahora en más “familia” y “familia extensa” aquella que incluye también a abuelos/as, hermanos/as, tíos/as.

La fuente de información que se obtuvo a partir de la investigación fue del tipo primaria, ya que los datos fueron recolectados por las investigadoras a través del contacto directo con los sujetos de estudio.

Los procedimientos de recolección de datos de este trabajo fueron *encuesta y entrevista*. El primero se realizó por medio de un cuestionario autoadministrado enviado vía web mediante la plataforma Google Drive. El mismo está dividido en 7 secciones: Datos del encuestado, el niño/a celíaco, la enfermedad celíaca, la dieta libre de gluten, la rutina fuera de casa y en el jardín de infantes.

A través del cuestionario, se pretendió investigar las principales dificultades sociales, económicas y de educación alimentaria que se relacionan a la dieta libre de gluten en niños/as, así como también el reconocimiento de productos aptos alimenticios y no alimenticios.

Se identificó quienes son los encargados de la alimentación del niño/a y de donde se obtiene la información sobre la enfermedad celíaca así como también si recibe algún tipo de ayuda complementaria al tratamiento que beneficie la adherencia.

También se indagó si el jardín, como institución está al tanto de la enfermedad del niño/a y si toma alguna medida al respecto en la cotidianidad u otro evento tal como cumpleaños y excursiones.

Para poder obtener una mirada más amplia sobre el tema a tratar y poder comprender las experiencias de las familias se complementó la investigación con *entrevistas del tipo no estructuradas* como técnica de investigación.

La misma permitirá profundizar en algunas percepciones, creencias, prácticas de las familias respecto de la adherencia. Además posee un esquema de respuestas que no están prefijadas, donde los participantes presentan la posibilidad de construirlas, son flexibles y abiertas por lo que permiten mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos (22).

La entrevista fue de carácter dirigido, lo que garantiza que no se omitan áreas importantes y permiten una cierta sistematización de la información haciéndola comparable (23).

A su vez para no perder información valiosa las entrevistas fueron registradas con grabador de voz previo consentimiento de los entrevistados.

Por medio de esta técnica se buscó evaluar, según la mirada de los padres o tutores, la calidad de vida relacionada a la salud en niños/as en edad de nivel inicial, así como también conocer las principales dificultades psicosociales, creencias, prácticas y educación alimentaria.

Con lo que refiere a la vida habitual se buscó reconocer que costumbres o reglas familiares se vieron modificadas ante el diagnóstico, cómo impactó el mismo tanto para el niño/a como para la familia, cómo fue el proceso de enseñanza por parte de los padres/madres sobre la enfermedad y si el niño/a logra gracias a ello reconocer por sí mismo que alimentos puede consumir y cuáles no.

Con respecto a la formación educativa del niño/a, se buscó investigar desde la perspectiva de los padres sobre la capacitación y motivación de los docentes en el jardín, así como también las adaptaciones que ofrece el mismo ante la presencia de un niño/a celíaco.

Población y muestra

Encuesta

El cuestionario fue dirigido a la familia extendida de niños/as celíacos de 3 a 5 años (Nivel inicial) residentes en CABA y Gran Buenos Aires. (Ver anexo n° 1).

El tipo de muestra fue no probabilística, ya que no se posee acceso a cada uno de los elementos de la población.

La técnica de muestreo fue la denominada por redes (bola de nieve), ésta consiste en localizar a algunos individuos según determinadas características, en este caso, números de seguidores o miembros en el caso de grupos, a través del primer representante éste puede conducir a otro y éste a un tercero y así sucesivamente hasta conseguir un tamaño de muestra suficiente (24).

Se llegó a la población objetivo por medio de las redes sociales Facebook e Instagram.

En las mismas se publicó un flyer promocionando el ingreso al cuestionario (Ver anexo nº2) y se adjuntó el link correspondiente a la plataforma Google Drive donde respondieron las preguntas de manera on-line.

Entrevista no estructurada

Al ser un método cualitativo no podríamos hablar de muestra sino de casos ya que los objetivos no son la extrapolación de los resultados a un universo mayor (25).

Los casos para esta entrevista (Ver anexo nº 3) fueron seleccionados incluyendo los siguientes criterios: ser padre, madre o tutor (Familia) de un niño/a celíaco de 3 a 5 años, ser mayor de 18 años y residir en la zona de CABA o Gran Buenos Aires.

Fueron excluidos: Menores de 18 años así como también padre, madre y/o tutor de niños/as con diferente rango etario al que se pretende o residentes de otra área a la investigada.

Por cuestiones de accesibilidad se escogieron los casos a través de un muestreo del tipo oportunista, en donde los sujetos seleccionados son aquellos

proclives a colaborar en el estudio y a los cuales las investigadoras tienen el acceso garantizado(26).

Los mismos fueron seleccionados por medio de contactos personales de las integrantes del grupo y por convocatoria en redes sociales a participar de la entrevista en forma voluntaria. Se adjuntóflyer publicitario. (Ver anexo nº4)

Fue de mayor importancia la riqueza de los datos provistos por los participantes que la cantidad de casos a entrevistar. Ésta dependió de recolectar datos hasta que ocurra la saturación teórica, entendiéndose como tal al punto en el cual se ha escuchado una diversidad de ideas y ya no aparecen nuevos elementos relevantes para la investigación (27).

En cuanto a los aspectos éticos, teniendo en cuenta los derechos, la seguridad y el bienestar de las personas encuestadas y entrevistadas, se obtuvo el consentimiento informado de los mismos y se respetó la confidencialidad de los datos obtenidos. La presente investigación busca promover la salud futura de la comunidad, respetando el principio de beneficencia. Los autores manifiestan no presentar ningún conflicto de interés que haya afectado el informe final del presente trabajo (28).

III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para la realización del presente trabajo de investigación se analizaron 11 entrevistas de las cuales 10 fueron realizadas a madres y la restante a un padre de niños y niñas celíacos entre 3 y 5 años de edad.

Las entrevistas fueron realizadas algunas en forma personal en lugares de acceso público (bares, restaurante, facultad) y otras en el domicilio de los informantes. Se encontró diversidad en la conformación de las familias, desde familia tipo hasta madre soltera.

Como otro método de recolección de datos se realizaron encuestas, obteniendo una muestra de 120 personas adultas residentes en CABA o Gran Buenos Aires familiares de niños/as celíacos con edad de entre 3 a 5 años.

La realización de las mismas fue por medio de la plataforma Google Drive con un resultado final de 131 datos de los cuales se excluyeron 11, por no cumplir con los criterios de inclusión antes definidos.

Las encuestas fueron respondidas mayoritariamente por personas entre 30 a 40 años, con lugar de residencia de un 70% en Gran Buenos Aires y 30% en CABA, contando en su mayoría con un nivel de educación terciario y secundario principalmente.

De los 120 encuestados sólo 6 personas no convivían con el niño o niña celíaca y de los 114 restantes un 88% fue la madre del mismo/a la que respondió la encuesta y un 12% restante corresponden a padres,

abuelas, hermanas o tías. Se encontró en las encuestas que en un 52% de los casos, fue la madre la encargada de la planificación de las comidas y el padre fue quien ocupa el segundo lugar con un 25%. En las entrevistas se mencionó que la madre fue la encargada de la planificación de las comidas y en otros casos tanto el padre como la madre fueron los encargados.

Diagnóstico de celiacía

a. Signos y síntomas

La información que se pudo recabar a partir de las entrevistas (ver anexo n°3), en lo que respecta a síntomas y signos previos al diagnóstico, fue la siguiente:

- Gastrointestinales: vómitos, diarrea, constipación, distensión abdominal, dolor abdominal y falta de apetito.

“Estuvo como 2 meses sin querer comer, le dolía la panza, lloraba, bajo de peso y ahí lo volví a llevar al médico.” - Juana, mamá de nene de 4 años.

“Estuvo un año en tratamiento con un gastroenterólogo. Pensaban que era psicológico que no quería “soltar” (...), le dieron enemas y laxantes y no mejoraba. Hasta que dije no quiero más, así que hable con otra gastroenteróloga, ahí le hicieron análisis de sangre, video endoscopia y biopsia donde salió marsh 3.” - Mariana, mamá de nene de 3 años.

“Empezó con diarrea fuerte, todos me decían que era gastroenteritis(...) no mejoraba nunca, y siempre que íbamos al pediatra, me decía que era normal, que las diarreas podían durar más de un mes(...) decían que era flaco, porque yo era flaca(...)” - Susana, mamá de nena 3 años.

" (...) No aumentaba de peso, no dormía ni de día ni de noche, tenía reflujo desde que nació, reflujo altísimo. " - Victoria, mamá de nene 5 años.

- Alteraciones pondoestatural: bajo peso y baja talla

"El percentil de peso siempre estaba por debajo de 3 y estaba por debajo de 5 en lo que era estatura." - Juan, papá de nena de 5 años.

"Fue diagnosticada bastante de casualidad porque había dejado de crecer desde los 3 años sin crecer un centímetro. (...)Era dos patitas y una panza, después era asintomática(...)." - Luciana, mamá de nena de 5 años.

- Infecciones respiratorias recurrentes

"Tenía muchas infecciones, laringitis, faringitis, como eran muy reiteradas fuimos a un otorrino." -María, mamá de nena de 5 años.

- Alteraciones en el ánimo: cansancio, irritabilidad, falta de interés, desgano.

"No quería jugar, ni hacer nada, estaba todo el día sentado." - Juana, mamá de nene de 4 años.

"Siempre estaba como cansado." - Marisa, mamá de nene de 5 años.

- Alteraciones de las faneras: pérdida de cabello y uñas.

"Ella era muy pelada, tenía solo unos pelitos arriba." - Lucía, mamá de nena de 4 años.

"(...)Se le caían las uñas de las manos y de los pies, cómo que de repente se le ponían medias moradas un día, al otro día se le ponían blancas y se le caían."

- Marisa, mamá de nene de 5 años.

- Enfermedades asociadas: Síndrome de Down.

“Ya por la patología de base de ella estaba dentro de las posibilidades ser celíaca, los médicos me lo dijeron, ella tiene Síndrome de Down.” - Lucía, mamá de nena de 4 años.

- Alteraciones dermatológicas

“Venía con unos temas dermatológicos... se le pelaban las puntas de los dedos.” -María, mamá de nene de 4 años.

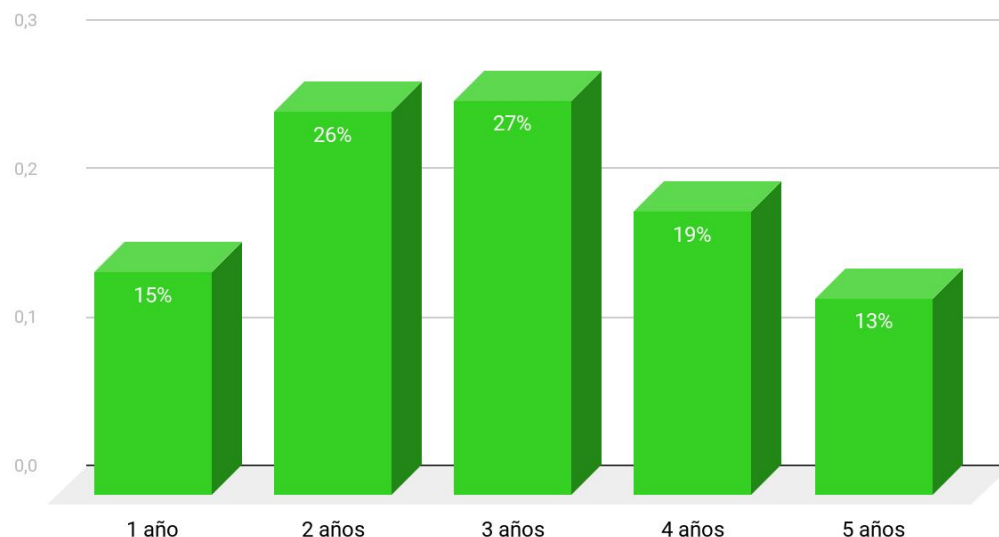
“La llevé al dermatólogo porque estaba con la piel reseca, yo había averiguado que puede sufrir algo que se llama dermatitis herpetiforme.” - Lucía, mamá de nena de 4 años.

Según los testimonios de los entrevistados, el diagnóstico en general fue tardío, luego de la aparición de variedad de signos y síntomas, estos suelen ser subestimados como signos o síntomas aislados y los médicos indican los análisis para la detección de celiaquía luego de mucha investigación. Esta situación se contrapone con la Ley N° 26588 en donde se resalta la capacitación profesional en la detección temprana(6).

b. Edad de detección

En relación a la edad de detección de la celiaquía, según las encuestas se vio un predominio entre los 2 y 3 años de edad. (Ver gráfico 1)

Gráfico 1: Distribución de edad de diagnóstico



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Esto se correlacionó con el estudio realizado en Chile, donde se vio que la celiacía se detecta mayormente en esta edad(14).

Rol de la Familia

a. Conocimiento de la celiacía por parte del niño

Es importante que los niños/as puedan ser en parte independientes en su tratamiento y conocer sobre la celiacía, por ello indagamos sobre cómo lograron explicarle al niño/a su condición y los entrevistados compartieron:

“Tenía 2 años, la verdad mucho no le pude explicar cuando me dijeron el diagnóstico, se fue acostumbrado. Le explicamos que él solo puede comer lo que tiene el símbolo.”- Juana, mamá de nene de 4 años.

“Se me ocurrió decirle que tenía unos bichitos los cuales se van a ir y no van a volver si el consume sólo lo que tenga logo.”- Natalia, mamá de nena de 5 años.

“Cuando entra un poquitito de trigo (...) los pelitos del intestino dejan de estar de fiesta, entonces se ponen tristes y si están tristes no podes crecer. Podes comer lo mismo que los demás pero cocinado diferente.” - Luciana, mamá de nena de 6 años.

Lo anteriormente mencionado, se correlacionó con lo planteado por Frey Salcedo (2008) quien sostiene que para adherir a la dieta, el niño/a debe aprender no solo con palabras sino a través de prácticas que se proponen desde el diagnóstico sobre la enfermedad, a distinguir qué puede comer, que no y el riesgo que conlleva transgredir la dieta (11).

b. Presencia de celiaquía en la familia

Al consultar en las encuestas realizadas por la existencia de algún familiar que comparta la patología con el niño/a sólo un 35% indicó que había otra persona celíaca en la familia, sobre esas respuestas se consultó si creían que esto influía en la realización de la dieta libre de gluten y las respuestas fueron negativas principalmente.

En base a éste mismo tema, la mayoría de los entrevistados conocían la condición celíaca por contar con familiares cercanos con celiaquía y otras por buscar información por sus propios medios.

"Mi hija mayor y yo somos celíacas también, así que en ese caso a él le re ayudó que nosotras lo acompañemos en la dieta. " -Marisa, mamá de nene de 5 años.

El hecho de que las respuestas sobre la posible influencia de otro familiar celíaco en la realización de la dieta libre de gluten del niño/a fueran negativas se contradice con los resultados obtenidos en las encuestas realizadas a celíacos que asistían a las reuniones de la Asociación Celíaca Argentina donde sostenían que cuando en la familia existe más de un miembro con esta condición, la transgresión de uno de los miembros puede desencadenar un efecto dominó en el resto de los miembros afectados (19).

c. Sentimientos ante el diagnóstico de celiaquía

Algunos de los padres entrevistados reconocieron la angustia como primer y principal sentimiento ante el diagnóstico, ya sea por no conocer la enfermedad o bien por tratarse de una condición crónica y siendo detectados/as desde tan temprana edad.

"Por suerte tengo un gastro canchero y contenedor, pero hace unos meses me quería morir como mamá que se enfrenta a algo crónico."-Luciana, mama de nena de 5 años.

"A mí el diagnóstico, me shockeo... era algo totalmente nuevo para la familia, así que de solo pensar todo lo que tenía que cambiar, me angustio (...)." - Soledad, mamá de nene de 5 años.

Los sentimientos descritos por los entrevistados coincidieron con lo expuesto por Cueto Rúa E y col (2013) quienes sostienen que la madre sería quien se preocupa por la cronicidad y los cambios que conlleva el diagnóstico(19).

d. Rol del profesional ante la celiaquía

Las encuestas arrojaron un 73% de conformidad al indagar sobre la información recibida una vez confirmado el diagnóstico, por parte de los profesionales.

Los relatos de las personas entrevistadas no confirmaron los datos obtenidos de las encuestas, debido a que la mayor parte refirió no haber recibido la información necesaria por parte del profesional al momento del diagnóstico.

“Fue violenta, fue no comas trigo y chau, listo.”- Mariana, mamá de nene de 3 años. “

“Con el gastroenterólogo el problema es que la consulta es media hora, no llegas a sacarte todas las dudas en el momento, por eso yo me manejo todo por las redes sociales.”- Juana, mamá de nene 4 años.

En cuanto al seguimiento, la totalidad de los entrevistados indicó que continuaban sus controles con el gastroenterólogo y el pediatra, y solo 2 casos concurren a un nutricionista.

“Después del diagnóstico tuvimos una visita cada 3 meses al gastroenterólogo, después cada 6 meses y a los 11 meses de dieta, negativizó los anticuerpos en

sangre. Ahora visita al gastroenterólogo cada 6 meses y control de sangre, una vez por año.”-Luciana, mamá de nena de 5 años.

“La nutricionista no estaba muy allornada en el tema, era ir y que le diga por ejemplo come sonrisas...o podes comer avena”.-Natalia, mamá nena 5 años.

“El pediatra le hace el control y se fija que esté todo bien, pero en sí lo sigue la gastro. Lo lleve a una nutricionista, la verdad que no me dijo nada, me mostro un triangulito de lo que tenía que haber en el plato, pero nada más.”- Marisa, mamá de nene de 5 años.

“Yo pregunté si era necesario ir a una nutricionista y me dijo que no, que llevando una dieta equilibrada iba a poder estar bien”. - María, mamá de nene de 4 años.

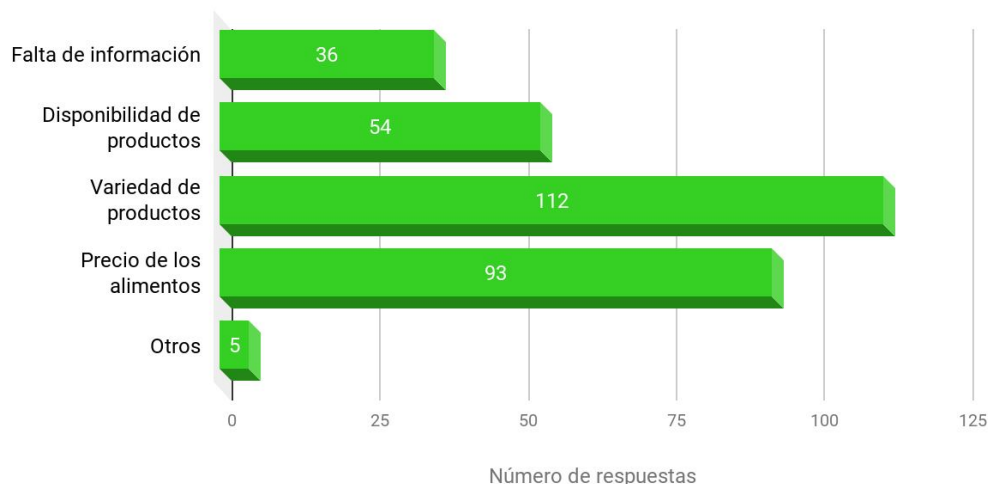
Por lo que se pudo observar, los pediatras y gastroenterólogos son los que realizaban los controles habiendo una escasa intervención por parte de nutricionistas y en algunos casos con experiencias negativas en la atención nutricional referido por los entrevistados por falta de experiencia o capacitación en celiaquía, la atención por grupos multidisciplinarios con supervisión y seguimiento de la dieta por nutricionistas entrenados es considerado un factor protector de la adherencia (17).

Adherencia a la dieta

a. Principales dificultades

En las encuestas, el mayor porcentaje de las respuestas indicaron que las principales causas que dificultan la adherencia a la dieta libre de gluten fueron la escasez de variedad de alimentos y el precio de los mismos. (Ver gráfico 2)

Gráfico 2: Distribución según causas que dificultan la realización de la dieta libre de gluten



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Esto confirmó lo expuesto tanto en la publicación de Tejo (2015), de Cúneo F. y col. (2012) y de Garipe L. y col (2015), quienes afirman que la adherencia a la dieta libre de gluten se ve influenciada también por estos factores(13, 15,16).

b. Apoyo familiar

Resultó de gran interés conocer si la familia extensa acompañaba o apoyaba la adherencia a la dieta libre de gluten, a lo cual la mayoría de los entrevistados respondió que no siempre los apoyaban o tenían una opción para el niño/a, por lo que los padres llevaban vianda o preguntaban el menú previamente para poder igualarlo y hacerlo apto.

“Nos enfrentamos constantemente a la ignorancia y falta de registro por parte de familiares cercanos, amigos, padres del jardín (...) sirven migas de pan

arriba del asado (...) se sabe que no es a propósito.”-Luciana, mamá de nena de 5 años

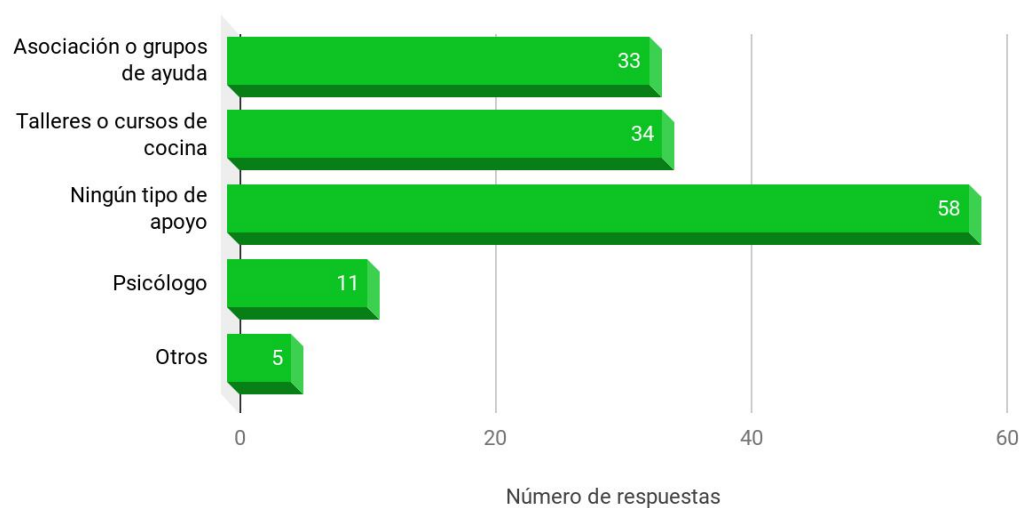
“Lo que es mis papás sí, porque mi papá es celíaco, pero quizás la familia de mi marido les cuesta más, porque no están en el tema entonces les cuesta un poquito más, no entender, sino adaptarse al cambio.” - María, mamá de nene de 4 años.

El no ser apoyados por la familia podría según Fragoso y col. (2002) producir efectos negativos en el cumplimiento de la dieta libre de gluten, ya que los enfermos crónicos son sensibles a la conducta de otros hacia él y es importante que no se sientan aislados (18).

c. Apoyo social

Cerca de la mitad de los encuestados refirió no utilizar ningún tipo de apoyo y el resto que sí lo utilizaban mencionaron los talleres o cursos de cocina, las asociaciones o grupos de ayuda y los psicólogos principalmente. (Ver gráfico 3). Estas elecciones tuvieron relación con lo dicho por Fragoso y col. (2002) quienes sostienen que el aprendizaje es más efectivo cuando se es parte de un grupo como sucede en las asociaciones de celíacos, en los talleres o cursos ya que éstos suelen ser también grupales (18).

Gráfico 3: Formas de apoyo utilizadas para la implementación de la dieta libre de gluten



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Por parte de los entrevistados se vio que sintieron apoyo en los grupos de Facebook sobre la enfermedad celíaca, que buscaban recetas e información online, por páginas web, que consultaban los listados de ANMAT por la falta o escasa información aportada por los profesionales.

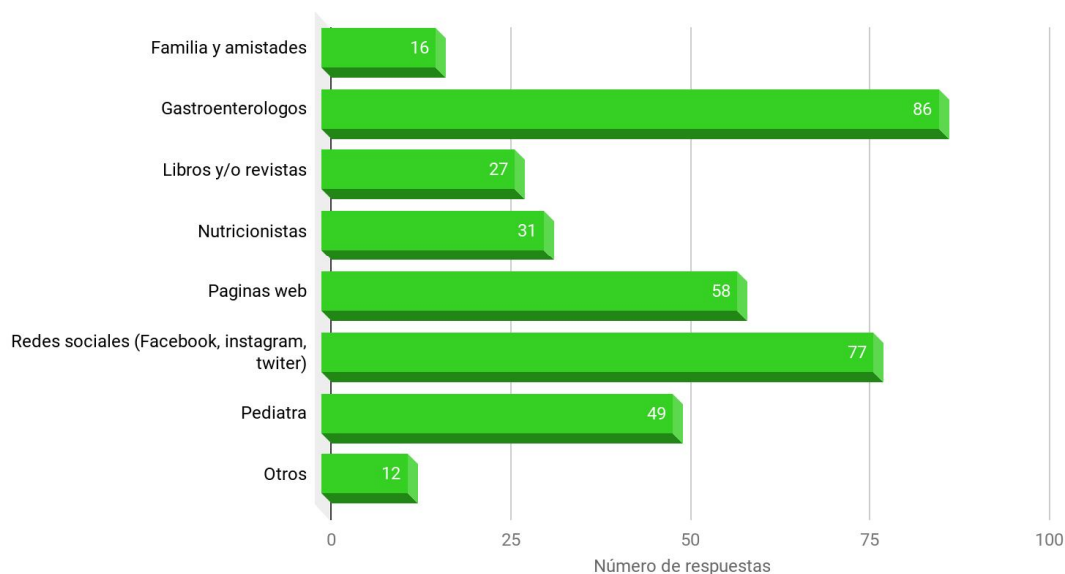
“Una gran ventaja es que tenemos todos los alimentos libre de gluten publicados en ANMAT.”- Luciana, mamá de nena de 5 años.

“Yo soy de buscar muchas recetas por internet y en su momento cuando quise conocer más de la celiaquía busque por Google”. - Soledad, mamá de nene de 5 años.

d. Obtención de información sobre celiacúa

Los datos recabados de las encuestas indicaron que la principal consulta la realizaban con el gastroenterólogo, seguido por redes sociales, páginas web, pediatra y el nutricionista. (Ver gráfico 4)

Gráfico 4: Medios de obtención de la información sobre celiacúa



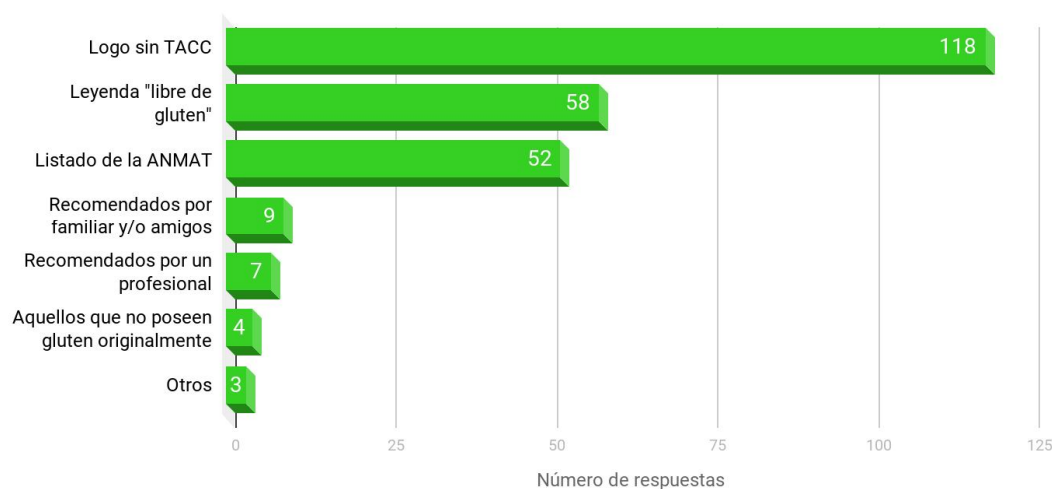
Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Esta información resultó llamativa, ya que se observó una presencia importante de las páginas web y redes sociales donde en general la información no es confiable o aportada por profesionales. Por otro lado se observó escasa participación de nutricionistas, aproximadamente solo un 25% del total de los encuestados recibieron información por parte de nutricionistas.

e. Reconocimiento de los productos libres de gluten

A la hora de identificar los alimentos para las niñas/os celíacos los encuestados indicaron en su mayoría que elegían los productos por tener el logo de sin TACC y en un segundo lugar por contener la leyenda de “Producto libre de gluten”. (Ver gráfico 5)

Gráfico 5: Distribución según motivo de elección de productos aptos celíacos



Fuente: de elaboración propia a partir de los datos de las encuestas. (Ver ANEXO I)
Septiembre 2018

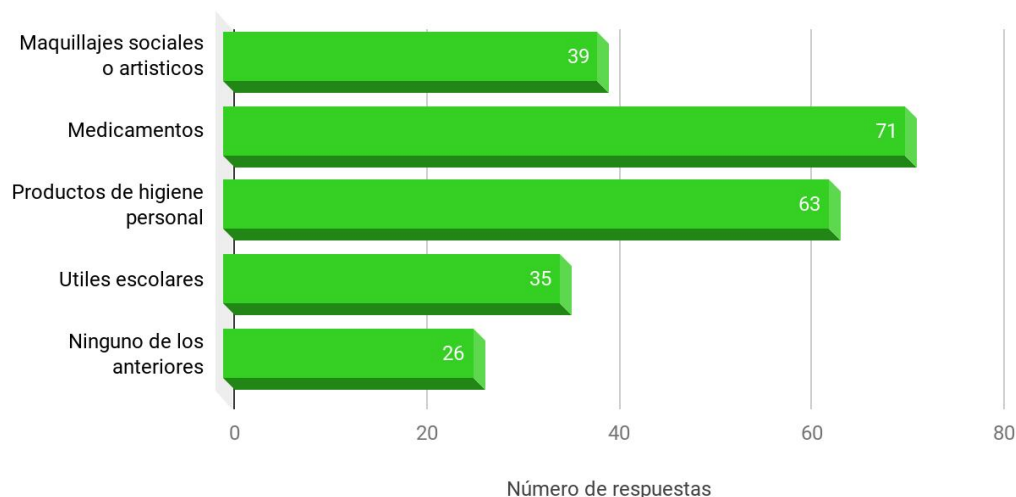
Según lo recomendado por el Ministerio de Salud es importante la identificación de los alimentos libres de gluten con la presencia del logo oficial de sin TACC, lo cual se correlacionó con los datos obtenidos en las entrevistas y encuestas(20).

f. Conocimiento sobre productos no alimenticios que pudieran contener gluten

Resultó pertinente indagar sobre el conocimiento de los encuestados sobre productos no alimenticios que pudieran afectar a la correcta realización de la

dieta libre de gluten, por lo que se entregó un listado de opciones y se les pidió que seleccionen aquellos que creían que pudieran contener TACC en su composición. La opción más destacada fueron los medicamentos. Le siguieron los productos de higiene personal, maquillajes sociales o artísticos, útiles escolares y una menor proporción respondió no saber que las opciones mencionadas anteriormente podrían contener gluten. (Ver gráfico 6)

Gráfico 6: Distribución según reconocimiento de productos no alimenticios que podrían contener gluten



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

La Asociación Celíaca Argentina publicó no solo una guía de alimentos libre de gluten, sino también de medicamentos aptos. (21)

A su vez se puede consultar en internet si un medicamento es apto en la página de la ANMAT. Es importante destacar que los encuestados mencionaron a los medicamentos en mayor proporción como productos que podrían contener gluten pero en las entrevistas pudo observarse que esto

resulta una dificultad ya que los médicos en general no conocen cuales son los medicamentos aptos.

“Ir a una guardia y que no sepan qué medicación te pueden dar.”-Tatiana mamá de nene de 5 años.

Por otro lado sí bien la Asociación Celíaca Argentina indica que los útiles escolares pueden contener gluten (21), las encuestas revelaron que éstos fueron los menos reconocidos como posibles productos no alimenticios que pudieran contenerlo, lo cual podría presentar un gran riesgo, ya que los niños/as habitualmente se llevan estos objetos a su boca.

g. Situaciones de cuidado ante la presencia de gluten

En algunos casos, mencionaron que hay otras situaciones en las que tienen presente el cuidado del niño/a y su exposición al gluten.

“Nos preocupaba mucho llevar el gluten desde el negocio porque trabajamos con milanesas y demás, llevarlo en la ropa.”- Juan, papá nena 5 años

“Es impresionante la cantidad de migas y mugre que hay en el piso de los nenes que desayunan en el hospital, la tengo que tener a upa mío sino se brota toda.” -Lucía, mamá de nena de 4 años.

Cueto Rúa E. y col. (2013), sostienen que la aceptación del diagnóstico podría ser más rápida por parte de los niños/as, ya que todo lo que implica su tratamiento es manejado por su madre o algún adulto responsable, esto

se corresponde a los cuidados que suelen tener a diario los padres/madres citados anteriormente(19).

Calidad de vida

a. Cambios en el estilo de vida

La celiaquía genera cambios de hábitos alimentarios, en las relaciones sociales y también posibles modificaciones en la disposición de algunos elementos del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia y como consecuencia de todo esto, cambios a nivel emocional.

Con respecto a esto, algunos de los entrevistados manifestaron:

“Fue un gran cambio, socialmente y en nuestro hogar, nuestra vida cotidiana cambió muchísimo, fue fuerte, porque socialmente te corta muchísimo la enfermedad.”- Juan, papá nena 5 años.

“La verdad que en la vida familiar no fue un gran impacto, empezas a comer fideos y galles sin gluten, lo demás lo puede comer prácticamente(...) el problema es la vida social...”-Tatiana, mama de nene 5 años.

“Como en casa 3 de 4 somos celíacos, siempre hubo alimentos que se podían comer, es cómo qué no nos hicimos mucho problema”. - Marisa, mama de nene de 5 años.

Lo anteriormente planteado, concordó con la publicación de Cueto Rúa E. y col. (2013) que sostienen que el diagnóstico de enfermedad celíaca en un individuo

provoca un reacomodamiento y cambios estructurales en la familia. En algunas familias, se percibió un mayor impacto que en otras con respecto al cambio en la vida diaria(19).

Se vio que de las 11 familias entrevistadas, en 7 toda la familia comía sin TACC, por miedo a generar alguna posible contaminación y en las 4 restantes sólo el niño/a hacía la dieta libre de gluten.

“Nos organizamos, en casa se cocina todo sin gluten para evitar todo tipo de contaminación.”- Juana mamá de nene 4 años.

“En casa es prácticamente el 99% todo sin gluten, el único es a lo mejor el hermano que puede comer y de vez en cuando llevamos algo y le cocinamos, él tiene su olla, tiene su colador, tiene todo solo para él, su tostadora, su olla, su colador y después el resto lo usamos para cocinar sin gluten.”- Juan, papá de nena 5 años.

“En mi casa el gluten no entra directamente(...) ésta decisión de acompañarla en la dieta tiene que ver estrictamente con todos los recaudos que hay que tener para evitar la contaminación cruzada, desde el primer día eliminamos el gluten en la casa.”-Luciana, mamá de nena de 5 años.

Como se mencionó anteriormente, implica un reacomodamiento familiar, en algunas impactando más que en otras. Lo cual se tradujo en realizar la dieta libre de gluten no solo el niño/a celíaco sino toda la familia, como una forma de apoyo y contención. Esto se correlacionó con lo expuesto por Fragoso y col. (2002) quienes resaltaron la importancia de que los niños/as no se sientan aislados y sean incluidos(18).

Al incluir a la familia como parte del tratamiento, podría mejorar la adherencia al mismo y un mejor control de la enfermedad.

b. Beneficios y complicaciones

Al indagar sobre los beneficios y complicaciones de realizar la dieta libre de gluten los entrevistados concordaron que sí se realizaba correctamente, no se percibía como una enfermedad.

“Haciendo bien la dieta no hay enfermedad, es como que se negativiza y si la rompes con el tiempo va a ir asomándose y empezando a existir de nuevo.” - Juan, papá de nena 5 años.

“Yo nunca lo viví como una enfermedad, siempre les explique qué es cómo hacer una dieta, donde el beneficio es que se va a sentir bien, y qué si él come lo mismo que lo demás, lo que va a pasar es que se va a empezar a sentir mal de nuevo.” - Luciana, mamá de nena 5 años.

“Si el consume cosas con gluten o por error, que el día de mañana el decida..., no va a tener otra cosa más que el deterioro de su intestino.” -María, mamá de nene de 4 años.

Por lo antes mencionado, se pudo ver cómo explicando sencillamente y en términos adecuados a la edad del niño/a, éste puede entender el riesgo de no realizar una correcta adherencia a la dieta, que concuerda con lo recomendado por el Ministerio de Salud (20).

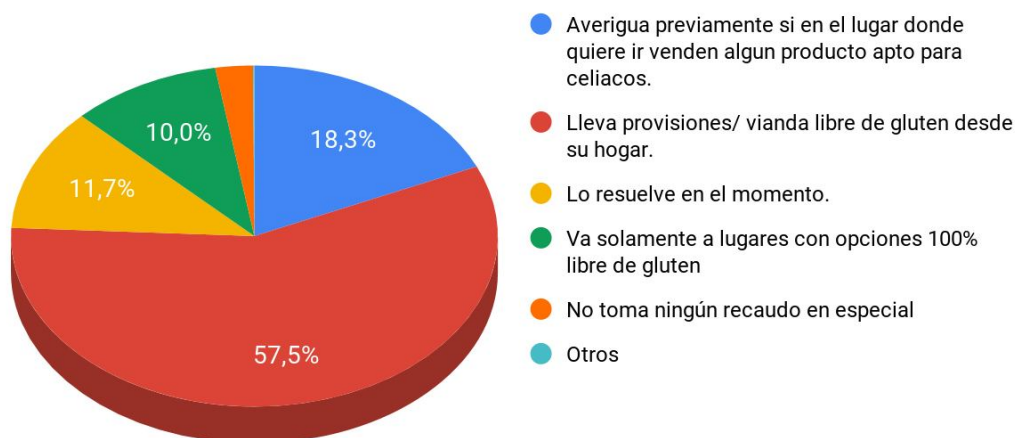
Aspectos psicosociales

a. Eventos fuera del hogar

En lo que respecta a las vivencias de los niños/as en reuniones con amigos, cumpleaños y/o salir a comer, todas las familias concordaron en que éstas situaciones son las más difíciles de controlar y las que más afectan al niño/a celíaco.

A través de las encuestas, el mayor porcentaje indicó con respecto a la organización de los eventos anteriormente mencionados tener que llevar provisiones/vianda libre de gluten desde su hogar para el niño/a. (Ver gráfico 7 y 8)

Gráfico 7: Distribución según organización en el momento de comer fuera de casa



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Gráfico 8: Distribución según organización de las comidas en cumpleaños y/o eventos



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

En las entrevistas, mencionaron que las principales dificultades de la adherencia a la dieta libre de gluten no las encontraban en sus casas, sino en la vida social.

“Para mí lo más complicado es ir a cenar afuera, después cuando voy a la casa de alguien no, porque generalmente puedo llevar vianda.”- Juana, mamá de nene de 4 años.

“Hemos ido a comer a Carlitos, le han dado mal el panqueque y ha vomitado toda la tarde. El problema es la vida social, el mundo.”- Mariana, mamá de nene de 3 años.

“Salir a comer también es complicado, entre encontrar un restaurante que tenga comida apta, ver si el mozo entiende y todo...nooo!! Mejor no salir. ” - Marisa, mamá nene de 5 años.

Las actividades sociales requieren un mayor planeamiento y cuidado en niños/as celíacos que en niños/as no celíacos, ya que son eventos donde seguramente la mayor parte de la comida no sea libre de gluten. Los familiares agregaron estar obligados a preparar una vianda o tener listas provisiones ante algún evento o salida.

Es de gran importancia el apoyo social y formar parte de un grupo. Con respecto a esto, se observaron modificaciones en la adherencia en relación a la conducta de la familia y modificaciones en el grado de independencia al incluir al niño/a en su propio tratamiento.

b. Comportamiento del niño/a

De las entrevistas, se vio que si bien la mayoría de los niños/as ya están adaptados a comer sin TACC, hubo casos donde algunos se enojaron, lloraron, o se retraían ante algún antojo específico de un alimento no apto.

“Si está antojado y no puede comer, se ha largado a llorar y se pone mal.”- Juana, mamá de nene de 4 años.

“Nosotros notamos que se incomoda, se retrae un poco y se da cuenta, no es que lo pasa por alto, ella se da cuenta que ella tiene que comer distinto que el resto.” - Juan, papá de nena 5 años

“Ella me mira a mí, busca mi aprobación, muchas veces pasa que ella está mirando que alguien está comiendo y le dicen ¿Querés? Y dice No gracias, soy celíaca.” - Lucía, mamá de nena de 4 años.

"Cada tanto me tira "mamá cuando voy a dejar de ser celíaca", porque le molestan algunas situaciones". - Laura, mamá de nena de 4 años.

"Cuando ve por ejemplo algo que le gusta, y le digo "no esto tiene trigo, no lo podes comer", se enoja y me dice "claro papá sí lo puede comer". - Marisa, mamá de nene de 5 años.

Con respecto a las actitudes de los niños/as frente a un alimento no apto, se correlacionó con los datos expuestos por psicólogos sobre una conducta caracterizada por berrinches, irritabilidad y negativismo. Esta situación coincidió con lo expuesto por Pico y col. (2012) quienes sostienen que el tratamiento dietoterápico solo mejora el estado físico pero no mejoraría el aspecto social y emocional. Sin embargo, otros niños/as se adaptaban a la dieta libre de gluten sin mayores dificultades(8, 9).

Jardín de infantes

a. Conocimiento de la celiaquía por parte de la institución educativa

Debido al grupo etario elegido resultó oportuno indagar sobre las actividades y el apoyo social que reciben los niños en el jardín de infantes.

Tanto los relatos de las personas entrevistadas como los datos de las encuestas indicaron que el 100% de los casos, informaron a las instituciones donde los niños/as concurren sobre el diagnóstico de celiaquía. Pero solo un 64% de los encuestados respondieron que luego del aviso, la institución realizó alguna modificación en su organización cotidiana.

Dentro de ese porcentaje algunos de los cambios mencionados en las encuestas fueron: modificaciones a la hora del desayuno y merienda con mayor cuidado para evitar la contaminación cruzada (disponer de una caja solo de alimentos aptos, cocinar primero la comida del niño/a celíaco y luego la de los demás), talleres sobre la enfermedad celíaca para los niños/as, inclusión de golosinas aptas entregadas por los maestros, modificación de marcas de materiales para las actividades (fibras, colores, masas, crayones) y hasta la preparación de una sala completamente libre de gluten.

“Realizaron una charla sobre la alimentación, enseñándole a los demás niños sobre la celiarquía y qué ocurriría si mi hija comía algo con gluten.” - Anónimo.

“Realizaron una charla con una nutricionista en la sala donde asiste mi niña.” - Anónimo.

“A la hora de repartir alguna golosina o algo verifican si era apta o tratan de dar todo lo que ella pueda comer, para que no se sienta triste por comer diferente.” - Anónimo.

“Pusieron pizarras con fibras, compraron pinturas, témperas, y todos los materiales que usaría él con el logo de sin TACC.” - Anónimo.

Por su parte en las entrevistas se vio que en 9 de los casos la institución no conocía sobre la enfermedad y solo en los 2 restantes tenían conocimiento previo, debido a que en uno de los casos la directora del jardín era celíaca y en el otro en el colegio ya concurrían 2 niños celíacos.

Es importante destacar que la mayoría de las instituciones hayan modificado hábitos al enterarse de la concurrencia de un niño/a celíaco, porque como mencionó Frey Salcedo (2008) esto genera un clima de solidaridad y respeto a las diferencias, consiguiendo su normal integración a la clase. Sin embargo aunque en menor proporción se pudo observar que algunos docentes e instituciones se resistían a realizar cambios lo que podría perjudicar la salud de los niños/as y hacerlos sentir aislados(11).

“Se lo toman muy light como que yo soy la exagerada, ofrecí llevar los colores aptos y me contestaron que no, que los colores los comparten todos los nenes y no iba a estar la maestra separándolos.” - Lucía, mamá de nena de 4 años.

En algunos casos con el correr del tiempo esta actitud de resistencia fue cambiando positivamente.

“Los primeros dos años fueron bastante difíciles, recién ahora están como aflojando un poquito más y me preguntan qué hacemos, que tengo que hacer.” - Juan, papá de nena de 5 años.

En varias entrevistas fueron mencionadas por los padres circunstancias relacionadas al uso de masas en el jardín:

“Todo lo que es crayones, plastilinas y masas, hay productos de alba por ejemplo que son aptos y la maestra los tiene ahí, ella utiliza eso y el resto utiliza lo otro.” - Juan, papá de nena de 5 años.

“Me enteré lo de las masas por Facebook. En el jardín usan masas aptas para todos los nenes.” - Mariana mamá de nene de 3 años.

“Ella es alérgica al tacto y venía con las manos ampolladas (...) yo le dije que no podía jugar con la masa que le da la seño y ella me contestó que la seño dijo que no hay otra.” - Natalia, mamá de nena de 5 años.

Estos comentarios resultaron relevantes ya que las masas utilizadas podrían contener gluten que podría ser llevado a la boca por los niños/as pequeños o causar reacciones en aquellos que además poseen reacciones alérgicas asociadas.

b. Comidas dentro de la institución educativa

De los 11 entrevistados se obtuvo que todos realizaban en la institución el desayuno o merienda dependiendo el horario en el que concurrían y solo 4 incorporaban a su vez el almuerzo.

Se vio además que a excepción de un caso en que la institución se hacía cargo de la totalidad de las comidas, bebidas e infusiones como ser agua, té, mate cocido, en el resto, las mismas las proveían los padres de cada niño/a desde su casa.

“Comen galletitas en el desayuno que las lleva cada nene y después en la hora del almuerzo le preparan una comida especial para él.” - Juana, mamá de nene de 4 años.

Surgieron casos en donde la inclusión a la hora de la comida no se vio muy presente.

"A los nenes les explicaron que la comida de mi hija no se toca, eso lo sé por las mamás." - Lucía, mamá de nena de 4 años.

c. Eventos en la institución

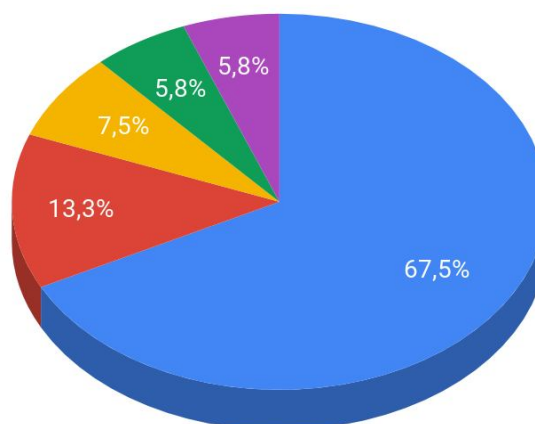
Respecto a los cumpleaños en el jardín, los entrevistados en su totalidad concordaron en que son situaciones complejas para el niño/a celíaco, y que no solo es importante que haya una opción de alimento apto, también deben integrar al niño/a las actividades y cuidar la contaminación cruzada.

Por su parte, en las encuestas, se observó que en su mayoría el niño/a llevaba su propia vianda para el festejo (Ver gráfico 9). Entre las razones mencionadas en las entrevistas para elegir llevar vianda se encontró por ejemplo la siguiente:

"En el jardín no apoyaron a la enfermedad que tiene, por ejemplo cuando tuvo los dos primeros cumpleaños en la sala, se descompuso las dos veces, yo le pedí a la maestra que por favor me avisara cuando había cumpleaños, así yo no lo mandaba". - Marisa, mamá de nene de 5 años.

Gráfico 9: Distribución de acciones llevadas a cabo en los cumpleaños del jardín

- El niño/a celiaco lleva su propia vianda desde su hogar
- Se le pide a la familia organizadora del evento que tenga en cuenta a la niña/o celiaco a la hora de llevar alimentos para compartir
- La institución se encarga de proveer una alternativa de alimentos libres de gluten
- El niño/a participa del evento, con la indicación de no consumir alimentos
- Otros



Fuente: Elaboración propia a partir de las encuestas. (Ver ANEXO I) Septiembre 2018

Sin embargo en el relato de las entrevistas se destacó que la familia del homenajeado era la que proveía alimentos aptos.

“Hasta ahora hubo un solo festejo en la salita, y me pregunto qué golosinas podía llevar, así que ella compro todo directamente sin TACC.”-Mariana mamá de nene de 3 años.

“En la primer reunión la seño dijo que hay un nene celíaco, así que todo lo que traigan a la sala debe ser apto y así él pudo compartir todos los cumpleaños”. - Marisa, mamá de nene de 5 años.

Tanto las familias entrevistadas como la de las encuestas, mencionaron que para evitar la contaminación cruzada y además poder incluir al niño/aa las actividades, la institución debería informarse sobre la celiaquía y ayudar.

“Hay poca información y los maestros ante casos así deben estar informados...habría que llegar un poco más a las escuelas para ayudar a los padres que tal vez los chicos lo están padeciendo y no lo sepan todavía.” Juan, papá de nena de 5 años.

“Los maestros no están tan al tanto, (...) nos juntamos con la directora y les proporcione infoon-line del Ministerio de Salud”.- Luciana, mamá de nena de 5 años.

“Me he reunido varias veces para evacuar alguna duda (...)me parece que es algo más personal de la maestra lo que es involucrarse con el tema.” - Juana, mamá de nene de 4 años.

Según lo expuesto por los entrevistados en la mayoría de los casos la institución y los docentes no poseían el conocimiento suficiente y en varios casos se nombró falta de interés por parte de estos.

IV. CONCLUSIONES

La investigación realizada nos permitió afirmar que es importante considerar a la celiaquía como una enfermedad crónica compleja que mejora sus síntomas con la dieta, pero limita la calidad de vida de las personas que la padecen en otros aspectos como lo son el social y el emocional.

Al iniciar la investigación se planteó que podría llegar a existir diferencias en aspectos psicosociales, calidad de vida, intervención familiar y adherencia a la dieta libre de gluten entre los niños/as y adolescentes. Al finalizar la investigación, se evidenció esta diferencia debido a que el diagnóstico en los niños/as pequeños se dio muchas veces cuando estos recién estaban conociendo los alimentos, algunos todavía no podían expresarse ni explicar lo que les sucedía, y su adherencia también se vio influenciada por las prácticas y costumbres familiares, es decir estos niños/as no podían realizar una dieta por sí solos, a diferencia del adolescente que ya puede expresarse, explicar y decidir por sí mismo en cuanto a su alimentación.

La información entregada a los familiares de los niños/as al momento del diagnóstico fue incompleta, lo cual dificultó la transmisión de la misma de padres a hijos/as. A su vez los eventos fuera del hogar, la escasa variedad de productos aptos en el mercado y los precios de los mismos se convirtieron en un conflicto para la familia de los niños/as afectando negativamente la adherencia al tratamiento.

En muchos casos por malas experiencias, los padres/madres y familiares de los niños/as no consideraron necesario recurrir al nutricionista, por lo que eligieron internet y redes sociales como principales fuentes de información, lo

cual resultado preocupante ya que no se tratan de fuentes oficiales ni seguras. Por esta razón, destacamos la importancia de la capacitación, especialización y continua actualización sobre celiaquía infantil en profesionales de nutrición.

La presencia del logo sin TACC fue la principal forma de identificar productos aptos para celíacos tanto por parte de las familias como de los niños/as desde edades muy tempranas. Consideramos de gran importancia que esta situación se controle, se regule su utilización y se retire del mercado aquellos que posean el logo sin estar certificados por ANMAT.

Según la percepción de los familiares sobre la capacitación y motivación de los docentes e instituciones de nivel inicial, en los pocos casos que éstos se desarrollaron correctamente, se debió a la interiorización en el tema exclusivamente por motivación personal de algunos docentes. Por lo que es necesario la capacitación de los mismos para actuar adecuadamente ante la presencia de un niño/a celíaco y de esta manera favorecer la correcta realización de la dieta libre de gluten y mejorar aspectos sociales que podrían relacionarse con la enfermedad. Esta capacitación deberá ser generalizada y la seguridad de que un niño/a no consuma accidentalmente gluten no debería depender del interés o motivación de un docente o institución, sino que deberá ser una obligación.

Al evidenciarse un mínimo conocimiento por parte de los encuestados y entrevistados, en cuanto a productos no alimenticios de uso común en niños/as que podrían contener gluten, consideramos importante brindar información tanto a padres/madres como a docentes sobre dichos productos,

debido a que los mismos pueden ingerirse accidentalmente perjudicando la correcta realización de la dieta.

El presente trabajo pretende abrir nuevas puertas a futuras investigaciones relacionadas a la celiaquía en edades tempranas, resaltando que existen múltiples factores que afectan la adherencia a la dieta.

Es indispensable como profesionales en Nutrición actualizarnos y encontrar nuevas estrategias de intervención en relación a esta patología, para poder brindar a las personas celíacas y sus familiares la contención e información que necesita para resolver los problemas de adherencia al tratamiento y contribuir a mejorar su calidad de vida. Con una adecuada capacitación y acompañamiento del entorno del niño/a, conformado principalmente por su familia e institución educativa, se logrará disminuir los limitantes sociales y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, también son relevantes otro tipo de medidas que introduzcan modificaciones en los entornos sociales más amplios, y que incluirían: la variabilidad y ampliación de la oferta, disponibilidad y accesibilidad de alimentos libres de gluten y la regulación de los precios de dichos productos.

V. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, queremos agradecer a la Escuela de nutrición de la Universidad de Buenos Aires por la oportunidad de formarnos como profesionales.

A nuestra tutora, la Licenciada en Nutrición Malena Giai, por acompañarnos con gran dedicación y profesionalismo en cada momento a lo largo de este año de investigación para el presente trabajo final de grado.

A cada madre/padre participante de las entrevistas, quienes con muy buena predisposición accedieron al encuentro con nosotras y nos compartieron sus experiencias, así como también cada persona que dedicó su tiempo en responder las encuestas vía on-line.

Y en especial a nuestros queridos familiares y amigos por brindarnos todo su apoyo desde el comienzo de la carrera.

VI. ANEXOS

ANEXO I

CUESTIONARIO AUTO ADMINISTRADO

Flyer y texto en redes sociales (Anexo nº2)

Cuestionario de adherencia a la dieta libre de gluten (ADLG)

Dirigido al grupo familiar de niños/as celíacos de 3 a 5 años residentes en CABA y Gran Buenos Aires.

El siguiente cuestionario tiene como objetivo identificar posibles dificultades o aspectos que favorezcan la adherencia a la dieta libre de gluten en niños de entre los 3 y 5 años de edad. Los resultados que esta investigación arroje se pondrán a disposición de los profesionales de la salud interesados en el tema, aportando información relevante para analizar y trabajar al respecto.

Datos del encuestado

1. Edad
2. ¿Dónde vive?
 - a) CABA
 - b) Gran Buenos Aires
 - c) Otras
3. ¿Cuál es su nivel de educación máximo alcanzado?
 - a) Ninguno
 - b) Primario

- c) Secundario
- d) Terciario
- c) Universitario

4. ¿Qué relación familiar tiene con el/la niño/a? (Ej.: padre, tía, hermano)

.....

5. ¿Convive con el niño/a?

- a) Si
- b) No

El niño/a celíaco

6. ¿Qué edad tiene el niño/a actualmente?

- a) 3 años
- b) 4 años
- c) 5 años
- d) otros

7. ¿Qué edad tenía el niño/a al momento del diagnóstico de la enfermedad?

.....

8. ¿Quién o quienes se encargan de las comidas diarias del niño/a?

(Puede marcar más de una opción.)

- a) Madre
- b) Padre
- c) Abuela
- d) Abuelo
- e) Hermana
- f) Hermano

- g) Otros, ¿Quién ?.....

9. ¿Hay otra persona celíaca en la familia?

- a) Si. si su respuesta es sí, continuar con la siguiente pregunta.
- b) No. si su respuesta es no, continuar con la siguiente sección.

10. Al no ser el niño/a el único celíaco en la familia, ¿Piensa que esto influye en la adherencia a la dieta libre de gluten?

- a) Si. ¿Porque?.....
- b) No

La enfermedad celíaca

11. Al momento del diagnóstico, ¿Considera que recibió por parte del profesional, la información necesaria para que el niño cumpla con la dieta libre de gluten?

- a) Si
- b) No

12. ¿Por qué medio obtuvo u obtiene la información referida a la enfermedad celíaca? (Puede marcar más de una opción)

- a) Pediatra
- b) Gastroenterólogo
- c) Nutricionista
- d) Familia y/o amistades
- e) Redessociales (Facebook/ Instagram/ Twitter)
- f) Medios de comunicación (Radio, Televisión)
- g) Libros y/o revistas
- h) Páginas web

- i) Otros. ¿cuál?.....

13. Como forma de apoyo al tratamiento, ¿Consulta el niño/a celíaco y/o la familia, a alguna de las siguientes opciones? (Puede marcar más de una opción)

- a) Psicólogo
- b) Grupos/ Asociaciones de ayuda al paciente celíacos
- c) Talleres o cursos de cocina libre de gluten
- d) No consulta
- e) Otros, ¿cuáles?.....

La dieta libre de gluten

14. ¿Considera que alguna de las siguientes opciones afecta en la realización de la dieta libre de gluten? (Puede marcar más de una opción)

- a) Precio de los alimentos
- b) Variedad de productos del mercado
- c) Disponibilidad de productos del mercado
- d) Acceso limitado a información sobre la enfermedad
- e) Escasez de variedad de comidas fuera de casa
- f) Otros, ¿cuáles?.....

15. Marque cuál de los siguientes productos cree usted que puede afectar al tratamiento del niño celíaco (Puede marcar más de una opción)

- a) Útiles escolares
- b) Productos de higiene personal (pasta dental/jabón/shampoo)
- c) Maquillajes social o artístico
- d) Medicamentos

- f) Ninguno de los anteriores

16. Al momento de realizar las compras, usted elije productos...

(Puede marcar más de una opción)

- a) Que tengan el logo de productos sin TACC.
- b) Que tengan la leyenda "Libre de gluten".
- c) Detallados en el listado de ANMAT
- d) Recomendados por un profesional
- e) Recomendados por familia / amigos / conocido.
- f) sin características especiales
- g) Otros, ¿cuáles?.....

La rutina fuera de casa

17. A la hora de comer fuera de casa con el niño/a, usted...

- a) Lleva provisiones/ vianda libre de gluten desde su hogar
- b) Averigua previamente si en el lugar donde quiere ir venden algún producto apto para celíacos.
- c) Va solamente a lugares con opciones 100 % libres de gluten
- d) Lo resuelve en el momento
- e) No toma ningún recaudo en especial
- f) Otros, ¿cuáles?

18. Cuando el niño/a va a un cumpleaños, o a la casa de algún familiar, o a la casa de amigos, usted...

- a) Lleva provisiones/ vianda libre de gluten desde su hogar para él/ella
- b) Le avisa al organizador del evento/reunión para que prepare un menú libre de gluten

- c) Le dice al niño/a que coma el mismo menú que el resto de los invitados por esa ocasión
- d) Le dice al niño/a que no coma durante el evento/reunión
- e) No le dan importancia a que el nene coma
- e) No toma ningún recaudo en especial
- e)Otros.¿Cuáles?.....

En el Jardín de Infantes

19. ¿Se le avisó al jardín sobre la enfermedad del niño/a?

- a) Si
- b) No

(Si la respuesta es No continuar con la pregunta 21)

20. ¿La institución realizó alguna modificación en su organización luego del aviso?

- a) Si ¿Cuál?
- b) No

21. Ante un cumpleaños / evento / celebración dentro del Jardín de Infantes,

¿Cuál/es de las siguientes acciones lleva a cabo?

- a) El niño/a celíaco lleva su propia vianda desde su hogar
- b) Se le pide a la familia organizadora del evento que tenga en cuenta al niño/a celíaco a la hora de llevar alimentos para compartir
- c) La institución se encarga de proveer una alternativa de alimentos libre de gluten
- d) Se excluye al niño/a del evento para evitar el deseo de alimentos que no son libres de gluten

- e) El niño/a participa del evento, con la indicación de no consumir alimentos.
- f) Otros. ¿cuál?.....

ANEXO II



Texto adjunto a la publicación:

Somos estudiantes de la carrera Licenciatura en Nutrición de la UBA en el último año de la carrera, realizaremos nuestro trabajo final de investigación sobre la celiacía en niños en edad inicial.

Si vivís en CABA o Gran Buenos Aires y sos familiar de un niño de entre 3 a 5 años con celiacía te invitamos a que nos cuentes tu experiencia contestando esta breve encuesta <https://goo.gl/forms/80oG8HPIFPkMS1Xf2>

¡Muchas gracias por tu colaboración!

ANEXO III

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Dirigida a padres, madres o tutores de niños de 3 a 5 años diagnosticados con enfermedad celíaca.

Guía de temas y preguntas posibles

- INTRODUCCIÓN:
 - *¿Qué edad tiene el niño/a? ¿qué relación tenés con el niño/a? ¿cómo está formada la familia del nene/a, con quien vive? ¿Quién es el encargado de la planificación de las comidas?*
- DIAGNÓSTICO
 - *¿Cómo llegaron al diagnóstico? ¿cuántos años tenía el niño o niña en ese momento? ¿ya conocían la enfermedad? ¿Cómo crees que fue la información entregada en ese momento? ¿Luego del diagnóstico el niño/a realizó o realiza algún control o seguimiento con médico, nutricionista, gastroenterólogo o psicólogo en relación a la celiaquía?*
 - *¿Cómo impactó en la vida familiar? ¿realizaron cambios en su rutina diaria? ¿cuáles? ¿Qué cambios en las costumbres del hogar podría mencionar después del diagnóstico?*

- EXPLICACIÓN AL NIÑO/A
 - *¿El niño sabe de la enfermedad? ¿Nos podrías contar de qué manera se le transmitió al niño/a que es ser celíaco? ¿cómo te sentiste como padre/ madre/ tutor en ese momento y como pensás que se sintió el niño/a?*

- COMPLICACIONES COTIDIANAS
 - *¿Qué momentos o situaciones de la vida cotidiana crees que son más complicadas para el niño/a con un diagnóstico de celiaquía? ¿por qué?*
 - *¿Cómo se organizan en casa para planificar las comidas?*

- DIETA LIBRE DE GLUTEN
 - *¿Cuáles crees que son los beneficios de realizar correctamente la dieta libre de gluten? ¿cuáles pensás que serían las consecuencias no seguirla estrictamente? ¿De qué manera le transmiten al niño/a?*
 - *¿Sentís que hay situaciones en las que el niño no puede cumplir con la dieta? ¿cuáles? ¿Qué dificultades percibís en la realización de la dieta en el niño/a?*

- ALIMENTOS LIBRES DE GLUTEN
 - *¿Puede el niño reconocer los alimentos libres de gluten por sí solo? ¿por qué? ¿cómo fue ese proceso de aprendizaje? ¿Con qué dificultades se encontraron?*

- ASPECTOS PSICOSOCIALES/CALIDAD DE VIDA

- *¿Cómo es la reacción del niño/a cuando no puede comer la misma comida que otros? ¿qué hace el niño/a cuando le ofrecen un alimento que no es libre de gluten? ¿explica sobre su condición celíaca a otros niños o adultos? ¿cómo pensás que se siente el niño/a al tener que estar pendiente de lo que puede o no puede comer?*

- ROL DE LA FAMILIA

- *¿De qué manera acompaña o apoya la familia al niño/a en su tratamiento en su vida cotidiana? ¿Qué dificultades encuentra en los cumpleaños, eventos familiares o si recibe visitas?*
- *En eventos familiares; ¿Quién se encarga de facilitar la comida del niño/a? ¿Cómo es la organización del mismo? ¿De qué manera organizan la planificación de la comida? ¿Quién es el encargado?*

- APOYO SOCIAL

- *Además de la familia, ¿el niño/a recibe apoyo de profesionales, conocidos, grupos, etc.? ¿cómo se enteró sobre esta posibilidad? ¿de qué manera le es útil para resolver situaciones de su vida diaria?*

- ROL DE LA INSTITUCIÓN Y/O MAESTROS

- *¿Cuántas horas concurre el niño/a al jardín de infantes? ¿Realiza comidas allí? ¿Cuáles?*

- *¿Se le avisó a la institución sobre la patología del niño? Cuando se le informó a la institución y/ o maestros, ¿noto interés por parte de los mismos? En que se basa para afirmarlo.*
- *¿Sabe usted de qué manera se maneja la institución y los maestros a la hora de las comidas? Nos podría contar cómo son esos momentos. En el caso de que surja un evento fuera de la institución como excursión o un cumpleaños de un compañero de curso, nos podría explicar cómo se organizan*
- *¿Considera que los maestros cuentan con la información necesaria sobre el tema? ¿propondría alguna mejora? ¿Cuál?*

ANEXO IV



Texto adjunto a la publicación:

Somos estudiantes de la carrera Licenciatura en Nutrición de la UBA en el último año de la carrera, realizaremos nuestro trabajo final de investigación sobre la celiaquía en niños en edad inicial.

Si te interesa colaborar con nosotras escribinos y nos pondremos en contacto con vos. Tu ayuda es muy importante para profundizar en el conocimiento sobre el tratamiento de la celiaquía en niños/as.

¡Se agradece la colaboración y difusión!

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. López Romero LA, Romero Guevara SL, Parra DI, Rojas Sánchez LZ. Adherencia al tratamiento: Concepto y medición. *Hacia promoció. salud.* 2016; 21(1):117-137. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.1.10. [Internet] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v21n1/v21n1a10.pdf>
2. Torresani ME, Somoza MI. Lineamientos para el cuidado nutricional. 2da ed. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Buenos Aires; 2016.
3. Ministerio de salud de la Nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención. [Internet]. 2011 [citado 2018 Jun 8]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf
4. Ministerio de salud de la Nación. Cuadernillo para nutricionistas, manejo nutricional de la enfermedad celíaca. [Internet]. 2011 [citado 2018 Jun 8]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2014-01-22_guia-nutricionistas.pdf
5. Ministerio de salud de la Nación. Documento de consenso de enfermedad celíaca actualizadas para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad celíaca. [Internet]. 2017 [citado 2018 Jun 8]. Disponible en: http://www.salud.gob.ar/celiacos/pdf/consenso_2017.pdf
6. Ley N° 26.588, Pub 2009 Dic 29 [citado 2018 Jun 18]. Disponible en: www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/ley-26588.pdf
7. Mora M, Litwin N, Toca MC, Azcona MI, Solís NR, Battiston F et al. Prevalence of celiac disease: multicentric trial among pediatric population from five urban districts in Argentina. *Arch. argent. pediatr.* [Internet]. 2012 Dic [citado 2018 Jun 20]; 110(6): 490-496. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752012000600006&lng=es.
8. Sfoggia C, Longarini G, Costa F, Vázquez H, Mauriño E, Bai JC. Calidad de vida y estrés psicológico en la enfermedad celíaca. En

- Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 389-406.
9. Pico M, Spirito MF, Roizen M. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celiaca: versión Argentina del cuestionario específico CDDUX. Acta gastroenterológica Latinoamericana [Internet]. 2012 Mar [citado 2018 Jun 20]; Vol 42/Nº 1. Disponible en: <https://www.siicsalud.com/dato/resiiccompleto.php/130682>
10. Martín AL. Acerca del concepto de adherencia terapéutica. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2004 Dic [citado 2018 Ago 01]; 30(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400008&lng=es.
11. Frey Salcedo S. Un niño celíaco en clase. CSI- CSIF Revista digital [Internet]. 2018 [citado 2018 Jun 20]; 11 (73) Disponible en: https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_11/SYLVIA_FREY_1.pdf
12. Aranda E, Araya M. Tratamiento de la enfermedad celíaca. ¿Cómo medir adherencia a la dieta libre de gluten? Revista chilena de pediatría [Internet]. 2016 Dic [citado 2018 Jun 8]; 87(6):442-448. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.01.007>
13. Tejo Hoyos N. Guía de apoyo del personal de enfermería durante el diagnóstico y seguimiento del paciente celíaco y su entorno. UVA [Internet]. 2015 [citado 2018 Jun 20]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/12132/1/TFG-H333.pdf>
14. Espino A, Castillo LC, Guiraldes E, Santibáñez H, Miquel JF. Encuesta nacional online aplicada en pacientes con enfermedad celíaca en Chile. Rev. méd. Chile [Internet]. 2011 Jul [citado 2018 Jun 20]; 139(7): 841-847. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000700003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000700003>.
15. Cúneo F, Ortega J. Disponibilidad, costo y valor nutricional de los alimentos libres de gluten en comercios de la ciudad de Santa Fe.

- FABICIB [Internet]. 2012 Dic 16 [citado 2018 Jun 20]; 16(1):167-78. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.unl.edu.ar/ojs/index.php/FABICIB/article/view/906>
16. Garipe L, Bravo B, Fernández M, García M, Petrosini A, Soriano M, Perman G, Giunta D. Evaluación de la oferta de alimentos libres de gluten en locales de comida elaborada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.[Internet]. 2015 Jun [citado 2018 Jun 20]. Disponible en: <http://www.actagastro.org/numeros-anteriores/2015/Vol-45-N3/Vol45N3-PDF06.pdf>
17. Bravo M, Muñoz F. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev. chil. Pediatr [Internet]. 2011 Jun [citado 2018 Oct 03]; 82(3): 191-197. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000300003&lng=es
18. Frago Arbelo T, Díaz LT, Pérez Ramos E, Milán Pavón R, Luaces Frago E. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2002 Jun [citado 2018 Ago 15]; 18(3): 202-206. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007&lng=es
19. Cueto-Rúa E, Guzmán L, Zubiri C, Nanfita GI, Urrutia MI, Mancinelli L. Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico. En Peña AS, Rodrigo L. editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience [Internet]. 2013 [citado 2018 Jun 8]; p 407-431 Disponible en: <https://www.omniascience.com/books/index.php/monographs/catalog/view/69/270/381-1>
20. Ministerio de salud de la Nación Argentina. Celíaco, cuadernillo para escuelas. (2011). Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/ryc/graficos/0000000381cnt-celiacos_cuadernillo-escuelas_2016.pdf.
21. Asociación celíaca Argentina. Guía de Alimentos y Medicamentos Libres de Gluten. 2018. Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/dieta-sin-tacc/guia-sin-tacc>

22. Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A., Sans, A. (1995). Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Dykinson.
23. Ruiz Garzón F. Cómo elaborar una entrevista.[Internet]. 2016 Disponible en: <http://www.fmed.uba.ar/depto/edunutri/2016RUIZGARZONcomoelabora rentrevistas.pdf>
24. Cantoni Rabolini, NM. Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. RAHC [Internet]. 2009 [citado 2018 Oct 03]; Volumen 7 (2): 1669-1555. Disponible en: https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm
25. DíazCórdova DM. Los métodos cualitativos y la antropología alimentaria. Diaeta [Internet]. 2012 Dic [citado 2018 Oct 03]; 30(141): 25-36. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372012000400004&lng=es.
26. Marradi A, Archenti N, Piovani J. Metodología de las ciencias sociales- 1 edición.-Buenos Aires: Emece Editores,[Internet]. 2007 [citado 2018 Jun 8]; Disponible en: periferiaactiva.files.wordpress.com/2015/03/entrevistas-marradi.pdf
27. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Ciênc.saúdecoletiva [Internet]. 2012 Mar [citado 2018 Oct 03];17(3):613-619. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300006&lng=en.
28. Manjarrés MS. Aplicación de los principios éticos a la metodología de la investigación. EnfermCardiol.[Internet]. 2013 [citado 2018 Oct 27];Vol. XX (58-59):27-30. Disponible en: https://www.enfermeriaencardiologia.com/wpcontent/uploads/58_59_02.pdf