



FUNDACIÓN H. A.  
**BARCELÓ**  
FACULTAD DE MEDICINA



# TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL CARRERA: LICENCIATURA EN NUTRICIÓN A DISTANCIA

## DIRECTOR/A DE LA CARRERA:

Norma Guezikaraian

## NOMBRE Y APELLIDO DEL AUTOR / LOS AUTORES:

Camila Quevedo  
Juliana Witkowski

## TÍTULO DEL TRABAJO:

Representaciones sociales de los alimentos en la población Celíaca.

## SEDE:

Buenos Aires

## DIRECTOR/A DE TIF:

Adriana Buks

## ASESOR/ES:

Eduardo de Navarrete

## FECHA DE PRESENTACIÓN

27/03/2019

Sede Buenos Aires  
Av. Las Heras 1907  
Tel./Fax: (011) 4800 0200  
☎ (011) 1565193479

Sede La Rioja  
Benjamín Matienzo 3177  
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698  
☎ (0380) 154811437

Sede Santo Tomé  
Centeno 710  
Tel./Fax: (03756) 421622  
☎ (03756) 15401364

## Índice

Resumen	3
Resumo	4
Abstract	5
<b>1. Introducción</b>	<b>6</b>
<b>2. Marco Teórico</b>	<b>9</b>
2.1 Identidad y Cultura	<b>9</b>
2.1.1 Definiciones	9
2.1.2 Comida, lenguaje e identidad	12
2.2 Representaciones sociales de los alimentos	<b>14</b>
2.2.1 Definición	14
2.2.2 Enfermedad	18
2.3 Enfermedad celíaca	<b>20</b>
2.3.1 Definición y sintomatología	20
2.3.2 Formas de presentación Clínica	22
2.3.3 Diagnóstico	25
2.3.4 Tratamiento	32
2.3.5 Epidemiología	35
2.3.6 Origen e Historia	37
2.4 Gluten	<b>40</b>
2.4.1 Definición	40
2.4.2 Historia	41
2.4.3 Efectos en la EC	42
2.5 Ley celíaca Argentina	<b>43</b>
2.6 Antecedentes: investigaciones y hallazgos previos	<b>45</b>
<b>3. Justificación y uso de los resultados</b>	<b>53</b>
<b>4. Objetivos:</b>	<b>54</b>
4.1 Objetivo General	54
4.2 Objetivos Específicos	54
<b>5. Diseño metodológico:</b>	<b>55</b>
5.1 Tipo de estudio	<b>55</b>
5.2 Población y muestra	<b>55</b>
5.2.1 Población	55

5.2.2 Muestra	55
5.3 Técnica de muestreo	<b>55</b>
5.4 Criterios de inclusión y exclusión	<b>55</b>
5.4.1 Criterios de inclusión	55
5.4.2 Criterios de exclusión	55
5.5 Definición operacional de las variables	<b>55</b>
5.6 Tratamiento estadístico propuesto	<b>57</b>
5.7 Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad	<b>57</b>
5.8 Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos	<b>57</b>
<b>6. Resultados</b>	<b>58</b>
<b>7. Discusión</b>	<b>76</b>
<b>8. Conclusión</b>	<b>80</b>
<b>9. Referencias Bibliográficas</b>	<b>82</b>
<b>10. Anexos</b>	<b>85</b>

## Resumen

**Introducción:** a lo largo de la historia el papel de la alimentación en la vida del hombre fue cambiando y adquiriendo nuevos significados. La alimentación está relacionada con el modo de vida del ser humano y refleja aspectos de la educación, las relaciones, estructuras, expectativas, aspiraciones y la cultura de una sociedad.

**Objetivos:** describir y analizar cómo influyen las representaciones socioculturales de los alimentos sobre el hábito y la calidad de vida en personas con diagnóstico de enfermedad celíaca (EC).

**Metodología:** se realizó un estudio tipo cualitativo, descriptivo y transversal.

**Resultados:** el 98,5% de los encuestados manifestó seguir una dieta libre de gluten. De los que siguen la dieta libre de gluten, el 46,2% expresó que al principio fue difícil, luego se acostumbraron. El 50,8% manifestó que la familia colabora con su dieta respetando las normas básicas para evitar la contaminación de los alimentos. El 90,8% expresó haber evitado los restaurantes a causa de la EC. En cuanto a los eventos a los cuales fueron invitados y asistieron, el 46,8% manifestó que se sintió excluido porque no había comida adecuada. El 81,53% de los encuestados manifestó que su alimento favorito antes del diagnóstico era a base de harina de trigo, mientras que en la actualidad el 92% expresó que su alimento favorito es a base de otros alimentos. El 61,5% siente que su patología afecta su vida social, de este grupo, el 52,2% expresó que lo limitaba. El 43,07% manifestó no poder comer en cualquier lado, que todo debe planificarse. En cuanto a si consideran que hay conciencia en la sociedad de que el gluten es perjudicial para el celíaco, el 96,9% respondió que no. Dentro de las respuestas negativas, el 31,74% refirió que falta información en la sociedad.

**Discusión:** el celíaco sufre una transformación cotidiana después de recibir el diagnóstico, viéndose afectada su vida social. Esto se observa principalmente en las salidas recreativas debido a que existe un gran desconocimiento social sobre qué es la celiaquía y los cuidados rigurosos que implica. Se ve afectada también la organización para comer en la casa diariamente, que implica una planificación cotidiana de las cuatro comidas. El seguimiento de una dieta libre de gluten conlleva una nueva relación con los alimentos, que genera conflicto y dificulta su adherencia. Los encuestados expresaron sentimientos de angustia y exclusión social ya que la cultura a la cual pertenecen presenta un elevado consumo de alimentos, principalmente, a base de trigo. A esto se le suma la falta de información por parte de la sociedad sobre la importancia del seguimiento de una dieta libre de gluten y los efectos negativos que el mismo puede generar sobre los celíacos.

**Conclusión:** se concluyó que es importante brindar información a la sociedad en general sobre la enfermedad celíaca, no sólo en el aspecto patológico sino también en el social. Esta información debe estar orientada a comprender la influencia sociocultural de los alimentos en el ser humano, más allá de su composición nutricional, teniendo en consideración los aspectos simbólicos de los mismos.

**Palabras clave:** Enfermedad celíaca, Alimentos sin TACC, Usos sociales de los alimentos, Gluten.

## Resumo

**Introdução:** Ao longo da história, o papel da comida na vida do homem foi mudando e adquiriu um novo significado. A alimentação está relacionada ao modo de vida do ser humano e diz muito sobre educação, relacionamentos, estruturas, expectativas, aspirações e cultura de uma sociedade.

**Objetivos:** descrever e analisar como as representações socioculturais de alimentos influenciam no hábito e na qualidade de vida de pessoas com diagnóstico de DC.

**Metodologia:** Foi realizado um estudo qualitativo, descritivo e transversal.

**Resultados:** 98,5% dos entrevistados afirmaram seguir uma dieta sem glúten. Daqueles que seguem a dieta livre de glúten, 46,2% disseram que no início foi difícil, então eles se acostumaram com isso. 50,8% disseram que a família colabora com a dieta respeitando as regras básicas para evitar a contaminação dos alimentos. 90,8% expressaram ter evitado restaurantes por causa da CE. Quanto aos eventos para os quais ele foi convidado e compareceu, 46,8% disseram que se sentiam excluídos por não haver alimentação adequada. 81,53% dos entrevistados disseram que sua comida favorita antes do diagnóstico foi baseada na farinha de trigo, 92% afirmaram que seu alimento favorito é baseado em outros alimentos. 61,5% sentem que sua patologia afeta sua vida social, das respostas afirmativas, 52,2% expressaram que a limitou. 43,07% disseram que não podiam comer em nenhum lugar, que tudo deveria ser planejado. Quanto a se consideram que existe consciência na sociedade de que o glúten é prejudicial aos celíacos, 96,9% responderam que não. Entre as respostas negativas, 31,74% relataram que há falta de informação na sociedade.

**Discussão:** O celíaco passa por uma transformação diária, após receber o diagnóstico, e sua vida social é afetada. Isto é observado principalmente em passeios recreativos, porque há um grande desconhecimento social sobre a doença celíaca e os cuidados rigorosos que ela implica. Também é afetado a organização para comer em casa diariamente, o que implica um planejamento diário das quatro refeições. O acompanhamento de uma dieta sem glúten implica uma nova relação com a comida que gera conflito e dificulta sua adesão. Os entrevistados expressaram sentimentos de angústia e exclusão social porque a cultura a que pertencem apresenta um alto consumo de alimentos, principalmente de trigo. Isto é agravado pela falta de informação por parte da sociedade sobre a importância de monitorar uma dieta livre de glúten e os efeitos negativos que pode ter sobre celíacos.

**Conclusão:** concluiu-se que é importante fornecer informações à sociedade em geral sobre a doença celíaca, não apenas no aspecto patológico, mas também no social. Esta informação deve ser orientada para compreender a influência sociocultural dos alimentos sobre os seres humanos, além de sua composição nutricional, levando em conta os aspectos simbólicos dos mesmos.

**Palavras-chave:** Doença celíaca, Alimentação sem TACC, Uso social de alimentos, Glúten.

## Abstract

**Introduction:** Throughout history the role of food in the life of man was changing and acquired a new meaning. Food is related to the way of life of the human being and says a lot about education, relationships, structures, expectations, aspirations and the culture of a society.

**Objectives:** to describe and analyze how sociocultural representations of food influence on habit and quality of life in people with a diagnosis of CD.

**Methodology:** A qualitative, descriptive and transversal study was carried out.

**Results:** 98.5% of the respondents stated that they follow a gluten-free diet. Of those who follow the gluten-free diet, 46.2% said that at first it was difficult, then they got used to it. 50.8% said that the family collaborates with their diet respecting the basic rules to avoid contamination of food. 90.8% expressed having avoided restaurants because of the EC. As for the events to which he was invited and attended, 46.8% said that they felt excluded because there was no adequate food. 81.53% of the respondents said that their favorite food before the diagnosis was based on wheat flour, currently 92% expressed that their favorite food is based on other foods. 61.5% feel that their pathology affects their social life, of the affirmative answers, 52.2% expressed that it limited it. 43.07% said they could not eat anywhere, that everything should be planned. As to whether they consider that there is awareness in society that gluten is harmful to the celiac, 96.9% answered that No. Among the negative responses, 31.74% reported that there is a lack of information in society.

**Discussion:** The celiac undergoes a daily transformation, after receiving the diagnosis, and his social life is affected. This is mainly observed in recreational outings because there is a great social ignorance about celiac disease and the rigorous care it implies. It is also affected the organization to eat at home daily, which implies a daily planning of the four meals. The follow-up of a gluten-free diet entails a new relationship with the food that generates conflict, and hinders its adherence. The respondents expressed feelings of anguish and social exclusion because the culture to which they belong presents a high consumption of food, mainly wheat-based. This is compounded by the lack of information on the part of society about the importance of monitoring a gluten-free diet and the negative effects it can have on coeliacs.

**Conclusion:** it was concluded that it is important to provide information to society in general about celiac disease, not only in the pathological but also in the social aspect. This information should be oriented to understand the sociocultural influence of food on human beings, beyond their nutritional composition, taking into account the symbolic aspects of them.

**Key words:** Celiac disease, Food without TACC, Social uses of food, Gluten.

## 1. Introducción

La identidad está relacionada con la idea que se tiene acerca de quién es uno y quiénes son los otros, es decir, con la representación que se tiene de uno mismo en relación con los demás.<sup>1</sup> La cultura es el mundo propio del hombre, es el conjunto de maneras de pensar y de vivir, cultivadas, que suelen designarse con el nombre de civilización.<sup>2</sup> Lo que distingue a las personas y a los grupos de otras personas y otros grupos es la cultura que se comparte con los demás a través de las pertenencias sociales, y el conjunto de rasgos culturales particularizantes que los define como individuos únicos, singulares e irrepetibles.<sup>3</sup>

A lo largo de la historia el papel de la alimentación en la vida del hombre fue cambiando y adquirió un nuevo significado. La alimentación está relacionada con el modo de vida del ser humano y dice mucho sobre la educación, las relaciones, estructuras, expectativas, aspiraciones y la cultura de una sociedad.

La manera como se come, lo que se come, dónde se come y cómo se siente quien come con relación a la comida, son todos elementos relacionados con la identidad cultural.<sup>4</sup> Cuando se come no sólo se expresa un acto individual, sino que se materializan en una actividad las condiciones de producción económica, temas morales, normas grupales, la construcción colectiva de lo comestible, tradición, entre otros. Las concepciones modernas del comer se fundamentan en los desarrollos sociales y tecnológicos posteriores a la revolución industrial, que facilitaron entre otros la producción, conservación, distribución y acceso a los alimentos.<sup>5</sup>

Comer acompañados es típico de la especie humana. La comida se define como una realidad exquisitamente cultural, no solo respecto a la propia sustancia nutritiva, sino también al modo de asimilarla y a todo lo que la rodea. La carga simbólica de la comida

es aún más fuerte cuando es percibida como un instrumento de supervivencia cotidiana.<sup>6</sup>

La alimentación es un acto revestido de factores sociales y psicológicos.<sup>7</sup> En la perspectiva sociocultural de la alimentación se ubica la teoría de las representaciones sociales. Cuando se habla de estas se refiere a formas de pensamiento social que incluyen informaciones, creencias, actitudes, prácticas y experiencias.<sup>8</sup> El rol central de las representaciones sociales es la forma en que los grupos humanos interpretan el mundo en que viven y actúan. Pero, además, las representaciones sociales no solo implican una forma de entender la realidad, sino también de construirla mediante las comunicaciones que se establecen cotidianamente.<sup>9</sup>

Se les otorgan a los alimentos usos sociales que permiten relacionarse, diferenciarse, pertenecer, e integrarse a la sociedad en que se vive. Pero qué pasa con aquellos que trascendiendo los gustos o las posibilidades económicas “no pueden” consumir lo “común”, lo “normal”, ¿lo “que todos los demás consumen”? “No pueden” por otras cuestiones bastante más cruciales como por ejemplo su propia salud, y el despegarse de esta masa integrada, generará al menos un sesgo de exclusión.<sup>10</sup> Esto se refleja, por ejemplo, en las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca, que es una enfermedad inflamatoria de origen autoinmune que afecta la mucosa del intestino delgado en pacientes genéticamente susceptibles y cuyo desencadenante es la ingesta de gluten.<sup>11</sup>

Se puede definir como una intolerancia permanente a determinadas proteínas (gluten) contenidas en diversos cereales como son el trigo, la cebada, el centeno y la avena, caracterizándose por una alteración del intestino delgado con acortamiento de las vellosidades intestinales, produciendo un trastorno en la absorción de los nutrientes.<sup>12</sup>

La enfermedad celíaca (EC) pasó de ser un emblemático problema de absorción, a

una peculiar entidad autoinmunitaria que compromete la respuesta inmunitaria innata y la adaptativa.<sup>13</sup> Hace una década atrás era considerada una condición de prevalencia más bien baja, que afectaba el tracto digestivo, principalmente en niños; hoy se sabe que es una condición de alta frecuencia y que puede afectar tanto a niños como adultos<sup>14</sup>, presentándose con una gran heterogeneidad clínica.<sup>15</sup>

La necesidad de seguir correctamente una dieta sin gluten lleva, en la mayoría de los casos, a no poder integrarse con naturalidad en la vida social. Frecuentemente se refieren sensaciones de aislamiento, de temor constante ante la contaminación con gluten o de dificultades para desarrollar actividades de ocio en condiciones de igualdad con otras personas. El celíaco quiere y desea consumir eso que le muestran en la televisión y que sus amigos comen, porque esta es la manera en la que se funciona. Atraídos por una incitación publicitaria que ubica a las personas dentro de la cultura dominante y ese es el lugar en el que se quiere estar. La publicidad ejerce una influencia muy fuerte sobre los receptores, ese constante bombardeo de información incita al consumo de ciertos productos y modelos de ser y vivir, que forman parte de la cultura predominante y que “incluyen o excluyen” lo socialmente aceptado.

Debido a todo lo antes mencionado, el objetivo del estudio es describir y analizar cómo influyen las representaciones socioculturales de los alimentos sobre el hábito y la calidad de vida en personas con diagnóstico de EC.

## **2. Marco Teórico**

### **2.1 Identidad y cultura**

#### **2.1.1 Definiciones**

A partir de la década de 1970 se define a la cultura en términos simbólicos como telaraña de significados, como estructuras de significación socialmente establecidas. La cultura ya no se presenta como "pautas de comportamiento", como en la década de 1950, sino como "pautas de significados". En esta perspectiva se puede definir como "la organización social de significados, interiorizados de modo relativamente estable por los sujetos en forma de esquemas o de representaciones compartidas, y objetivados en formas simbólicas, todo ello en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados".<sup>1</sup>

Esta definición ya contiene una distinción estratégica: "formas objetivadas" y "formas interiorizadas" de la cultura, dialécticamente relacionadas entre sí. En efecto, por una parte, los significados culturales se objetivan en forma de artefactos o comportamientos observables, llamados "formas culturales" por John B. Thompson (1998:202ss); por ejemplo, obras de arte, ritos, danzas; y por otra, se interiorizan en forma de hábitos, de esquemas cognitivos o de representaciones sociales. En el primer caso se encuentra lo que Bourdieu (1985:86ss) llamaba "simbolismo objetivado" y otros "cultura pública", mientras que en el último caso se hallan las "formas interiorizadas" o "incorporadas" de la cultura.

Por supuesto que hay una relación dialéctica e indisoluble entre ambas formas de la cultura. Por una parte, las formas interiorizadas provienen de experiencias comunes y compartidas, mediadas por las formas objetivadas de la cultura; y por otra, no se podrían interpretar ni leer las formas culturales exteriorizadas sin los esquemas cognitivos o hábitos que habilitan para ello. Esta distinción permite tener una visión

integral de la cultura en la medida en que incluye también su interiorización por los actores sociales. Más aún, permite considerar la cultura preferentemente desde el punto de vista de los actores sociales que la interiorizan, la "incorporan" y la convierten en sustancia propia. Desde esta perspectiva se puede decir que no existe cultura sin sujeto ni sujeto sin cultura.

No todos los significados pueden llamarse culturales, sino sólo los significados más o menos ampliamente compartidos por los individuos y relativamente duraderos dentro de un grupo o de una sociedad.<sup>1</sup>

Además, no suelen considerarse como culturales los significados que tienen una vida efímera y pasajera, como ciertas modas intelectuales de breve duración. Para que puedan ser llamados "culturales", los significados deben exhibir una relativa estabilidad tanto en los individuos como en los grupos. A esto hay que añadir otra característica: muchos de estos significados compartidos revisten además una gran fuerza motivacional y emotiva (como suele ocurrir en el campo religioso, por ejemplo). Además, con frecuencia tienden a desbordar un contexto particular para difundirse a contextos más amplios. A esto se le llama "tematicidad" de la cultura, por analogía con los temas musicales recurrentes en diferentes piezas o con los "motivos" de los cuentos populares que se repiten como un tema invariable en muchas narraciones.<sup>1</sup>

La cultura nunca debe entenderse como un repertorio homogéneo, estático e inmodificable de significados. Por el contrario, puede tener a la vez "zonas de estabilidad y persistencia" y "zonas de movilidad" y cambio. Algunos de sus sectores pueden estar sometidos a fuerzas centrípetas que le confieran mayor solidez, vigor y vitalidad, mientras que otros sectores obedecen a tendencias centrífugas que los tornan, por ejemplo, más cambiantes y poco estables en las personas, inmotivados,

contextualmente limitados y muy poco compartidos por la gente dentro de una sociedad.

La cultura es ubicua: se encuentra en todas partes. Es como una sustancia inasible que se resiste a ser confinada en un sector delimitado de la vida social, porque es una dimensión de toda la vida social. Como dice el sociólogo suizo Michel Bassand (1981:9), "ella penetra todos los aspectos de la sociedad, de la economía a la política, de la alimentación a la sexualidad, de las artes a la tecnología, de la salud a la religión".<sup>1</sup>

La identidad está relacionada con la idea que se tiene acerca de quién es uno y quiénes son los otros, es decir, con la representación que se tiene de uno mismo en relación con los demás. Implica, por tanto, hacer comparaciones entre la gente para encontrar semejanzas y diferencias entre ella. Cuando se cree encontrar semejanzas entre las personas, se infiere que comparten una misma identidad que las distinguen de otras personas que no parecen similares.<sup>1</sup>

"Para desarrollar sus identidades —dice el sociólogo británico Stephen Frosh (1999)— la gente echa mano de recursos culturales disponibles en sus redes sociales inmediatas y en la sociedad como un todo". De este modo queda claro en qué sentido la cultura es la fuente de la identidad.<sup>1</sup>

Cultura es el mundo propio del hombre, en oposición al mundo natural, que existiría igualmente aun sin el hombre. Cultura, por tanto, no es solamente el proceso de la actividad humana, es también el producto de tal actividad, de tal formación, o sea, es el conjunto de maneras de pensar y de vivir, cultivadas, que suelen designarse con el nombre de civilización.<sup>2</sup>

Lo que distingue a las personas y a los grupos de otras personas y otros grupos es la cultura que se comparte con los demás a través de pertenencias sociales, y el conjunto

de rasgos culturales particularizantes que definen a los individuos como únicos, singulares e irrepetibles.

Aquí el concepto de identidad y el de cultura se fusionan y sin ser sinónimos, la identidad es la resultante personal y grupal de una cultura entendida como los procesos de socialización entre y dentro de un colectivo para el trabajo, ocio y recreación.<sup>3</sup>

### **2.1.2 Comida, lenguaje e identidad.**

A lo largo de la historia el papel de la alimentación en la vida del hombre fue cambiando y adquirió un nuevo significado. En principio, el hombre buscaba alimentos sólo para satisfacer sus necesidades biológicas, luego esa búsqueda de alimentos se relacionó con elementos como el lujo, la religión, los festejos, las ofrendas, el *status* social, para finalizar en el placer y la satisfacción del ritual.<sup>4</sup>

La alimentación está relacionada con el modo de vida del ser humano y dice mucho sobre la educación, las relaciones, estructuras, expectativas, aspiraciones y la cultura de una sociedad. Muestra la riqueza o la pobreza de un pueblo, su abundancia o escasez.

La manera como se come, lo que se come, dónde se come y cómo se siente quien come con relación a la comida, son todos elementos relacionados con la identidad cultural.<sup>4</sup>

Teniendo en cuenta la complejidad del acto alimentario, resulta oportuno realizar algunas conceptualizaciones. Se puede sostener que en el acto de comer se hallan involucrados:

- Un comensal, cuyo gusto ha sido el producto de una construcción social, y de aspectos evolutivos,

- Un alimento, que aporta determinados nutrientes y que ha sido objeto de transformaciones, que varían según el sistema cultural que le ha dado significado.
- Una cultura que actúa moldeando las normas que rigen las pautas alimentarias de un grupo social.

Para Franco (2001) y Bourdieu (en Sloan, 2005) el gusto y las preferencias son formados culturalmente y controlados socialmente. Es decir, los hábitos culinarios son influenciados por factores como la clase social, la raza, la religión, la edad, la educación, la salud y el ambiente social. Por lo tanto, se puede afirmar que el gusto es formado socialmente y no individualmente, e influye el comportamiento de consumo como expresión de la clase social a la que se pertenece.<sup>4</sup>

Para Woortmann (2004) en la medida en que diferentes grupos, étnicos o regionales, discriminan entre lo que es comido por "nosotros" y lo que es comido por los "otros", los hábitos alimenticios alimentan identidades y etnocentrismos.<sup>4</sup>

Se come lo que comen otros, se come con otros, en una determinada época y contexto. La cultura condiciona qué alimentos se consumen y cuáles se descartan. Estas características y comportamientos son el resultado de cambios evolutivos, tanto desde el punto de vista biológico como del cultural, ya que ambos interactúan. Los diferentes vínculos que generan los hombres a partir de qué comen y los criterios con que seleccionan los alimentos son tan variados como los grupos humanos existentes.<sup>5</sup>

Cuando se come no sólo se expresa un acto individual, sino que se materializan en una actividad las condiciones de producción económica, temas morales, normas grupales, la construcción colectiva de lo comestible, tradición, entre otros. Las concepciones modernas del comer se fundamentan en los desarrollos sociales y tecnológicos posteriores a la revolución industrial, que facilitaron, entre otros, la

producción, conservación, distribución y acceso a los alimentos.<sup>5</sup> En algunas sociedades actuales, es posible acceder a los alimentos con sólo estirar la mano hacia la góndola de un supermercado, en muchas otras, aún es un desafío el hecho de conseguir alimentos, pero en todas, la cultura atraviesa las acciones vinculadas a la alimentación.<sup>5</sup>

Los alimentos están presentes en la vida diaria de las personas y desde hace mucho tiempo, organiza los horarios y marcan los acontecimientos.

Comer acompañados es típico de la especie humana. La comida se define como una realidad exquisitamente cultural, no solo respecto a la propia sustancia nutritiva, sino también al modo de asimilarla y a todo lo que la rodea. La carga simbólica de la comida es aún más fuerte cuando es percibida como un instrumento de supervivencia cotidiana.<sup>6</sup>

Alimentarse es un acto revestido de factores sociales y psicológicos. Son múltiples los factores determinantes de la alimentación; se destacan la regularidad en los ingresos, el acceso a los lugares de expendio, los medios de conservación a nivel intrafamiliar, la información sobre el valor nutricional, la influencia de los medios de comunicación entre otros.<sup>7</sup>

## **2.2 Representaciones sociales**

### **2.2.1 Definición**

La alimentación es un acto revestido de factores sociales y psicológicos, mediado “por un sistema complejo de actitudes, ideas, presupuestos, religión, tabúes, ideas relativas a los méritos o deméritos de un alimento y otros poco comprendidos.” Son múltiples los factores determinantes de la alimentación; se destacan la regularidad en los ingresos, el acceso a los lugares de expendio, los medios de conservación a nivel

intrafamiliar, la información sobre el valor nutricional, la influencia de los medios de comunicación entre otros.<sup>7</sup>

Las concepciones modernas del comer se fundamentan en los desarrollos sociales y tecnológicos posteriores a la revolución industrial, que facilitaron, entre otros, la producción, conservación, distribución y acceso a los alimentos. En la medida en que el comer se transforma históricamente, también lo hacen los factores que determinan las elecciones gastronómicas.<sup>8</sup>

La alimentación está relacionada con las representaciones sociales (RS) asociadas a los alimentos. La teoría de las Representaciones Sociales surgió del campo de la Psicología Social europea a comienzos de la década de 1960 con la obra de Serge Moscovici,<sup>9</sup> quien las define como formas de pensamiento social que incluyen informaciones, creencias, actitudes, prácticas y experiencias;<sup>7</sup> “la manera como grupos sociales (o en una escala más amplia, sociedades o culturas) conceptualizan un objeto material o simbólico”. Las caracteriza como “sistemas holísticos, integrados de ideas, creencias y actitudes en torno a un objeto social”.<sup>5</sup> En esta conceptualización se ponen de manifiesto, por un lado, el rol central de la interacción entre los sujetos en la constitución de las representaciones sociales y, por otro, la influencia de este tipo de conocimiento en la forma en que los grupos humanos interpretan el mundo en que viven y actúan. Pero, además, las representaciones sociales no solo implican una forma de entender la realidad, sino también de construirla mediante las comunicaciones que se establecen cotidianamente.<sup>9</sup>

Rodríguez Salazar (2009) enumera algunas de sus características, tales como:

- La complejidad del pensamiento de sentido común vinculado a su construcción y permanencia en diferentes culturas.
- Sus contenidos evolucionan en el tiempo y el espacio.

- Su organización jerárquica, que, en ocasiones, la asemejan a cuerpos teóricos organizados.
- Constituyen una unidad funcional, fuertemente organizada.
- Los procesos sociales de comunicación de las mismas son fundamentales para su permanencia y cambio en los grupos sociales.
- Su persistencia en el tiempo está relacionada con las tradiciones y sus formas de transmisión.<sup>5</sup>

En la perspectiva sociocultural se ubica la teoría de las representaciones sociales, las cuales se refieren a epistemologías del sentido común que se construyen en la interacción entre individuos, grupos y dimensiones de lo social, medios de comunicación, instituciones, legislación, etc. (Moscovici, 1961). Al representarse socialmente un evento u objeto, lo desconocido y/o problemático se integra en perspectivas familiares del mundo. Lo nuevo se incorpora en estructuras de conocimiento existentes (el anclaje) y al mismo tiempo su esquema conceptual se materializa (objetivización), reproduciéndose en imágenes y metáforas que absorben universos de significación.<sup>8</sup>

La aproximación estructural o teoría del núcleo central constituye una de las perspectivas más conocidas de las representaciones sociales. Fundamentándose en la organización general de las creencias sociales, la aproximación estructural establece que las representaciones se organizan alrededor de un núcleo, el sistema central, que le da significación a los elementos de la representación y los organiza. El complemento del núcleo es el sistema periférico, o periferia, que constituye el punto de enlace entre los ideales del núcleo y la realidad concreta, encargándose tanto de la defensa y transformación de las representaciones, como de darle una modulación individual a lo social.<sup>8</sup>

Si se enmarca en una perspectiva sociocultural, la estructura de una representación social resulta ser un esquema con historia que permite integrar la dinámica entre la estabilidad y el cambio de los sistemas de creencias. El núcleo es el nivel axiomático de la representación y se encuentra ligado a la cultura de los grupos; su carácter estable, resistente y normativo proviene de la vinculación con temas culturales, que son valores e ideas-fuente primigenias en la organización de creencias sociales. La periferia, por su parte, constituye el nivel pragmático de las prácticas cotidianas, el ámbito de las negociaciones entre lo ideal y la oportunidad en el encuentro entre el orden de lo simbólico y las condiciones materiales.<sup>8</sup>

Moscovici ha planteado que, en la actualidad, el conocimiento científico se constituye en un aspecto de interés para las Representaciones Sociales por la influencia que tiene en el sentido común y en la orientación de toda una serie de hábitos cotidianos, entre los cuales se encuentran las prácticas alimentarias y su relación con la salud. Podría decirse, entonces, que la alimentación es objeto de representación en tanto generadora de opiniones, creencias y significados que circulan socialmente y que tienen impacto en la producción, la distribución, la selección, la preparación y el consumo de alimentos.<sup>9</sup>

En la construcción de las representaciones sociales de la alimentación intervienen otros factores tales como la cultura alimentaria, las costumbres familiares, las condiciones materiales de existencia, la publicidad, las relaciones de poder, los aspectos subjetivos que se vehiculizan en los alimentos y la experiencia orgánica en relación a estos. No está de más recordar aquí que la alimentación constituye un fenómeno complejo en el cual interactúan biología y cultura. Si bien el cuerpo se encuentra sujeto a las exigencias de la naturaleza en términos de ciertos nutrientes que necesita incorporar para asegurar su supervivencia, el ser humano está dotado

de pensamiento y razón, y las elecciones que realiza para cubrir esas necesidades se orientan por creencias, conocimientos, representaciones y prácticas aprendidas de su grupo social.<sup>9</sup>

### **2.2.2 Enfermedad**

“La enfermedad no representa sino uno de los modos en los que se puede manifestar la vida de los cuerpos organizados” (G. Berlinguer. 2007:32). Adhiriéndose a la mirada de G. Berlinguer se concibe a la enfermedad como un fenómeno que forma parte de la vida y no necesariamente se contrapone al concepto de salud. El autor entiende a la enfermedad como proceso, como sinónimo de malestar, perturbación que ocurre en el organismo y que tiene una evolución “hacia un final que puede ser, según los casos, la curación, la muerte, o la adaptación a nuevas condiciones de vida” (Berlinguer; 2007: 32).<sup>10</sup>

Tanto la salud como la enfermedad son construcciones culturales que involucran una serie de factores ideológicos, políticos y económicos. Por lo tanto, es necesario considerar el factor sociocultural más allá de modelos multicausales de bajo poder explicativo para entender las relaciones entre circunstancias, grupos e individuos.<sup>8</sup>

Ahondando en la concepción de la enfermedad como proceso, Berlinguer menciona ciertas características que colaboran para la comprensión de ésta: que puede transcurrir en algunos casos sin dolor, aunque no deje de ser en sí “perturbadora”, que no siempre es individual, aunque cada cual la “viva” a su modo, y que no siempre se vive como proceso “maléfico” aunque sea catalogado como desviación de “lo normal” y cargado socialmente de una connotación siempre negativa.<sup>10</sup>

“Cualquier evento que le ocurra al hombre durante el decurso de su devenir en este mundo puede afectar el equilibrio entre la salud y la enfermedad; esto significa que la

salud y la enfermedad son elementos constitutivos de un proceso que ocurre siempre en sociedad y en cultura y son, por tanto, históricos” (Quevedo. 1985: 681).<sup>10</sup>

De la anterior afirmación se puede ubicar a la sociedad y a la cultura como factores fuertemente intervinientes en la vida humana (a la cual atraviesan permanentemente) y por eso también en el proceso salud-enfermedad. Es así que necesariamente estos autores definen el proceso salud-enfermedad como un proceso social. Desde estas perspectivas la salud ya no es entendida como un estado; es un proceso de construcción permanente que reconoce lo cultural y lo social como manifestaciones simbólicas y materiales que comprometen todas las relaciones del hombre y por lo tanto de su vida misma.

Se suele volcar la culpa y la responsabilidad de la enfermedad en el propio enfermo, aunque su tratamiento en la mayor parte de los casos dependa o necesite del resto de la sociedad para ser efectivo. En el caso específico de la enfermedad celíaca, la terapia que lleva a “estar sano” depende ampliamente del sistema de producción y sobre todo de la integración y aceptación de una alimentación “diferente” a la que culturalmente identifica e integra a las personas.<sup>10</sup> La necesidad de seguir correctamente una dieta sin gluten, lleva a no poder integrarse socialmente con naturalidad en la mayoría de los casos. Frecuentemente los celíacos refieren sensaciones de aislamiento, de temor constante ante la contaminación con gluten o de dificultades para desarrollar actividades de ocio en condiciones de igualdad con otras personas.

## **2.3 Enfermedad celíaca**

### **2.3.1 Definición y sintomatología**

La enfermedad celíaca (EC) consiste en una enteropatía que afecta el intestino delgado en niños y adultos predispuestos genéticamente, precipitada por la ingestión de alimentos que contienen gluten, una proteína presente en el trigo, cebada, centeno y avena.<sup>14</sup> Recibe también la denominación de esprue celíaco, enteropatía sensible al gluten o esprue no tropical.<sup>21</sup>

La EC es el resultado de la interacción entre el gluten y factores inmunológicos, genéticos y ambientales, existiendo alteraciones de las respuestas inmunes innata y adaptativa,<sup>11</sup> caracterizado por la presencia de una combinación variable de manifestaciones clínicas gluten-dependientes, anticuerpos específicos, haplotipos HLA-DQ2 o HLA-DQ8 y enteropatía.<sup>19</sup>

Como consecuencia, se establece un defecto de utilización de nutrientes (principios inmediatos, sales y vitaminas) a nivel del tracto digestivo, cuya repercusión clínica y funcional va a estar en dependencia de la edad y la situación fisiopatológica del paciente. Esta intolerancia es de carácter permanente, se mantiene a lo largo de toda la vida.<sup>22</sup>

En la actualidad el concepto de EC se ha ampliado, pudiéndose incluir enfermos en los que la interacción entre su sistema inmunológico y el gluten puede expresarse a diferentes niveles. El más común y conocido sería la enteropatía o lesión intestinal, pero también la lesión puede surgir a nivel de la piel (dermatitis herpetiforme), la mucosa oral (estomatitis aftosa de repetición), las articulaciones (algunas artritis) o el riñón (algunos tipos de nefritis).<sup>22</sup>

La sintomatología se suele detectar a edades tempranas de la vida, generalmente al introducir los cereales que contienen gluten en la alimentación del niño (6-12 meses

de vida). Sin embargo, desde la última década del siglo XX, se han ido detectando pacientes con escasos síntomas o ausencia de estos y en edades más tardías de la vida (incluso en la 7ª década).<sup>12</sup> Por lo tanto, es un error pensar que esta enfermedad es exclusiva de la edad pediátrica, afectando a personas de cualquier edad y grupos étnicos.<sup>17</sup>

Las manifestaciones clínicas de la EC tienen un espectro bastante amplio difiriendo considerablemente en función de la edad de presentación.<sup>19</sup> Estas van desde el síndrome de malabsorción con esteatorrea, desnutrición calórico-proteica, edema y letargia en los casos más extremos; deficiencia de hierro con o sin anemia, estomatitis aftosa, talla baja, síntomas neurológicos, fatiga crónica, hipertransaminasemia, hipoproteinemia, hipocalcemia y reducción de la densidad mineral ósea hasta la enfermedad asintomática.<sup>17</sup> La malignización es la complicación potencial más grave y viene determinada por la presencia mantenida de gluten en la dieta, incluso en pequeñas cantidades.<sup>22</sup>

Estas manifestaciones pueden agruparse en menores o mayores. El clásico síndrome de malabsorción es cada vez menos frecuente dando paso a las manifestaciones abdominales sin diarrea, extraintestinales y la enfermedad celíaca asintomática.

Síntomas menores: pacientes con molestias transitorias, inespecíficas o aparentemente no relacionadas, como:

- Dispepsia
- Distensión abdominal
- Alteraciones leves del tránsito intestinal
- Anemia de causa no precisada
- Fatiga aislada
- Hipertransaminasemia de causa no precisada

- Infertilidad
- Alteraciones neurológicas centrales y periféricas
- Osteoporosis
- Talla baja
- Defectos del esmalte dental
- Dermatitis herpetiforme

Síntomas mayores: pacientes con evidentes síntomas de malabsorción:

- Diarrea
- Esteatorrea
- Baja de peso

Y otras características de malnutrición como:

- Calambres
- Tetania
- Edema periférico debido a alteraciones electrolíticas
- Hipoalbuminemia.<sup>15</sup>

### **2.3.2 Formas de presentación clínica**

La misma enfermedad puede aparecer de distinta manera y a distintas edades. Las formas clásicas de la enfermedad son fáciles de diagnosticar.<sup>22</sup>

El cuadro clínico difiere considerablemente en función de la edad de presentación, con un rango tan variable que va desde formas clínicas muy severas a formas totalmente asintomáticas.<sup>20</sup>

La EC puede evolucionar de las siguientes formas:

a) forma sintomática o clásica.

La forma clásica de presentación de la EC es más frecuente en niños menores de 2 años (a los meses de introducción del gluten en la dieta) que los adultos e incluye síntomas relacionados predominantemente con la lesión intestinal severa que se produce.<sup>20</sup>

Cursa con un amplio espectro de síntomas que van desde signos mínimos y únicos de mal absorción (monosintomática u oligosintomática) sin manifestaciones claramente digestivas, hasta la más amplia variedad de síntomas (polisintomática) entre los cuales destacan la diarrea crónica, la pérdida de peso, el malestar general, la distensión abdominal y, en algunos casos, una desnutrición importante.<sup>18</sup>

Es necesario resaltar que la EC del adulto se presenta frecuentemente de forma monosintomática u oligosintomática con la aparición, aislada o en combinación, de una serie de manifestaciones extraintestinales que pueden acompañarse o no de los síntomas intestinales característicos.<sup>18</sup> Si bien algunos suelen cursar con diarrea y un síndrome malabsortivo, la mayoría no va a presentar signos digestivos o éstos son muy larvados.<sup>22</sup>

En la edad adulta, uno de los síntomas más frecuentes de presentación es la anemia ferropénica por déficit de absorción del hierro en el duodeno, y no suele acompañarse de trastornos intestinales. Las manifestaciones óseas como la osteopenia/osteoporosis, la osteomalacia y las alteraciones del esmalte dental, son otras de las manifestaciones denominadas no clásicas de la EC. En los niños parece que la dieta permite recuperar la masa ósea en poco tiempo. Esto no ocurre así en los adultos donde es difícil recuperar los niveles de masa ósea tras la dieta. La enfermedad celíaca también puede manifestarse por amenorrea, infertilidad, tanto masculina como femenina, y abortos recidivantes, situaciones que suelen revertir a los pocos meses de iniciar la dieta sin gluten.

Los problemas psicológicos y/o neurológicos también se han incluido dentro de este grupo.

Entre las alteraciones psiquiátricas más frecuentes se incluyen la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia. Los trastornos neurológicos más destacables son la epilepsia, la migraña, la miopatía (debilidad muscular), la neuropatía periférica, en forma de parestesias con pérdida sensorial, y la ataxia.<sup>18</sup> No se deben olvidar manifestaciones hepáticas como la hipertransaminasemia o incluso insuficiencia hepática. Otras enfermedades autoinmunes como el hipotiroidismo, la hepatitis autoinmune y la diabetes mellitus, son también muy frecuentes en los pacientes adultos con EC (se estima que en torno a un 20% de los enfermos celíacos tienen otra enfermedad autoinmune asociada).<sup>22</sup>

*b) forma asintomática, subclínica o silente.*

Esta forma clínica corresponde a individuos que no presentan signos o síntomas, a pesar de consumir una dieta con gluten y tener las lesiones típicas de la mucosa intestinal en grado variable de afectación y que han sido identificados a través de estudios de rastreo (serología específica) realizados en grupos de riesgo, en la población general o por hallazgos endoscópicos.

Esta peculiar forma de evolución hace que estos pacientes sean diagnosticados tardíamente y, por tanto, sigan una dieta inadecuada durante mucho tiempo, lo que hace que el riesgo de complicaciones a medio y largo plazo sea más elevado.

Este comportamiento es más frecuente en familiares de celíacos de primer orden, en quienes la enfermedad puede cursar durante años como asintomática.<sup>18-20</sup>

*c) forma latente.*

La lesión del intestino delgado se desarrolla de forma gradual partiendo desde una mucosa morfológicamente normal hasta la aparición de una atrofia manifiesta de las

vellosidades con hiperplasia de las criptas. En fases muy iniciales se pueden encontrar personas asintomáticas, con anticuerpos antiendomiso positivos y vellosidades conservadas. Sin embargo, el estudio detallado de la biopsia puede apreciar alteraciones histológicas mínimas como un aumento en el número de linfocitos intraepiteliales o una densidad elevada de receptores en las células T. Esta situación se describe como enfermedad celíaca latente, ya que frente a factores desencadenantes todavía no bien conocidos estos pacientes pueden desarrollar, en cualquier momento, una enfermedad clínicamente activa y presentar las lesiones características en la biopsia intestinal. El embarazo es una situación que se ha descrito como posible desencadenante de la enfermedad, probablemente en relación con los cambios inmunológicos que se producen durante el mismo.<sup>18</sup>

### **2.3.3 Diagnóstico**

Ante la presencia de uno o varios síntomas o ante aquellas personas que pertenezcan a un grupo de riesgo, debe estudiarse la posibilidad de que padezcan enfermedad celíaca.<sup>19</sup>

La historia clínica y el examen físico del paciente potencial tienen que ser aspectos clave en el diagnóstico de la EC.

La pluralidad de signos y síntomas que tiene la EC ha hecho que exista controversia a la hora de realizar una única clasificación de la patología, útil para poder llegar a un diagnóstico. No obstante, se considera que puede haber pacientes que se encuadren en más de un subtipo de las clasificaciones. Por eso, los signos y síntomas son una forma de organizar y aclarar la terminología, pero en ningún caso es totalmente riguroso. Existen varias patologías, con elementos en común.<sup>23</sup>

El diagnóstico de EC se basa en la historia clínica, serología, endoscopia e histología.<sup>11</sup>

#### Test serológicos:

De los estudios serológicos, la determinación de anticuerpos anti-gliadina IgA (AGA) actualmente ha caído totalmente en desuso y ha sido completa y justificadamente abandonada, ya que presenta una muy baja sensibilidad y especificidad (en torno al 50%). Los anticuerpos anti-endomisio (EMA) y anti-transglutaminasa tisular (tTGA) son las pruebas más utilizadas para el diagnóstico de EC. Los EMA tienen una especificidad de 99% y sensibilidad variable.<sup>11</sup> Los anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (TTG) de tipo IgA que se determinan por ELISA muestran una elevada sensibilidad y especificidad (80-95%). Los anticuerpos anti-endomisio (EMA) se estudian mediante inmuno-fluorescencia y analizan el mismo sustrato, que es la transglutaminasa tisular de tipo 2 (TTG), por lo que presentan la misma fiabilidad diagnóstica.<sup>24</sup>

Debido al déficit de inmunoglobulina A descrito en el 2-3% de los pacientes con EC, se recomienda determinar con tTGA-IgG o IgG anti-péptido gliadina desaminado (DGP) en este grupo de pacientes. El tTGA-IgG sólo se justifica en esta situación, pues de lo contrario su rendimiento disminuye.<sup>11</sup>

#### Evaluación endoscópica:

Se describen varias alteraciones endoscópicas en la EC: pérdida de pliegues mucosos, patrón en mosaico, pliegues festoneados, nodularidad, fisuras y prominencia de la vasculatura submucosa. La sensibilidad de estos hallazgos es cercana al 60% y su especificidad es del 95-100%. La magnificación y cromoendoscopia ayudan a identificar las zonas de atrofia para dirigir las biopsias. Se

recomienda la toma de 1-2 biopsias en bulbo duodenal y al menos 4 de duodeno post-bulbar, lo que mejora el rendimiento diagnóstico.<sup>11</sup>

La video-cápsula tiene mejor sensibilidad que la endoscopía digestiva alta (92% vs 55%) en el diagnóstico de EC, con 100% de especificidad para ambos métodos. Sin embargo, la endoscopía digestiva alta sigue siendo el examen de primera elección por la posibilidad de tomar biopsias y su amplia disponibilidad. La video-cápsula estaría indicada en pacientes con EC que no responden a tratamiento, logrando describir atrofia, estenosis, erosiones, úlceras y lesiones neoplásicas.<sup>11</sup>

### Histología:

Las biopsias habitualmente se toman por endoscopia y es conveniente enviar de 4-6 muestras bien orientadas, ya que se trata muchas veces de lesiones irregulares y de distribución parcheada. Las características histológicas típicas son el incremento de linfocitos intraepiteliales (LIE) (>25-40 por cada 100 células epiteliales), la hiperplasia de criptas y la atrofia vellositaria. Estas alteraciones no son específicas de EC y debe considerarse su diagnóstico diferencial.<sup>11</sup> En éstas hay síntomas digestivos y extraintestinales similares a los de la EC, pero sin los marcadores serológicos, la biopsia ni la base genética que la caracterizan. La sensibilidad al gluten de origen no celíaco se refiere a aquellos pacientes que desarrollan síntomas en relación a la ingesta de cereales que contiene gluten y que luego mejoran al suspender el gluten de la dieta, sin cumplir criterios de EC. La alergia al trigo es una hipersensibilidad tipo I mediada por Inmunoglobulina E, que se puede medir en sangre.<sup>15</sup>

Se puede diagnosticar una EC con biopsia duodenal normal (estadio 0), o sólo con aumento en el porcentaje de linfocitos intraepiteliales superior al 30% (estadio 1) o con hiperplasia de las criptas y presencia de infiltrado inflamatorio de la submucosa

(estadio 2) todos ellos con morfología vellositaria bien conservada. No es hasta el estadio 3, en el que aparece la atrofia de las vellosidades, subclasificada en tres categorías, a saber: leve (A), moderada (B) y total o subtotal (C). Finalmente, el estadio 4, o de hipoplasia, actualmente es muy difícil de observar.<sup>24</sup>

Nunca se retirará el gluten antes de realizar una biopsia intestinal.<sup>22</sup> El diagnóstico de EC siempre debe ser confirmado por biopsia,<sup>11</sup> la cual sigue siendo considerada por la mayoría de los autores como el “patrón oro” en el proceso diagnóstico, si bien su utilidad en el adulto es muy discutible en el momento actual, dada la elevada sensibilidad diagnóstica de los métodos serológicos actualmente disponibles.<sup>24</sup> En la tabla 1 se muestra el Diagnóstico diferencial de las formas clínicas de presentación de la EC.

**Tabla 1.** Diagnóstico diferencial de las formas clínicas de presentación de EC.

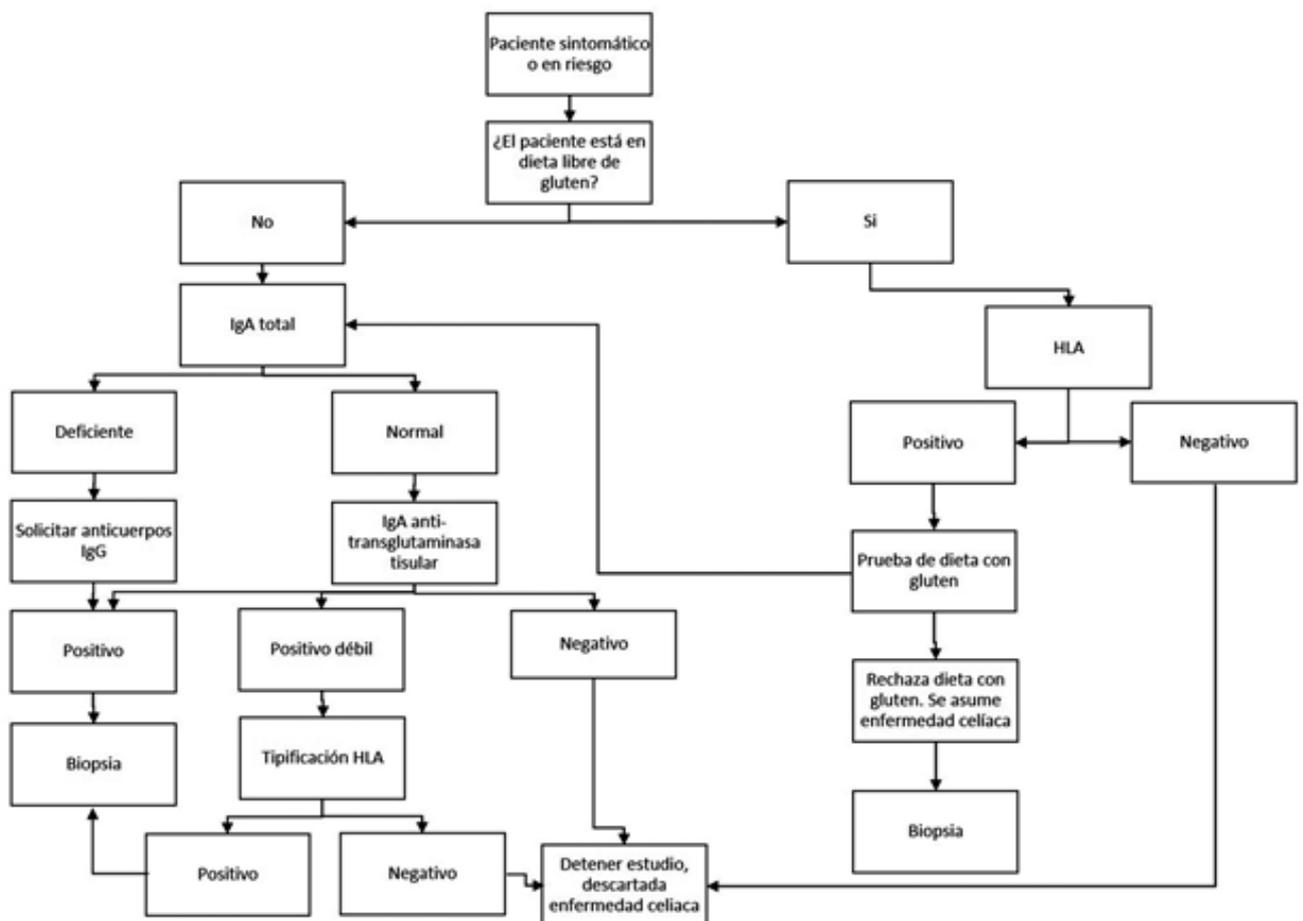
FORMAS CLÍNICAS	SÍNTOMAS	TEST SEROLÓGICOS	PRUEBAS GENÉTICAS	BIOPSIA INTESTINAL
Clásica	Intestinales/extra-intestinales	Positivos (*)	Positivas	Positiva
Silente	Asintomática	Positivos	Positivas	Positiva
Latente	Asintomática	Positivos (*)	Positivas	Normal

(\*) Tests serológicos positivos, pero a veces negativos

Fuente: elaboración propia

Hay que reconocer el amplio espectro clínico de la enfermedad y relacionarlo con una serie de alteraciones de laboratorio e histopatológicas observadas. Es justo la combinación de los datos clínicos, analíticos, de biopsia duodenal y la respuesta a la dieta sin gluten (DSG), con los que en conjunto se llega más fácilmente al diagnóstico.

Para la confirmación diagnóstica ante casos dudosos, existen varias posibles estrategias a pactar de acuerdo con las preferencias del paciente y su familia. Entre ellas se señalan las siguientes: a) repetición de la serología y analítica de forma periódica; b) realizar un estudio completo familiar; c) volver a hacer una nueva endoscopia con tomas de biopsia (menos aceptada); y d) hacer un tratamiento de prueba con DSG durante 6 meses, observando la respuesta clínica, así como los cambios analíticos y serológicos.<sup>24</sup> En la Figura 1 se presenta un algoritmo diagnóstico de enfermedad celíaca.



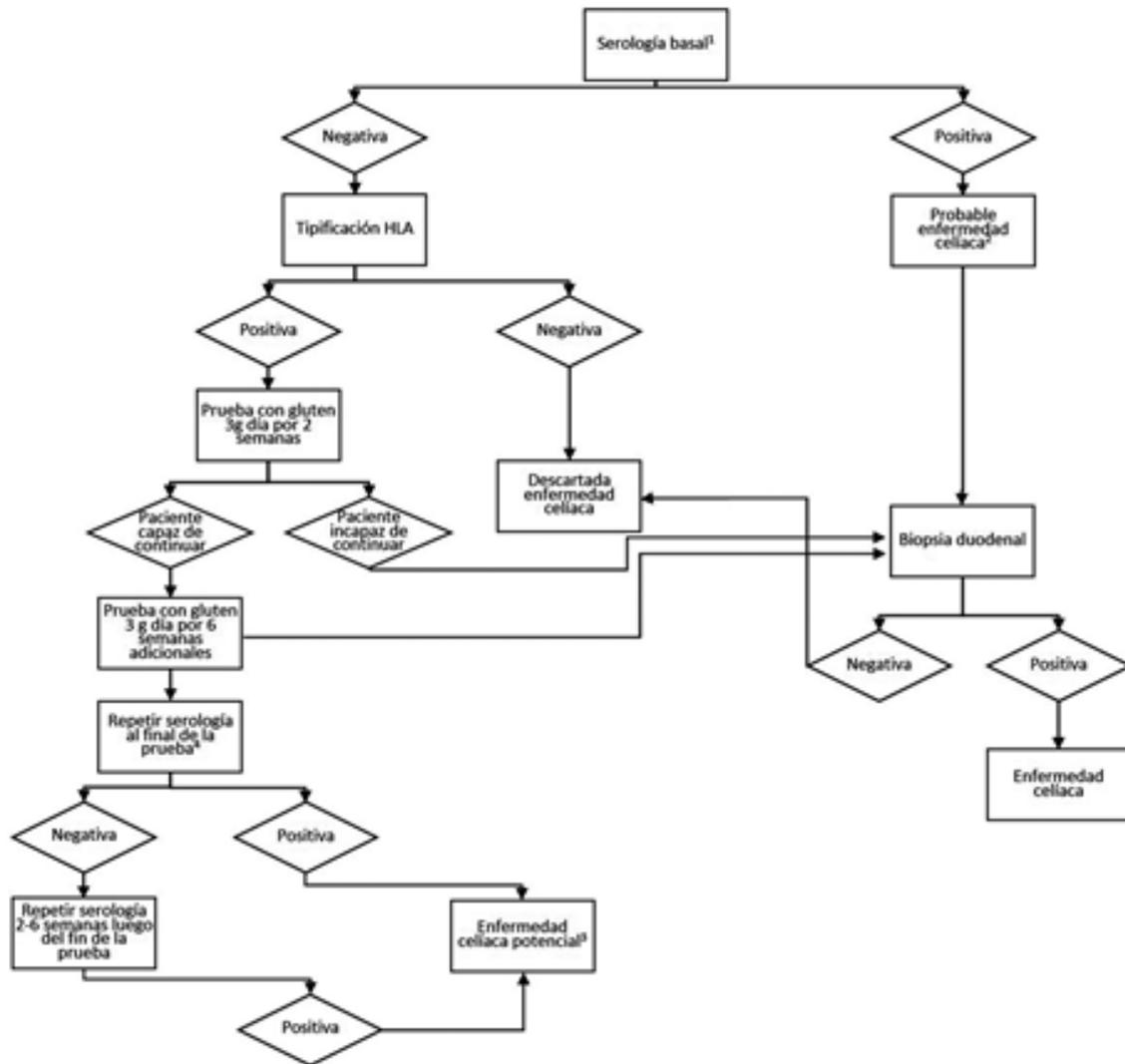
**Figura 1.** Algoritmo diagnóstico de enfermedad celíaca.

Fuente: "Enfermedad Celíaca. Revisión"

Por serología se entiende IgA anti transglutainasa tisular, anti endomisio o anti péptido gliadina desaminado en casos con niveles de IgA sérica normales, o IgG anti transglutaminasa tisular o anti péptido gliadina desaminado en casos con déficit de IgA.<sup>11</sup>

### Diagnóstico en pacientes en dieta libre de gluten

En pacientes con dieta libre de gluten -sin diagnóstico de EC- y serología negativa puede descartarse la enfermedad con estudio de HLA-DQ2 y DQ8 negativos. En caso contrario, debe ofrecerse una prueba de dieta con gluten por 2-8 semanas para luego re-estudiar con serología y eventualmente biopsias.<sup>11</sup> En la figura 2 se presenta un algoritmo diagnóstico en pacientes que están en dieta libre de gluten sin tener el diagnóstico formal de enfermedad celíaca.



**Figura 2.** Algoritmo diagnóstico en pacientes que están en dieta libre de gluten sin tener el diagnóstico formal de enfermedad celíaca.

Fuente: "Enfermedad Celíaca. Revisión"

Anticuerpos anti-transglutaminasa tisular, anti-endomisio o anti-péptido gliadina desaminado.

Una biopsia duodenal normal o no diagnóstica de EC en un paciente con serología positiva requiere una prueba de dieta con gluten y nuevas biopsias para el diagnóstico o descarte definitivo. Aquellos pacientes con serología positiva, pero con biopsia normal tienen enfermedad celíaca potencial. Una prueba de dieta con gluten de dos

semanas puede arrojar falso negativo en un 10% de los casos, por lo que parece razonable extender la prueba por más tiempo.<sup>11</sup>

Por la agregación familiar descrita se sugiere que los familiares de pacientes con EC sean estudiados dirigidamente con serología, ya sea que presenten o no síntomas compatibles con la enfermedad. Estos presentan un riesgo elevado de padecerla incluso de forma subclínica, con una prevalencia media en torno al 12% y los de segundo grado también tienen mayor grado de afectación que la población general.<sup>24</sup> Se ha visto que aquellos familiares que se consideraban asintomáticos mejoran algunas molestias para las cuales no tenían explicación luego de instaurar una dieta libre de gluten. Los familiares sintomáticos con serología negativa deberían estudiarse con biopsia duodenal.<sup>15</sup>

#### **2.3.4 Tratamiento**

El único tratamiento eficaz de la enfermedad celíaca es una dieta libre de gluten (DLG) durante toda la vida. Una vez realizado el diagnóstico definitivo, y no antes, el paciente deberá comenzar con la dieta sin TACC, o DLG.<sup>22</sup> Es importante que el paciente sea consciente de la importancia que tiene dicha medida.<sup>12</sup> Con ello se consigue la mejoría de los síntomas aproximadamente a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los 2 años de iniciado el tratamiento. Los pacientes que están extremadamente enfermos pueden requerir ingreso al hospital, repleción de líquidos y electrolitos, alimentación intravenosa, y, ocasionalmente, esteroides.<sup>21</sup> En pacientes pediátricos, la respuesta clínica e histológica suele ser más lenta.

El tratamiento consiste en la exclusión de por vida de cuatro cereales (trigo, avena, cebada y centeno), sus derivados y productos que los contienen.<sup>20</sup>

La avena probablemente no ejerce un efecto nocivo por sí misma; sin embargo, muchos productos que la contienen pueden estar contaminados con gluten y se desconocen sus efectos a largo plazo. Por lo tanto, en Argentina no se recomienda que los pacientes consuman alimentos con avena por el peligro de contaminación cruzada.<sup>20</sup>

En cuanto a la forma de seguir la dieta, hay dos patrones de alimentación que el paciente puede seguir: «evitar» los alimentos con gluten o «sustituirlos» por preparados comerciales elaborados sin gluten.<sup>18</sup>

El único cereal que no contiene gluten es el maíz y por tanto su uso está totalmente permitido en la dieta del celíaco, bien en forma de granos crudos, tostados, en ensalada. La harina de maíz, siempre que sea pura (100%) y no vaya mezclada ni en su preparación, ni en su elaboración, ni manufacturación, puede ser utilizada para elaborar pan, galletas, papillas y dulces, que pueden hacer más llevadera la dieta del paciente celíaco.

Los productos lácteos deben evitarse en pacientes no tratados, porque a menudo coexiste con la enfermedad celíaca una deficiencia de lactasa secundaria. Después de 1-2 meses de dieta sin gluten, pueden reintroducirse los lácteos de forma progresiva siempre que el paciente no presente molestias relacionadas con su ingesta, ya que la intolerancia a la lactosa es secundaria al gluten y desaparece por completo en un periodo generalmente menor de tres meses, con un seguimiento normal de una dieta estricta sin gluten. Por otro lado, el aporte de calcio y proteínas de la alimentación es imprescindible para la corrección de las deficiencias del metabolismo mineral existentes, por la elevada prevalencia de osteoporosis que se encuentra en los pacientes celíacos.

El Codex Alimentarius establece las normas internacionales sobre las definiciones de productos para alimentación humana. Este establece dos categorías en relación a los alimentos para regímenes especiales destinados a personas intolerantes al gluten.<sup>19</sup>

Una categoría de alimentos exentos de gluten, son alimentos dietéticos cuyo contenido de gluten no sobrepasa los 20 mg/kg en total, medido en los alimentos tal como se venden o distribuyen al consumidor.<sup>19</sup>

Otra categoría de alimentos procesados de forma especial para reducir el contenido de gluten a un nivel entre 20 mg/Kg y 100 mg/Kg. Estos alimentos están constituidos por uno o más ingredientes procedentes del trigo, el centeno, la cebada, la avena o sus variedades híbridas que han sido procesados de forma especial para reducir el contenido de gluten. Las normas establecidas en el Codex son de adopción voluntaria.<sup>19</sup>

La Argentina se rige por el Código Alimentario Argentino que establece en su Capítulo XVII, artículo 1383, la definición de “alimento libre de gluten” como 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 del trigo, de todas las especies de *Triticum*, como la escaña común (*Triticum spelta* L.), Kamuk (*Triticum polonicum* L.), de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas”. El contenido de gluten no podrá superar el máximo de 10mg/Kg.

En general, la adherencia a una DSG resulta en una mejoría sustancial de los parámetros nutricionales, la densidad mineral ósea, el IMC y parámetros bioquímicos-nutricionales.<sup>20</sup> También incrementa el peso corporal y reduce los riesgos de infertilidad, abortos espontáneos, parto prematuro, recién nacidos de bajo peso, neoplasias y mortalidad.<sup>11</sup>

Al planear una dieta para un enfermo celíaco, deberán considerarse diversos factores: la situación fisiopatológica y las necesidades nutritivas que suelen estar en relación con la edad del paciente y la etapa evolutiva de la enfermedad, así como el estado de gravedad del enfermo.<sup>22</sup>

La adherencia a la terapia es mejor monitorizada por un nutricionista especializado. Los niveles de anticuerpos antiendomiso, anti-DGP y anti-tTG son dependientes del consumo de gluten, y por lo tanto son útiles para el monitoreo de la terapia. El 83% y 99% de los pacientes presenta serología normal luego de 12 meses y 5 años de dieta libre de gluten, respectivamente. Sin embargo, un tercio lo hace con un curso fluctuante de la serología, sugiriendo una adherencia irregular a la dieta.

La persistencia de serología positiva luego de un año sugiere no adherencia o dieta contaminada con gluten.<sup>11</sup>

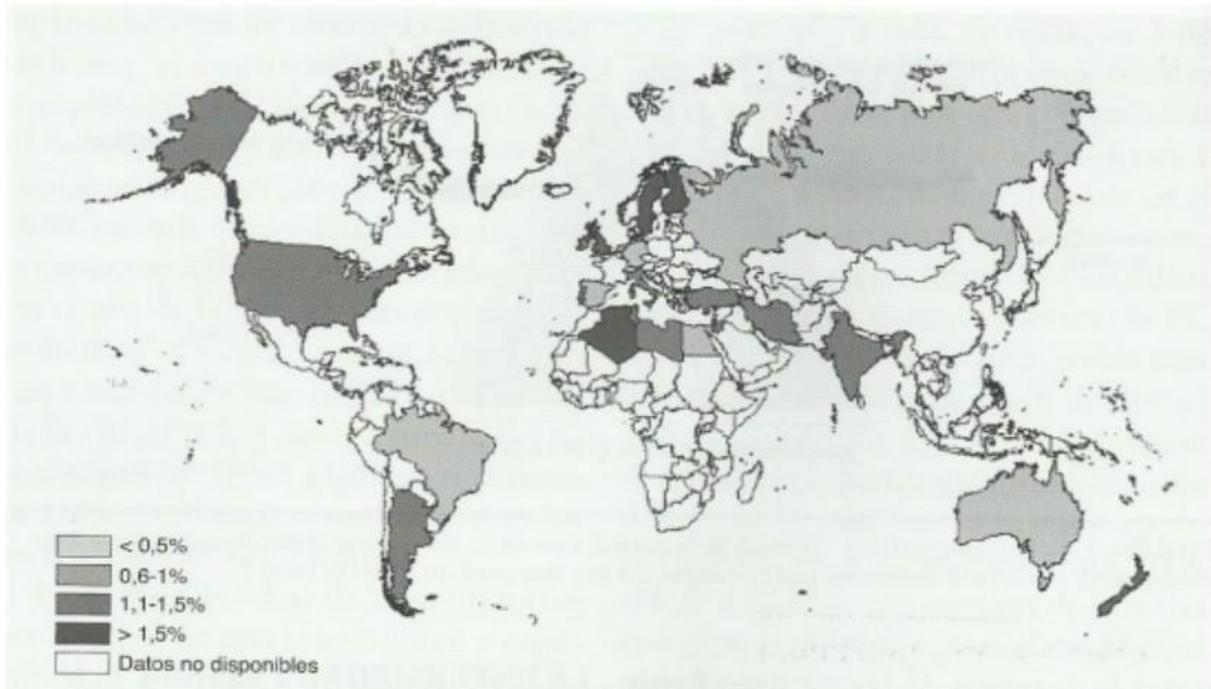
En teoría, la dieta sin gluten parece sencilla, pero en la práctica representa un reto para los pacientes, dietistas y médicos, debido a posibles situaciones que favorecen la ingestión involuntaria de gluten.<sup>22</sup>

### **2.3.5 Epidemiología**

La EC es considerada una enfermedad común a nivel mundial, se calcula que afecta alrededor de 1:100 a 1:300 personas sanas. La relación entre mujeres y hombres es 2-3:1 y se presenta frecuentemente sin síntomas gastrointestinales.<sup>20</sup>

Múltiples estudios han mostrado la prevalencia de la enfermedad, la cual varía según la población y la ancestría, siendo más frecuente en países con ascendencia caucásica, principalmente localizadas en Europa y en el norte de América. Sin embargo, la presencia de la enfermedad también se ha reportado en población con

ascendencia africana y amerindia.<sup>17</sup> En la figura 3 se muestra la distribución geográfica de la prevalencia de EC en el mundo (%).

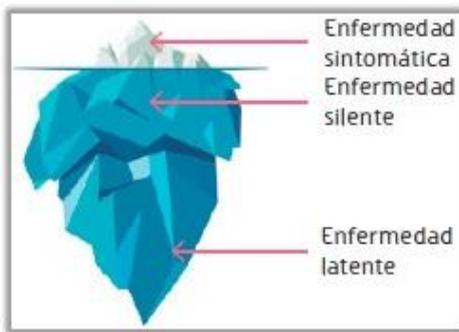


**Figura 3.** Distribución geográfica de la prevalencia de EC en el mundo (%).

Fuente: Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev. Immunol.* 2011; 30(4): 219-231. <sup>17</sup>

En cuanto a Latinoamérica, Brasil posee una prevalencia de enfermedad celíaca que va desde 1/681 en Brasilia hasta 1/273 en San Pablo; y México de 1/200. En la Argentina, un trabajo en población pediátrica de la década del 90 demostró una prevalencia de 1/1377. Actualmente un reciente trabajo multicéntrico realizado en 2219 niños demuestra una prevalencia en la población pediátrica de 1,26% es decir 1 caso cada 79 niños estudiados. Por otro lado, en adultos la prevalencia es de 1/167 promedio, siendo mayor en mujeres 1/124 que en hombres 1/251.<sup>20</sup>

La epidemiología de la enfermedad celíaca tiene las características de un iceberg.



Mientras que el área por debajo de la línea del agua representa el número total de casos no diagnosticados en una población dada en un punto del tiempo en particular, el área por encima de la línea del agua -la punta del iceberg- presenta el número de casos diagnosticados clínicamente.

Son muchos más los casos que quedan sin diagnóstico (por debajo de la línea de agua) que los casos diagnosticados (por encima de la línea del agua).

Los riesgos son mucho mayores en los parientes de primer grado (hasta 10%) y menos en los pacientes de segundo grado, así como en los individuos con diabetes y otras enfermedades autoinmunes, síndrome de Down y una serie de enfermedades asociadas.<sup>21</sup>

### 2.3.6 Origen e Historia

La evolución del concepto de la enfermedad celíaca a lo largo de los años ha ido variando debido a los nuevos conocimientos.<sup>18</sup>

La enfermedad no es nueva, su primera descripción se remonta a la segunda mitad del siglo II a. de C. por un contemporáneo del médico romano Galeno, conocido como Aretaeus de Capadocia. El texto original griego correspondiente a «La afección celíaca», hace suponer que Aretaeus, muy posiblemente, intuyó, en gran parte, la causa del problema celíaco. El capítulo «Diatesis celíaca» describe, por primera vez en la literatura europea, la diarrea grasa (esteatorrea) junto a otras manifestaciones de esta enfermedad, incluyendo la pérdida de peso, palidez, diarrea crónica y recidivante y la forma en la que afecta tanto a niños como a adultos.<sup>22-18</sup>

No fue hasta 21 siglos después de Aretaeus, en 1888, cuando Samuel Gee, un pediatra londinense, daba a conocer un informe clínico claro de la condición celíaca en niños y adultos, utilizando idéntico título al de la traducción de Francis Adams, «La afección celíaca».<sup>22</sup>

Este describe los síntomas clásicos e intuye la posible causa del problema, ya que en el tratamiento aconseja que «la proporción de alimentos farináceos de la dieta debe ser mínima».<sup>18</sup>

En 1908, se publicó un libro sobre la enfermedad celíaca en la infancia, escrito por Herter, un pediatra reconocido. Su contribución más importante fue el afirmar que «las grasas son mejor toleradas que los hidratos de carbono».

En 1921, sir Frederick Still, famoso pediatra, llamó la atención sobre los efectos dañinos del pan en la enfermedad celíaca. Posteriormente, este tema fue desarrollado por Howland en su obra «Prolongada intolerancia a los hidratos de carbono», describiendo el tratamiento a los niños afectados por la enfermedad celíaca.<sup>22</sup>

Sin embargo, se tardó más de medio siglo en demostrar cómo mejoran los síntomas de los pacientes cuando se excluía de su dieta el trigo, la avena, el centeno y la cebada.

Este descubrimiento fue realizado y descrito, con todo detalle, por un pediatra holandés, el profesor Dicke en 1950. Dicke demostró cómo los niños celíacos mejoraron de manera extraordinaria cuando se excluía de sus dietas el trigo, el centeno y las harinas de avena. Estos alimentos eran sustituidos por harina de maíz, almidón de maíz o harina de arroz, por lo cual, reaparecía el apetito en los niños y su absorción de grasas mejoraba hasta el extremo de que la diarrea grasa desaparecía.<sup>22</sup>

Más tarde se confirmó la importancia del trigo en la génesis de la enfermedad.<sup>16</sup> Este hecho fue confirmado ampliamente por la profesora Charlotte Anderson y sus colegas

en Birmingham, quienes extrajeron el almidón y otros componentes de la harina de trigo y encontraron que «la masa de gluten resultante» era la parte dañina.<sup>22</sup>

Estudios posteriores de Dicke y van de Kamer establecieron la relación causa-efecto existente entre ingesta de alimentos con gluten y aparición de los síntomas de la enfermedad, quedando establecido que el único tratamiento eficaz, vigente hasta la actualidad, es una dieta libre de gluten, mantenida estrictamente y de por vida.<sup>16</sup>

Estas descripciones clásicas han constituido el patrón diagnóstico durante más de veinte años y no se empiezan a reconocer formas distintas de presentación hasta principios de los años ochenta. En la década de los noventa se empieza a descubrir que incluso puede cursar de forma asintomática («celíaca silente») o permanecer «latente» durante mucho tiempo hasta su expresión clínica posterior, desencadenada por mecanismos todavía no bien conocidos. Otro aspecto que es importante analizar es la evolución de los conocimientos sobre las lesiones intestinales. Las alteraciones histológicas de la enfermedad fueron descritas por primera vez, por J.W. Pauley en 1954. Posteriormente, en 1957, Shiner *et al* comprobaron que la arquitectura de las vellosidades se normalizaba cuando se suprimía el gluten, y se volvía a reproducir la lesión cuando se reintroducía.<sup>18</sup>

En cuanto al tratamiento de los pacientes con enfermedad celíaca, desde los estudios de W.K. Dicke en los años cincuenta, se sabe que consiste en la supresión permanente del trigo, cebada, centeno y avena de la dieta, si bien la restricción de este último cereal es objeto de discusión. En los últimos años, se han publicado varios trabajos en los que se ha demostrado que el inicio precoz de la dieta y una estricta y mantenida abstención del gluten, evitan la aparición de problemas clínicos a corto, medio y largo plazo.<sup>18</sup>

## 2.4 Gluten

### 2.4.1 Definición

El gluten es un conjunto de proteínas que poseen algunos cereales, fundamentalmente el trigo, la cebada, el centeno y posiblemente la avena.<sup>24</sup>

Es lo que conforma la estructura de la masa de pan y, se encuentra también presente en la mayoría de los cereales. Sin embargo, no todos los granos contienen gluten; el arroz y el maíz, entre otros, no lo contienen.

Para que exista gluten debe haber harina en contacto con agua y ser amasada.

Las prolaminas producen la extensibilidad y expansión de la masa influyendo en el volumen de la misma, mientras que las glutelinas son responsables de la elasticidad, cohesión y tolerancia de la masa al amasado. Cada una de estas proteínas tiene un nombre diferente de acuerdo al cereal del que provienen.<sup>19</sup> En la tabla 2 se muestran las fracciones proteicas de los granos de cereal.

**Tabla 2.** Fracciones proteicas de los granos de cereal.

Fracción	Trigo	Centeno	Cebada	Avena	Maíz	
Globulina	Edestina					
Albúmina	Leucosina					
Gluten	Prolamina	Gliadina	Secalina	Hordeína	Avenina	Zaína
	Glutelina	Glutenina	Secalinina	Hordenina	Avenalina	Zeanina

Fuente: Cuadernillo para Nutricionistas, Manejo Nutricional de la Enfermedad Celíaca. Ministerio de salud.

No todas las prolaminas presentan la misma toxicidad, las gliadinas (trigo) han mostrado mayor toxicidad, mientras que las menos tóxicas son las provenientes de la avena. En resumen, se llamará gluten a las proteínas tóxicas.<sup>19-15</sup>

#### **2.4.2 Historia**

La distribución de la EC se ha asociado con los patrones migratorios y los cambios en los hábitos de alimentación a través del tiempo.<sup>7</sup> El homo sapiens ha estado en la tierra desde hace cien mil años.<sup>16</sup> En los primeros tiempos, el hombre no estuvo expuesto a los cereales que contienen gluten. Solo hasta hace 10.000 años en una pequeña región en Oriente Medio (sur de Turquía), donde el trigo y la cebada fueron cultivados con éxito debido a la condición ambiental, se inició la ingesta del gluten.<sup>17</sup> Inicialmente, los cultivos incluían *Triticum* (trigo) y *Hordeum* (cebada), especies genéticamente diploides, que crecían espontáneamente en los terrenos. Sólo una pequeña área geográfica del sudoeste asiático desarrolló el cultivo de cereales que contienen gluten.<sup>16</sup> En esta región, algunas tribus se asentaron, ya que el fruto del cultivo de la tierra permitió el almacenamiento de alimentos. Tiempo después, el hábito de esta ingesta se propagó al Mediterráneo (norte de África y el sur de Europa) y al centro de Europa con las migraciones que buscaban nuevas tierras para el cultivo.<sup>17</sup> A medida que se iba extendiendo su consumo desde el Oriente Medio, hacia el Oeste a través de Europa, los síntomas concordantes con la EC comenzaron a ser descritos. Es con la llegada de los europeos en el siglo XV a América que se inició la mezcla cultural, con numerosos efectos en la alimentación. Los españoles se negaban a depender de los cultivos americanos nativos, por ello se transportaba semillas de trigo desde Europa, para asegurar el abastecimiento de los alimentos habitualmente consumidos por los españoles.<sup>16</sup>

El gran consumo de gluten está asociado a la revolución industrial con la elaboración del primer molino a vapor en el siglo XIX, así fueron evolucionando los sistemas de panificación y se añade una nueva fase a la elaboración del pan: la aireación de la masa; aparece un nuevo tipo de levadura y surgen técnicas mecánicas para amasar el pan. Con estas mejoras, la industria del pan creció de manera rápida, lo que contribuyó a aumentar su producción y por ende su consumo. Es sólo a partir de la fabricación industrial de pan que se introdujo gluten en mayores cantidades para mejorar la calidad del producto; con esto los descendientes europeos fueron expuestos a cantidades de gluten considerables y progresivamente mayores y por ende en América ha ocurrido de igual manera en el último siglo.<sup>16</sup>

#### **2.4.3 Efectos en la enfermedad celíaca.**

La EC es el resultado de la interacción entre el gluten y factores inmunológicos, genéticos y ambientales.<sup>11</sup>

La gliadina es pobremente digerida en el tracto gastrointestinal humano, resistiendo la acidez gástrica, las enzimas pancreáticas y las proteasas del ribete en cepillo intestinal. Los péptidos de gliadina pueden atravesar el epitelio por vía transcelular, paracelular y ligados a inmunoglobulina A secretora. Ya en la lámina propia, los péptidos de gliadina son desaminados, pudiendo interactuar así con las células presentadoras de antígeno.

En la EC existen alteraciones de las respuestas inmunes innata y adaptativa. La respuesta innata se caracteriza por una sobre-expresión de interleukina 15 y la activación de linfocitos intraepiteliales del tipo *natural killer* que ejercen su acción citotóxica sobre los enterocitos. La respuesta adaptativa es liderada por linfocitos T CD4+ que se activan al interactuar con la gliadina presentada por las células

presentadoras de antígenos con complejo mayor de histocompatibilidad HLA-DQ2 o HLA-DQ8, induciendo un proceso inflamatorio crónico en el intestino delgado, que conduce al aplanamiento progresivo de las vellosidades intestinales, hiperplasia de las criptas e infiltración del epitelio por linfocitos, que eventualmente pueden experimentar una transformación maligna.<sup>11-16</sup>

## **2.5 Ley Celíaca Argentina**

### **Ley 26.588**

La misma fue sancionada el 2 de diciembre de 2009 e involucra temas de atención médica, investigación clínica y epidemiológica, capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca.

Dentro de los puntos a destacar se encuentra la regularización sobre la rotulación de los productos clasificados como libres de gluten.

Los productos alimenticios ‘Libres de Gluten’ que se comercialicen en el país deben llevar, obligatoriamente impreso en sus envases o envoltorios, de modo claramente visible, el símbolo que se muestra en la figura 4, que consiste en un círculo con una barra cruzada sobre tres espigas y la leyenda “Sin T.A.C.C.” en la barra admitiendo dos variantes:

- a) A color: círculo con una barra cruzada rojos sobre tres espigas dibujadas en negro con granos amarillos en un fondo blanco y la leyenda “Sin T.A.C.C.”.
- b) En blanco y negro: círculo y barra cruzada negros sobre tres espigas dibujadas en negro con granos blancos en un fondo blanco y la leyenda “Sin T.A.C.C.”. En la figura 4 se muestran las dos variantes del logo “sin T.A.C.C.” obligatorio.



**Figura 4.** Variantes del logo “sin T.A.C.C.” obligatorio.

Los productos alimenticios “Libres de Gluten” podrán llevar, además del símbolo obligatorio, los símbolos facultativos que por la presente se reconocen y que figuran a continuación.<sup>27</sup> En la figura 5 se muestran las dos variantes del logo “sin T.A.C.C.” facultativo.



**Figura 5.** Variantes del logo “sin T.A.C.C.” facultativo.

La Ley, promueve el cumplimiento de las condiciones de buenas prácticas de manufactura para la elaboración y el control de los productos alimenticios que se comercialicen en el país coordinando acciones con los laboratorios de bromatología. Además, declara que las obras sociales enmarcadas en las Leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las

entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con celiacía, que comprende la detección, el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento, incluyendo las harinas y premezclas libre de gluten, cuya cobertura determinará la autoridad de aplicación.<sup>25</sup>

A partir de esta ley, y con las modificaciones realizadas en el año 2015, se estableció que las instituciones y establecimientos 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.<sup>26</sup>

## **2.6 Antecedentes: investigaciones y hallazgos previos**

En estudio llevado a cabo en 2006, en la Unidad de Medicina Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social del Estado de México Oriente, cuyo propósito fue el explorar las representaciones sociales de la dieta en pacientes con enfermedad crónica no transmisible, se aplicaron encuestas semiestructuradas a 200 pacientes. Las encuestas mostraron que el término “dieta” se asoció a un discurso con un rango de asociación muy alto hacia: “...lo que uno puede comer...”, “...es muy difícil seguir la dieta por el tiempo”, “...lo que me llena...”; “...la dieta no es tan importante como el medicamento...” “...lo que uno debería de comer...”, y “...con los alimentos uno puede controlar la enfermedad...”, “...uno come lo que no está permitido...”, “... es lo que me dice el doctor que puedo comer...”, “...son los alimentos que me recomienda el nutriólogo...”, -ratificando que la “dieta” es un constructo social de control biomédico y que además se encuentra fuera de la aceptación y asimilación del paciente. En la tabla

3 se muestra la asociación libre de palabras en relación a “dieta” en pacientes con Enfermedades No Transmisibles.

**Tabla 3.** Asociación libre de palabras en relación a “dieta” en pacientes con Enfermedades No Transmisibles

Término o frase	Frecuencia de Ítem	Rango de asociación
“...lo que puede comer uno...”	17	0.85
“...el dinero no alcanza...”	16	0.8
“...lo que me llena...”	14	0.7
“es muy difícil seguir la dieta por el tiempo”	14	0.7
“...la dieta no es tan importante como el medicamento...”	14	0.7
“...lo que uno debería de comer...”	11	0.55
“...come uno lo que no está permitido...”	11	0.55
“...alimento...”	10	0.5
“...nutritivo...”	10	0.5
“...lo que ayuda a sentirte mejor...”	10	0.5
“...es lo que me dice el doctor que puedo comer...”	9	0.45

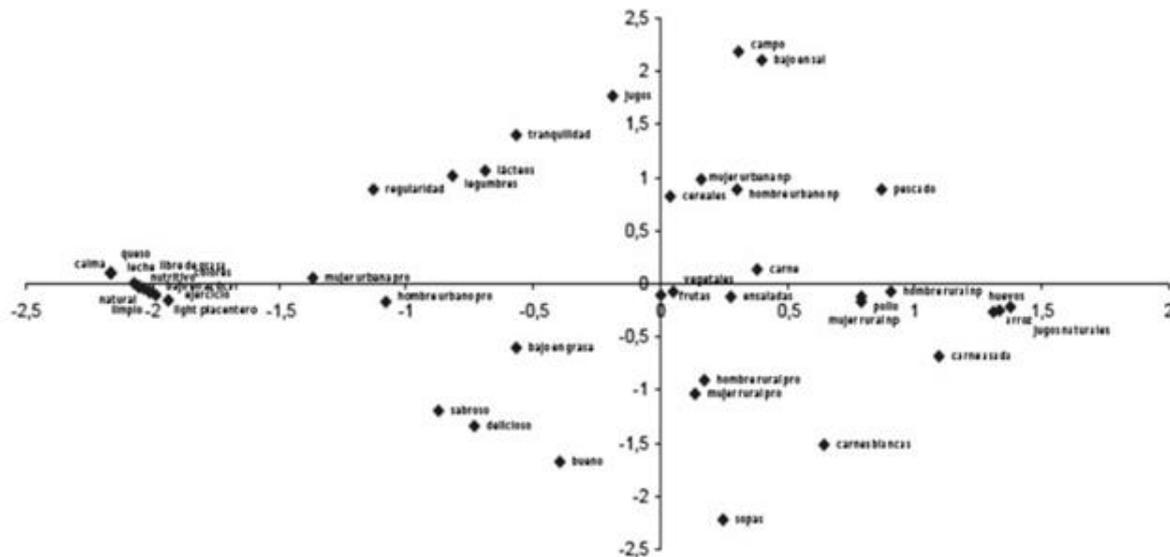
“...son los alimentos que me recomienda el nutriólogo...”, “...hija...”, “...esposo/a...”	8	0.4
“...con los alimentos uno puede controlar la enfermedad...”	8	0.4
“...dedico mucho tiempo en mi dieta...”	8	0.4

Se encontró a través de estas analogías discursivas, un entramado de significados de un colectivo lleno de marginación, ignominia, y sometimiento. La estructura discursiva remarca los factores de determinación social de la salud, en este caso el económico, el cual remite a la percepción de un colectivo que construye a través del sentido común el fracaso de las políticas no solo de salud, sino de toda una percepción colectiva generalizada.<sup>28</sup>

Otro estudio relacionado con las representaciones sociales del comer saludablemente fue llevado a cabo en cuatro grupos y dos contextos de Colombia con el fin de identificar los elementos que organizan el conocimiento social sobre el tema. Este estudio compara las creencias y prácticas del comer saludablemente en términos de representaciones sociales en dos contextos bien diferenciados de Colombia. El contexto urbano fue Bogotá; el contexto rural fue en los alrededores de Arauca, región con una economía centrada en la ganadería. En ambos contextos, urbano y rural, participaron grupos de profesionales y no profesionales con amplias diferencias con respecto a las oportunidades de alimentación.

La encuesta de asociación libre recolectó un total de 2.532 formas semánticas. El número de distintas formas mencionadas fue de 496, de las cuales 246 se

mencionaron sólo una vez. La frecuencia máxima registrada para una palabra fue de 135 y correspondió a vegetales. En la figura 6 se muestran la distribución de la asociación de palabras por grupo social.



**Figura 6.** Distribución de la asociación de palabras por grupo social

Fuente: Representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia.

Los vegetales, las frutas, la carne y las ensaladas se encuentran en el origen, mostrando propiedades comunes a todos los grupos. El lado izquierdo de la gráfica muestra las palabras comunes entre profesionales urbanos; en el lado derecho se encuentran los elementos asociados por los habitantes rurales. La asociación entre palabras y grupos muestra a un grupo profesional urbano inmerso en la semántica del comer saludable, quienes enfatizaron el componente moderno; un grupo no profesional urbano guiado por el carácter normativo del comer saludablemente (una forma medicalizada del comer). Los profesionales rurales se remitieron al comer cotidiano, pero incluyeron aspectos normativos y placenteros de lo saludable. Finalmente, los no profesionales rurales caracterizaron el comer saludablemente en términos de las experiencias concretas de los platos locales y la comida diaria. Las

frutas y los vegetales, con las masas más altas, representan una buena descripción del núcleo central del comer saludablemente en todos los grupos.

Las prácticas sociales revelaron inconsistencias y muestran que las creencias sociales pueden funcionar como sistemas estructuralmente ambiguos, que se definen de acuerdo con los contextos de comunicación. El análisis reveló que el núcleo central de la representación social del comer saludablemente es lo vegetariano, vegetales, frutas, ensaladas y jugos de fruta, en conjunto con las carnes blancas (pescado y pollo) y las condiciones de tranquilidad y regularidad. Pero al mismo tiempo que se encontraron patrones comunes, también se manifestaron diferencias entre los grupos, las que reflejan las condiciones sociales de producción de la representación.

Se llegó a la conclusión de que, por una parte, el comer saludablemente es un sistema cultural en el que los gobiernos, la ciencia, los medios de comunicación y los grupos sociales interactúan. Por la otra, el comer saludablemente como una construcción social en la que diferentes grupos recrean lo colectivo en contextos diferentes. Como construcción cultural, el comer saludablemente re-interpreta los hallazgos científicos y los viste de significados socialmente comprensibles. En el ámbito de lo social, esas construcciones colectivas son reinterpretadas por cada grupo en particular.<sup>29</sup>

Por otro lado, en México se llevó a cabo un estudio sobre la representación social de la dieta en el paciente con obesidad, obteniéndose un muestreo probabilístico de 47 pacientes con obesidad en la Unidad de Medicina Familiar 195 Chalco del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). La muestra se obtuvo del censo del servicio de Nutrición constituido por 3400 pacientes de los cuales 690 acuden para control de obesidad.

Este estudio develó que la realidad vivida por los pacientes es completamente distante de la realidad en políticas de salud en cuanto al combate contra la obesidad, ya que

estas políticas deberían impactar por completo en el estilo de vida de los pacientes y esto no es así, puesto que no existe una mirada transdisciplinaria de combate a la obesidad. El avance en esta investigación muestra que la realidad del paciente con obesidad está distorsionada y coaptada, que definitivamente existen factores de determinación social que condicionan que la obesidad tenga una magnitud mayor de carga para el sistema de salud mexicano.<sup>30</sup>

Otro estudio es una monografía realizada en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República de Uruguay, con el objetivo de relacionar a la Enfermedad Celíaca y las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de quienes la padecen, incidiendo en su adhesión al único tratamiento efectivo para enfrentarla. En el mismo, se partió del siguiente supuesto: “La adhesión al tratamiento de la Enfermedad Celíaca está condicionada por la construcción de la identidad uruguaya y su influencia en las prácticas cotidianas de cada individuo”.

Se obtuvo como resultado que la construcción de identidad como país, la cual está englobada en lo que es la cultura y las tradiciones, influyen significativamente en la adhesión o no adhesión al tratamiento de la enfermedad celíaca, aunque se considera que no es ésta la única condicionante y quizá no sea la más importante. Se observaron otras cuestiones de similar relevancia. Una de ellas estaría esbozada en torno a la “identidad” y a la problemática que surge de “ser diferente”. Por otro lado, y a través del análisis de discurso, aparece el tema de la “falta de información”, que podría también funcionar como condicionante para la no adhesión al tratamiento.

Se concluyó que las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de Enfermedad Celíaca se proyectan alrededor de las costumbres alimenticias y de consumo de Uruguay, influidas por los países

colonizadores y por los medios masivos de comunicación, y también alrededor de la cotidianidad, participación en actividades de ocio y festejos típicos.<sup>31</sup>

En el ámbito local se encontró un trabajo final de investigación realizado por dos alumnas de la carrera de Tecnicatura superior en Trabajo Social en el Instituto Superior del Profesorado Junín, realizado durante los años 2016 y 2017. El mismo estuvo centrado en la transformación de la vida cotidiana de la persona celíaca adulta (entre 25 y 55 años), luego de la obtención del diagnóstico, y cómo incide en su núcleo familiar y entorno social en la ciudad de Junín.

La investigación se realizó desde una metodología cualitativa, enfocándose en variables que describen cómo sienten, piensan y actúan los sujetos. Se seleccionó como tipo de estudio el explicativo o analítico. El trabajo de campo se realizó a través de entrevistas semiestructuradas a personas con celiaquía y a sus familiares, y también a informantes claves, como médicos, comerciantes de productos sin TACC y coordinador de ACELA.

En relación a las entrevistas que se realizaron a los pacientes celíacos, se analizaron e interpretaron los siguientes resultados: en cuanto al aspecto psicológico, en gran proporción se encuentran manifestaciones de bronca, enojo y angustia; así como también sentimientos de alegría y alivio al momento de recibir un diagnóstico. Se sostiene que muchos sujetos al padecer la enfermedad, lo consideran como el “fin del mundo”, ya que no puede elegir libremente qué ingerir. Hay un proceso de aceptación o ciclo en el cual el paciente atraviesa diferentes estadios hasta llegar a la aceptación, entre ellos se pueden mencionar rechazo, negación, temor, aislamiento, bronca, enojo, desconfianza y tristeza.

En referencia a la transformación cotidiana del celíaco, después que obtiene el diagnóstico, las respuestas son afirmativas. Las situaciones más frecuentes en las

cuales denotan esta transformación, son los viajes y salidas recreativas debido a que existe un gran desconocimiento social sobre qué es la celiaquía y los cuidados rigurosos que implica. Otras situaciones son la organización para comer en la casa diariamente, el hecho de pensar que se va a comer con anterioridad (que implica una planificación cotidiana de las cuatro comidas) y también la afectación de la economía hogareña.

Acercas de la vida cotidiana de los pacientes con enfermedades crónicas, se considera que estos últimos deben ajustar su vida diaria a los diferentes cuidados minuciosos y transformaciones que implica la llegada del diagnóstico. Además, que a pesar de las diferentes limitaciones que esto le provoca, el ser humano está obligado a trascender su individualidad generando relaciones interpersonales y sociales para construir y reconstruir su imagen personal y social.

Frente a lo que no pueden consumir, los pacientes muestran actitudes que en un principio son de bronca y enojo; luego de adaptación y aceptación.

En cuanto al ámbito laboral, se observa que la mayoría de las respuestas hacen referencia a que el paciente se lleva su comida al trabajo o en algunas ocasiones tienen la posibilidad de ir a su casa. En la mayoría de los ámbitos laborales no hay indicaciones sobre la inclusión de alimentos sin gluten a pesar de estar en vigencia la ley, esto conlleva a que el celíaco se sienta excluido.

El apoyo de todas las personas cercanas al celíaco conlleva a que él mismo construya una identidad positiva, esto significa que en sus lugares cotidianos debe encontrar apoyo emocional y material que lo doten de herramientas para encarar el problema, que no lo aislen, y que incrementen una respuesta psicológica que disminuya resistencia y estrés frente a la celiaquía. Si dicho apoyo no existe, la identidad social positiva tampoco, y las reacciones pueden ser graves para su salud.<sup>32</sup>

### **3. Justificación y uso de los resultados**

La alimentación es imprescindible para el mantenimiento de la vida y la reproducción social de los grupos humanos. Las dimensiones socioculturales de la alimentación les dan forma a los gustos de cada grupo humano y los cristalizan en una cocina particular. Este acto une lo subjetivo, lo biológico y lo cultural de una manera tan indisoluble que difícilmente se pueda separarlos.<sup>6</sup> “Sentirse en casa” no se limita simplemente a tener acceso a una alimentación nutricionalmente suficiente, sino que también debe ser culturalmente apropiada. Dado que el acto alimentario es un acto social, las personas con EC, al tener que seguir correctamente una dieta sin gluten, en la mayoría de los casos, refieren no poder integrarse con naturalidad en la vida social. Frecuentemente manifiestan sensaciones de aislamiento, de temor constante ante la contaminación con gluten o de dificultades para desarrollar actividades de ocio en condiciones de igualdad con otras personas.

La elección del tema a investigar surgió como una inquietud acerca del grado de aislamiento o de “no pertenencia” que sienten las personas con EC en la sociedad en la cual viven. Se evaluará la relación que esto presenta con las representaciones sociales que esta población le atribuye a los alimentos y la incidencia que tienen los diagnósticos recientes o de más de 5 años en el sentido de pertenencia de la población en estudio. Por este motivo se decidió llevar a cabo este trabajo, con el objetivo de determinar las representaciones sociales reales que tienen las personas con diagnóstico de EC sobre los alimentos, y cómo esto afecta sus hábitos y la calidad de vida. Estos datos podrían ser útiles en el futuro para obtener nuevas herramientas para el tratamiento de la EC, no solo desde el aspecto nutricional sino también desde una perspectiva sociocultural.

## **4. Objetivos**

### **4.1 Objetivo General**

Describir la relación entre el grado de integración social y de las representaciones sociales atribuidas a los alimentos en adultos diagnosticados con EC comparando el tiempo transcurrido entre el diagnóstico (DAG) y la actualidad.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Identificar los factores que llevarían a la población en estudio a sentirse aislados socialmente.
- Detectar los principales inconvenientes sociales ocasionados por la EC.
- Determinar los hábitos alimentarios que se ven afectados luego del diagnóstico.
- Evaluar el impacto en el estilo de vida de la población en estudio según el tiempo transcurrido desde el DAG de la EC.

## **5. Diseño Metodológico**

### **5.1 Tipo de estudio**

Se realizó un estudio tipo cualitativo, descriptivo y transversal.

### **5.2 Población y Muestra**

#### **5.2.1 Población**

Individuos diagnosticados con Enfermedad Celíaca que pertenecen al grupo cerrado de Facebook “Asociación Celíaca Argentina”, cuya sede nacional está ubicada en la ciudad de La Plata, Buenos Aires, Argentina.

#### **5.2.2 Muestra**

65 individuos de ambos sexos.

### **5.3 Técnicas de muestreo**

No probabilístico, por conveniencia.

### **5.4 Criterios de Inclusión y Exclusión**

#### **5.4.1 Criterios de inclusión**

Individuos de ambos sexos entre 18 y 80 años de edad.

Individuos con diagnóstico de certeza de Enfermedad Celíaca.

#### **5.4.2 Criterios de exclusión**

Individuos de 0-17 años y mayores a 80 años de edad.

Individuos incapacitados para realizar la encuesta.

### **5.5 Definición operacional de las variables**

En la tabla 4 se encuentra la definición operacional de las variables en estudio.

**Tabla 4.** Definición operacional de las variables

<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>	<b>INDICADORES</b>
SEXO	Son características anatómicas, biológicas y fisiológicas que diferencian al hombre y mujer.	Características físicas.
EDAD	Es el tiempo que una persona ha vivido a partir de su nacimiento.	Años.
AÑO DE DIAGNÓSTICO	Es el momento en el que el paciente obtiene un diagnóstico certero de la patología.	Edad en la que fue diagnosticado con la patología.
INICIO DEL TRATAMIENTO	Cuándo inició el tratamiento libre de gluten.	Edad a la que comenzó el tratamiento.
REPRESENTACIONES SOCIALES	Conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, en el curso de las interacciones sociales, equivalente a los mitos y creencias.	Opinión sobre los alimentos. Opinión sobre consumo de dieta libre de gluten.
ASPECTOS SOCIOCULTURALES DE LA DIETA LIBRE DE GLUTEN	Particularidades del consumo de una dieta libre de gluten en la población estudiada.	Consumo. Grado de contención familiar. Lugares donde se consume. Tradiciones familiares. Cambios en los hábitos alimentarios.

Fuente: elaboración propia.

## **5.6 Tratamiento estadístico propuesto**

En la presente investigación las medidas estadísticas utilizadas serán porcentajes, promedios y frecuencias. Estos datos serán procesados en Excel, mediante cuadros y gráficos para facilitar su interpretación.

## **5.7 Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos**

Como instrumento de recolección de datos se empleará un cuestionario de realización propia de tipo estructurado y cualitativo de confección anónima, creado para tal fin a través del cual se evaluarán aspectos socioculturales de la Enfermedad Celíaca.

El cuestionario se llevará a cabo vía web, por medio del programa Google drive a aquellas personas entre 18 y 80 años de edad pertenecientes al grupo cerrado de Facebook “Asociación Celíaca Argentina” cuya sede se encuentra ubicada en la ciudad de La Plata, que den el consentimiento para dicha intervención.

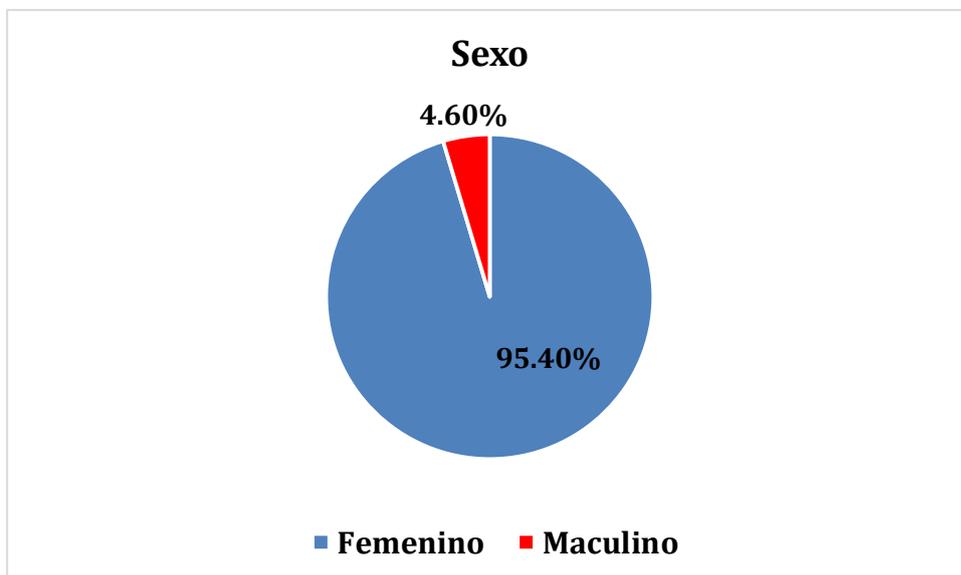
## **5.8 Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.**

Para garantizar los aspectos éticos se entregó a cada participante como primer paso del cuestionario, un consentimiento informado como indica la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. En el mismo se explicitan los propósitos del estudio y la confidencialidad de la información suministrada por los participantes.

## 6. Resultados

La muestra está conformada por 65 individuos diagnosticados con Enfermedad Celíaca que pertenecen al grupo cerrado de Facebook “Asociación Celíaca Argentina”, cuya sede nacional está ubicada en la ciudad de La Plata, Buenos Aires, Argentina. Se les realizó una encuesta de 22 preguntas abiertas y cerradas.

Las edades mínimas y máximas de los participantes del estudio fueron 19 y 80 años respectivamente, dentro de los cuales se puede observar un predominio de mujeres (62 casos, 95,4%) sobre los hombres (3 casos, 4,6%) (Gráfico 1).



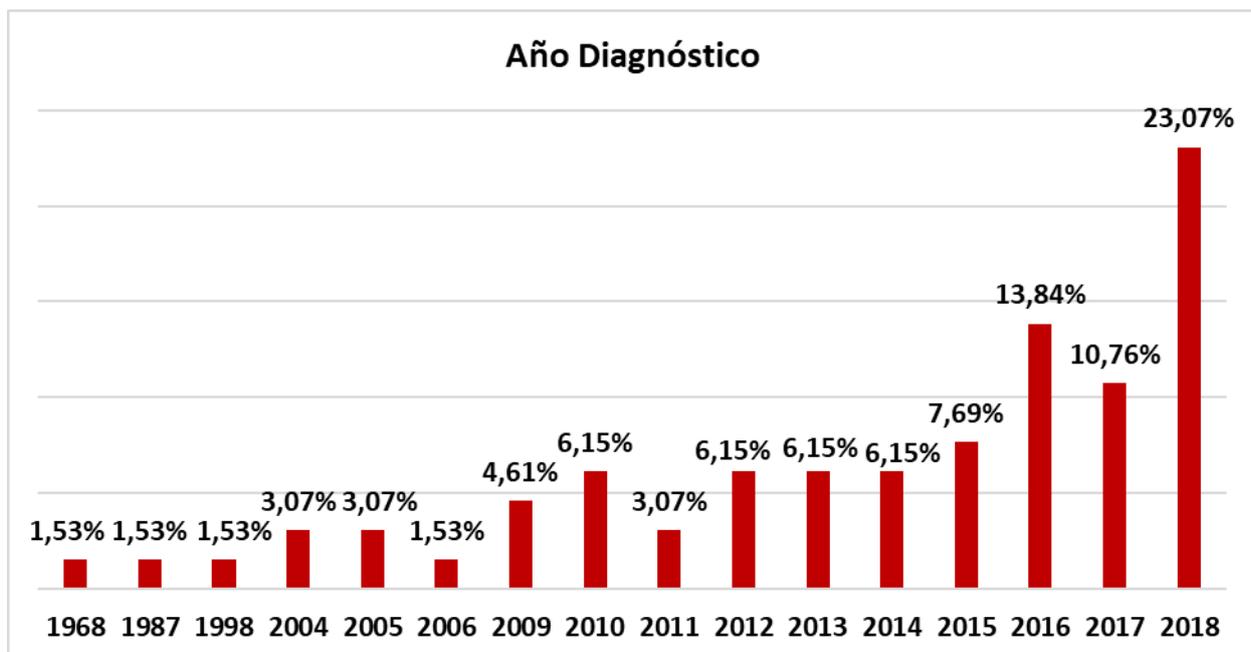
**Gráfico N° 1:** Distribución según sexo de los encuestados (N=65).

De las 65 personas encuestadas, el 12,3% vive solo/a, el 16,9% con su pareja, el 52,3% con su pareja e hijo/s, el 7,7% con sus padres, el 4,6% con sus padres y hermano/s, el 3,1 % con amigos y el 6% respondió otros. (Gráfico 2).



**Gráfico N° 2:** ¿Con quién convive? (N=65).

Cuando se indagó sobre el año de diagnóstico de los encuestados, se observó que el 23,07% fueron diagnosticados en el año 2018, el 10,76% en el año 2017, el 13,84% en el año 2016, el 7,69% en el año 2015, el 6,15% en los años 2014, 2013, 2012 y 2010, el 3,07% en los años 2011, 2005 y 2004, el 4,61% en el año 2010 y el 1,53% en los años 2006, 1998, 1987 y 1968 (Gráfico 3).



**Gráfico N° 3:** Distribución según el año de Diagnóstico de los encuestados (N=65).

El 98,5% de los encuestados siguen un tratamiento libre de gluten respecto del 1,5% que no lo sigue. (Gráfico 4).



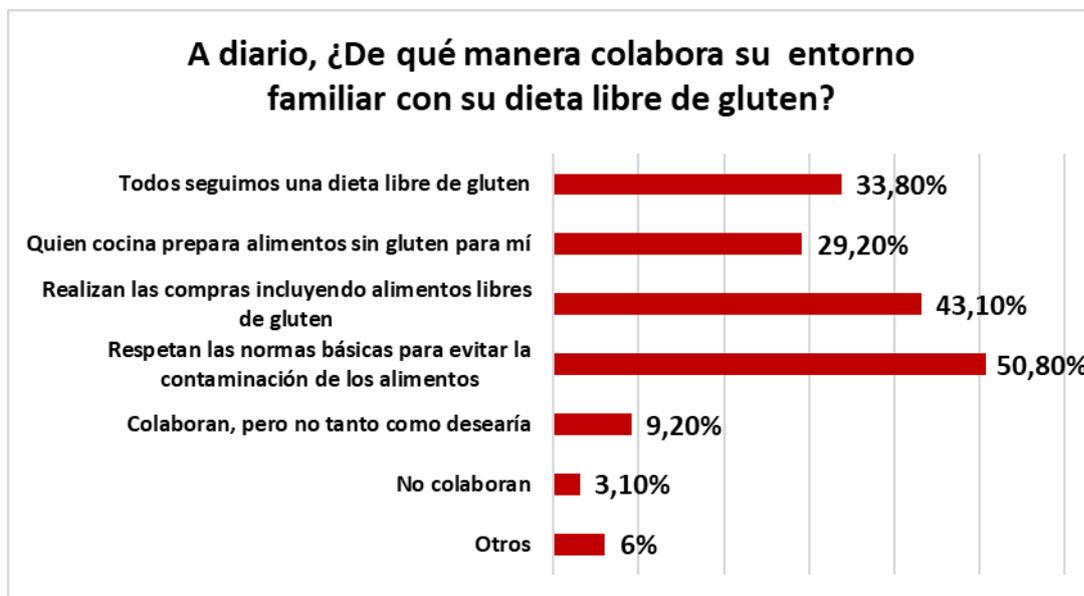
**Gráfico N° 4:** Tratamiento libre de gluten (N=65).

De las personas participantes que siguen una dieta libre de gluten, las encuestas arrojan que para el 27,7% fue más fácil de lo que pensaba, para el 15,4% fue más difícil de lo que pensaba, para el 46,2% al principio fue difícil, luego se acostumbraron y para el 13,8% no fue difícil desde que se informaron mejor. (Gráfico 5).



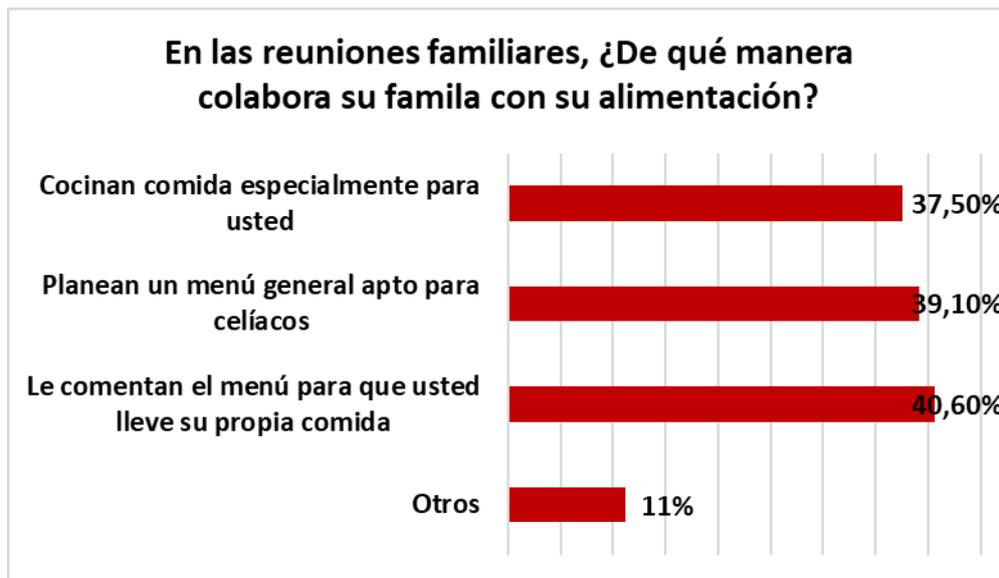
**Gráfico N° 5:** ¿Siente que ha sido difícil seguir una dieta libre de gluten? (N=65).

Para indagar sobre la colaboración del entorno familiar con la dieta libre de gluten, se les presentó a los participantes de la encuesta un listado en el que podían marcar más de una opción. El 33,8% manifestó que todos siguen una dieta libre de gluten, el 29,2% que quien cocina prepara alimentos sin gluten, el 43,1% que se realizan las compras incluyendo alimentos libres de gluten, el 50,8% que respetan las normas básicas para evitar la contaminación de los alimentos, el 9,2% que colaboran, pero no tanto como desearían, el 3,1% que no colaboran y el 6% respondió otros. (Gráfico 6).



**Gráfico N° 6:** A diario, ¿De qué manera colabora su entorno familiar con su dieta libre de gluten? (N=65).

En cuanto a la colaboración con la alimentación en las reuniones familiares que se realizan fuera del hogar, el 37,5% manifestó que cocinan comida especialmente para ellos, el 39,1% que planean un menú general apto para celíacos, el 40,6% que el anfitrión de la reunión le comenta el menú para que se lleven su propia comida y el 11,2% respondió “otros” (Gráfico 7).



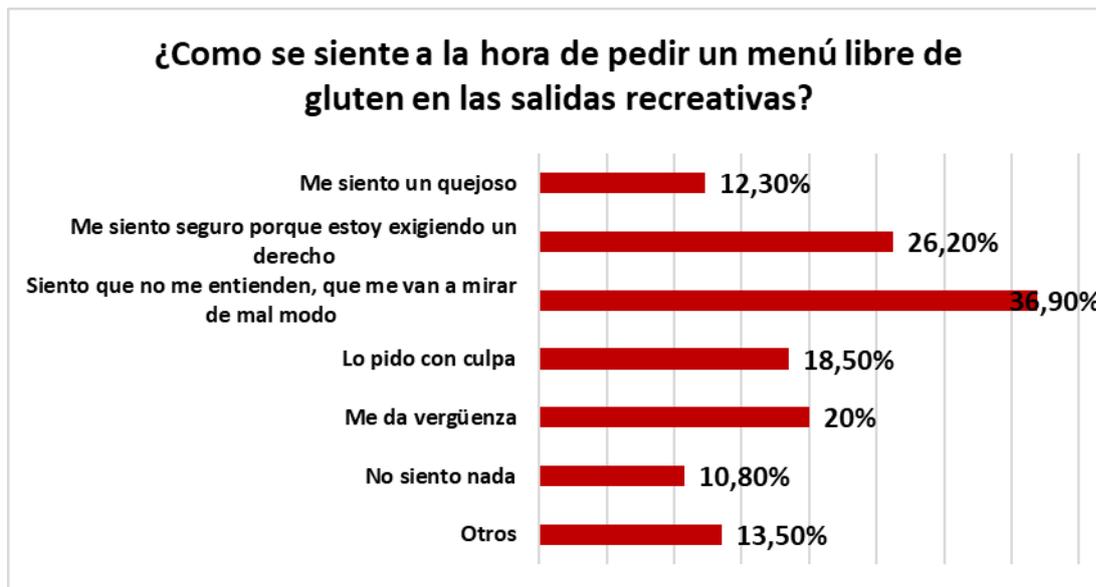
**Gráfico N° 7:** En las reuniones familiares, ¿de qué manera colabora su familia con su alimentación? (N=65).

Al consultarle a los encuestados si alguna vez evitaron los restaurantes a causa de la enfermedad Celíaca, el 90,8% respondió de manera afirmativa mientras que el 9,2% lo hizo de forma negativa. (Gráfico 8).



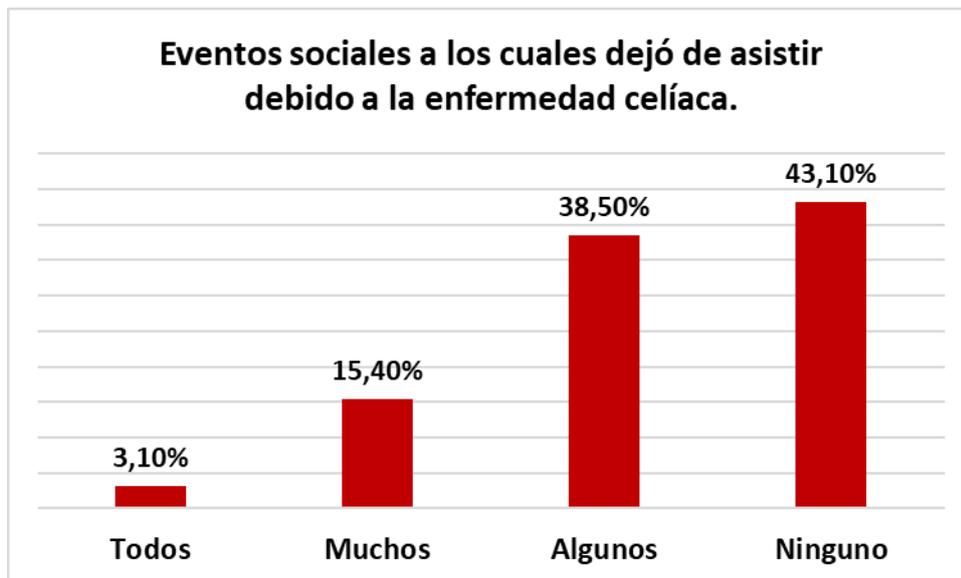
**Gráfico N° 8:** ¿Ha evitado alguna vez los restaurantes a causa de la enfermedad celíaca? (N=65).

En cuanto a los sentimientos a la hora de pedir un menú libre de gluten en las salidas recreativas, el 12,3% manifestó que se siente un quejoso, el 26,2% que se siente seguro porque está exigiendo un derecho, el 36,9% que siente que no lo entienden, que lo van a mirar de mal modo, el 18,5% que lo pide con culpa, el 20% que le da vergüenza, el 10,8% expresó no sentir nada y el 13,5% respondió otros. (Gráfico 9).



**Gráfico N° 9:** Sentimientos a la hora de pedir un menú libre de gluten (N=65).

Al consultarle a los encuestados si alguna vez dejó de asistir a algún evento social al cual fue invitado a causa de la enfermedad celíaca, el 3,1% manifestó que faltó a todos los eventos sociales, el 15,4% que dejó de asistir a muchos, el 38,5% que solo faltó a algunos y el 43,1% manifestó que no faltó a ninguno. (Gráfico 10).



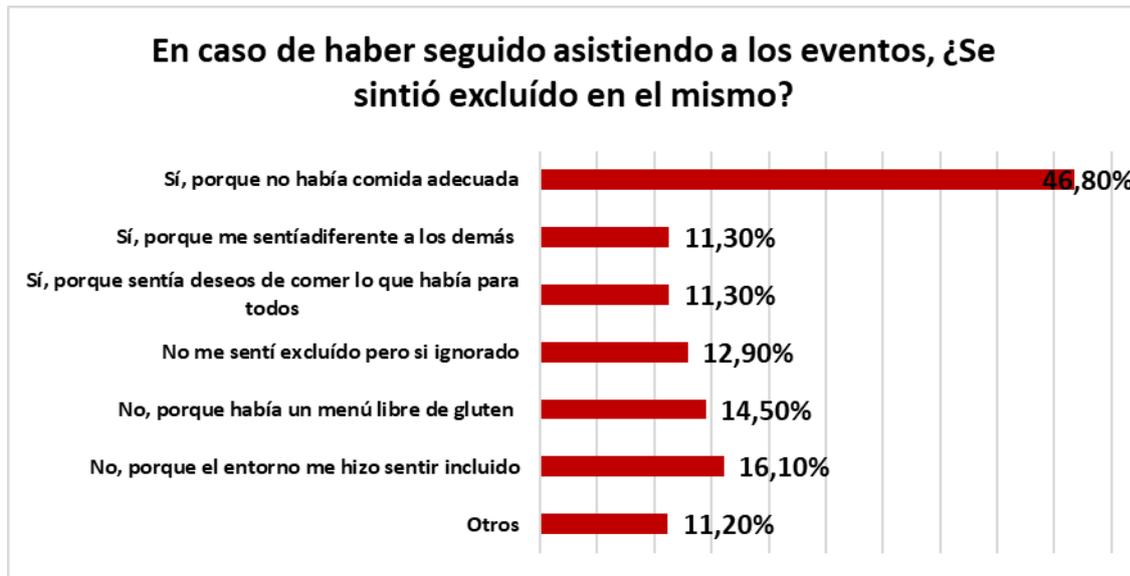
**Gráfico N° 10:** Eventos a los cuales dejó de asistir a causa de la enfermedad celíaca (N=65).

En cuanto al aumento de las salidas recreativas luego del período de adaptación al tratamiento, se les mostró a los participantes un listado en el cual podían marcar más de una opción. El 23,8% dijo que aumentó sus salidas ya que contaba con más información, el 28,6% que aumentaron ya que conocían los lugares seguros donde pueden ir, el 27% expresó que aumentaron ya que se adaptaron a la dieta libre de gluten, el 9,5% expresó que no aumentaron ya que se sentían excluidos, el 9,5% que no, ya que deseaban los alimentos que no podían comer, el 9,5% que no, ya que todavía sentía miedo de que se contaminaran los alimentos y el 14,4% respondió “otros”. (Gráfico 11).



**Gráfico N° 11:** Salidas recreativas luego del período de adaptación al tratamiento (N=65).

En cuanto a sentirse excluido de los eventos a los cuales fueron invitados y asistieron, el 46,8% manifestó que se sintió excluido porque no había comida adecuada, el 11,3% que se sentía diferente a los demás, el 11,3% que sentía deseos de comer lo que había para todos, el 12,9% manifestó que no se sintió excluido, pero si ignorado, el 14,5% que se sintió excluido porque no había menú libre de gluten, el 16,1% que no se sintió excluido porque el entorno lo incluyó y el 11,2% respondió "otros". (Gráfico 12).



**Gráfico N° 12:** Sentimiento de exclusión en los eventos sociales (N=65).

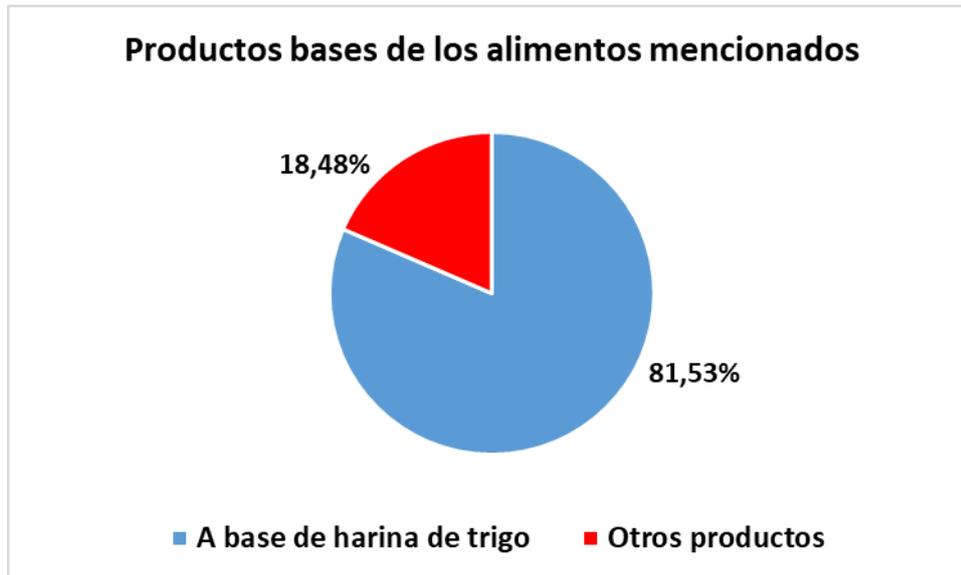
Al consultarle a los encuestados si es difícil encontrar alimentos sin gluten en las tiendas, el 64,1% respondió de manera afirmativa mientras que el 35,9 % lo hizo de forma negativa. (Gráfico 13).



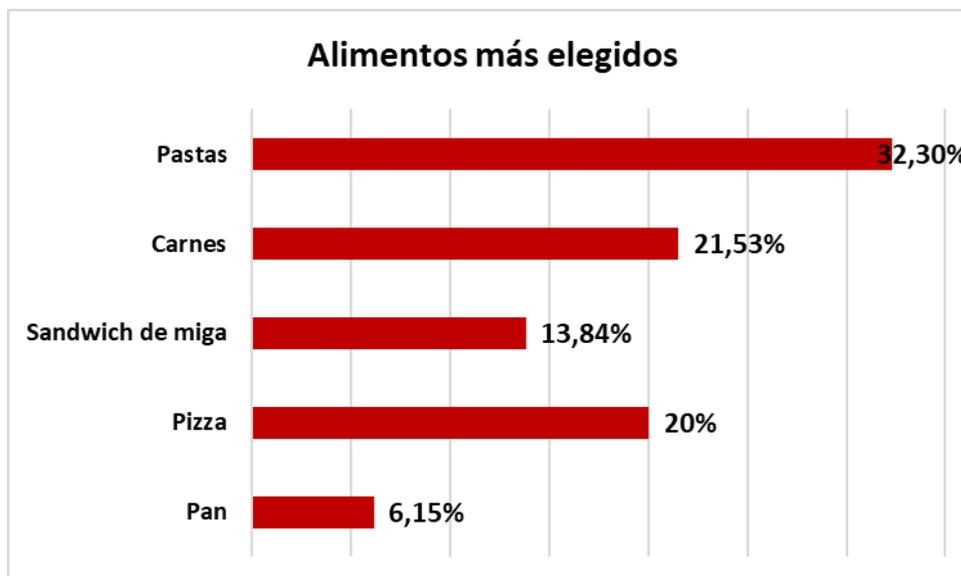
**Gráfico N° 13:** Dificultad para encontrar alimentos sin gluten en las tiendas (N=65).

Al consultarle a los encuestados cuál era su comida o alimento favorito antes del diagnóstico el 81,53% expresó que su alimento favorito antes del diagnóstico era a

base de harina de trigo, y sólo el 18,4% expresó que su alimento favorito era en base a otros productos. Entre los alimentos más mencionados, se encuentran las pastas con un 32,30%, las carnes con el 21,53%, los sándwiches de miga con el 13,84%, la pizza con el 20%, el pan con el 6,15%, entre otros. (Gráficos 14 y 15).



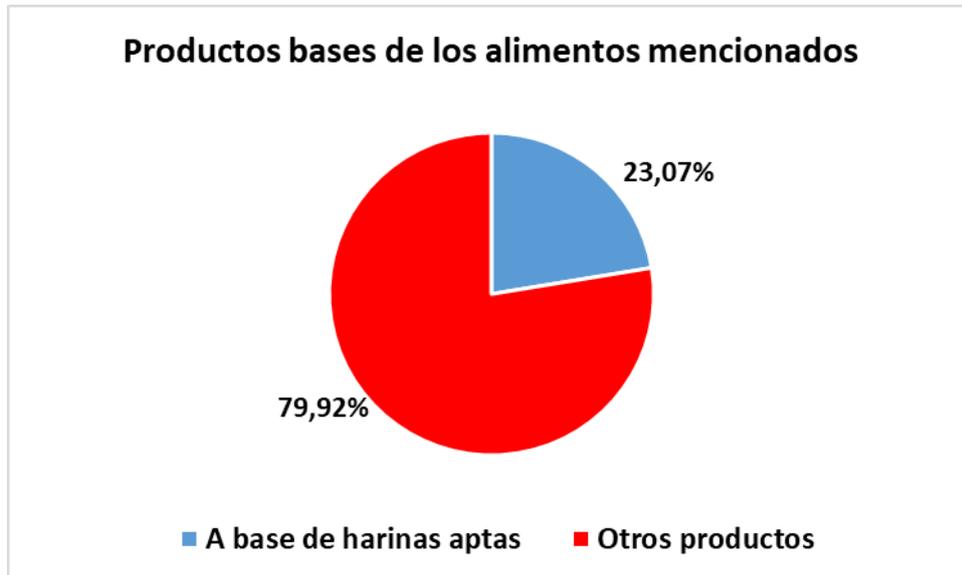
**Gráfico N° 14:** Productos bases de los alimentos mencionados (N=65).



**Gráfico N° 15:** Alimentos favoritos antes del diagnóstico (N=65).

En cuanto a su comida o alimento favorito en la actualidad, el 23,07% expresó que su alimento favorito en la actualidad es en base a harinas aptas y el 79,92%, que es a

base de otros alimentos. Entre los alimentos más mencionados, se encontraron las carnes con un 41,53%, las verduras con el 30,76%, las pastas aptas con el 15,38%, la pizza apta con el 9,23%, las frutas con el 6,15% y el 16,92%, que come todo tipo de alimentos aptos y más variado que antes. (Gráfico 16 y 17).



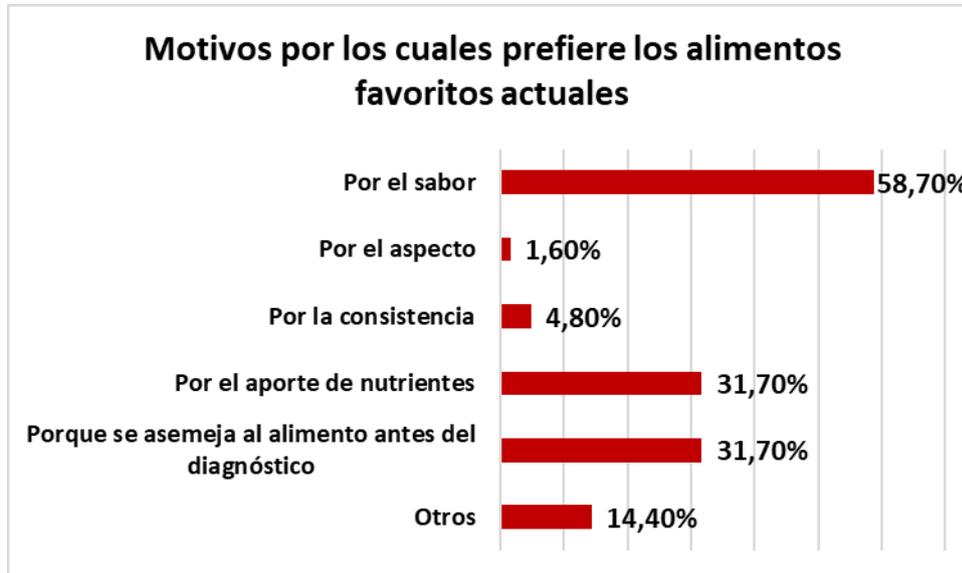
**Gráfico N° 16:** Productos bases de los alimentos mencionados (N=65).



**Gráfico N° 17:** Alimentos favoritos en la actualidad (N=65).

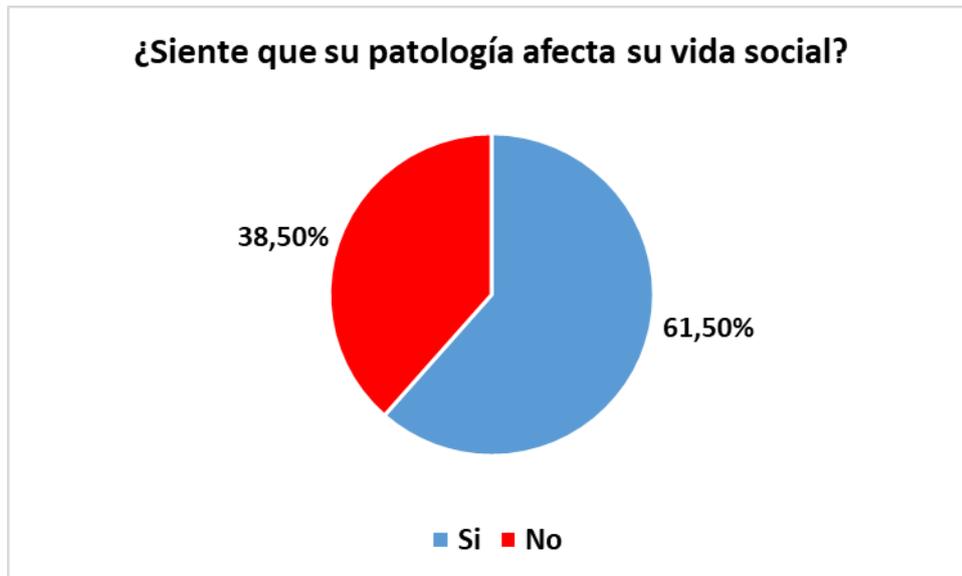
En cuanto al motivo por el cual prefiere los alimentos mencionados en la pregunta anterior, el 58,7% manifestó que los prefería por el sabor, el 1,6% por el aspecto, el

4,8% por la consistencia, el 31,7% por el aporte de nutrientes, el 31,7% porque se asemeja al alimento favorito antes del diagnóstico y el 14,4% respondió “otros”. (Gráfico 18).



**Gráfico N° 18:** Motivos por los que se prefieren los alimentos favoritos en la actualidad (N=65).

Al consultar si sentían que su patología afecta su vida social, el 61,5% respondió de manera afirmativa mientras que el 38,5% lo hizo de forma negativa. En caso de respuesta afirmativa, se les pidió que explicaran de qué manera afectaba su vida social, a lo cual el 52,5% expresó que lo limitaba, el 30% que no era tomado en cuenta, por lo cual se sentía molesto, el 30% que no podía ir donde quería, el 25% que todo tenía que ser planificado, nada se improvisaba, el 20% que se complicaba relacionarse con otras personas a la hora de “compartir”, el 12,5% que todos debían adaptarse a su situación, el 7,5% que no podía comer lo mismo que los demás y el 7,5% que lo afectaba en todo. (Gráfico 19 y 20).



**Gráfico N° 19:** ¿Siente que su patología afecta su vida social? (N=65).

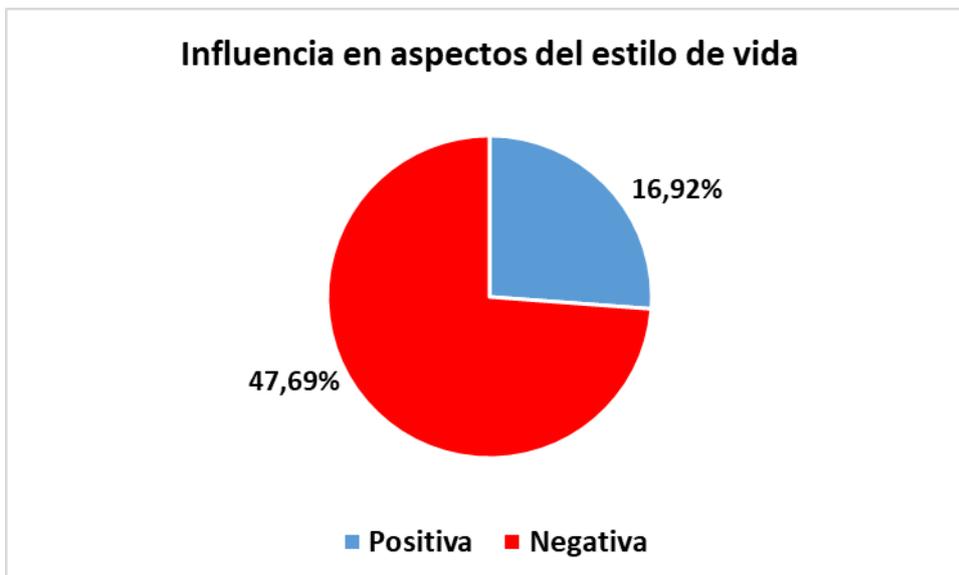


**Gráfico N° 20:** Maneras en que la patología afecta la vida social (N=65).

Al consultar qué influencia tiene la Enfermedad Celíaca y la dieta libre de gluten en el estilo de vida, el 69,23 % respondió "mucho", el 7,69% "poco", el 18,46% "ninguna" y el 4,61% no respondió. El 16,92% expresó una influencia positiva en algunos aspectos de su estilo de vida y el 47,62% una influencia negativa. (Gráfico 21 y 22).



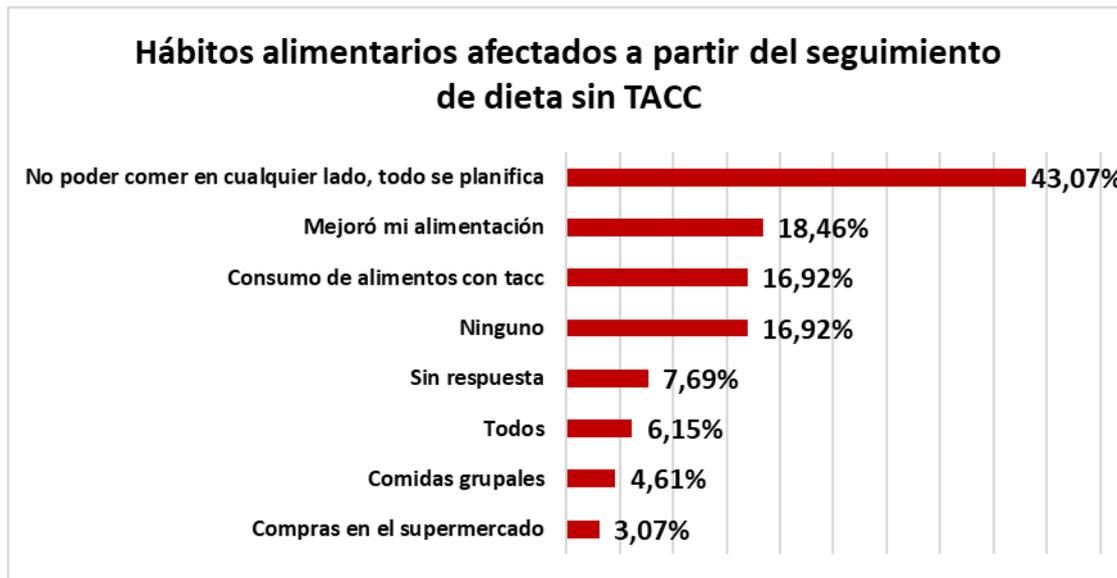
**Gráfico N° 21:** Influencia de la Enfermedad Celíaca en el estilo de vida (N=65).



**Gráfico N° 22:** Tipo de influencia en aspectos del estilo de vida (N=65).

En cuanto a los hábitos alimentarios afectados al seguir una dieta libre de gluten, el 43,07% manifestó no poder comer en cualquier lado, que todo debe planificarse, el 18,46% que su alimentación mejoró, el 16,92% que lamentó dejar de consumir alimentos con Trigo, Avena, Centeno y Cebada (TACC), el 16,92% que ningún hábito se vio afectado, el 6,15% que todos sus hábitos alimentarios se vieron afectados, el

4,61% que afectó las comidas grupales, el 3,07% las compras en el supermercado y el 7,69% no respondió. (Gráfico 23).

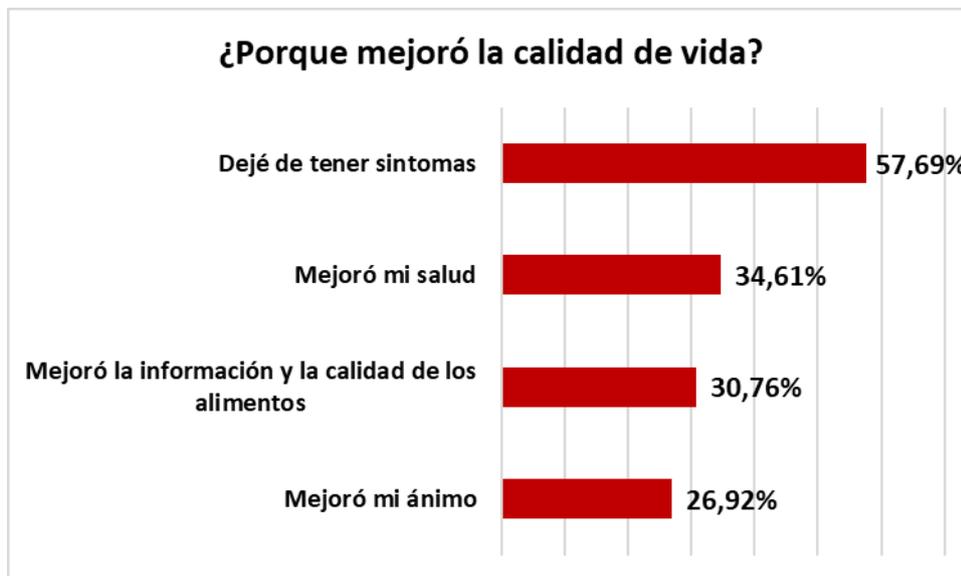


**Gráfico N° 23:** Hábitos alimentarios afectados a partir del seguimiento de una dieta libre de gluten (N=65).

En cuanto a si sentían que el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la actualidad mejoró la calidad de vida, solo 26 de los encuestados respondieron, ya que cumplían con la condición planteada en la pregunta, de un diagnóstico mayor a 5 años. El 96,15% respondió que su calidad de vida mejoró y el 3,84% no respondió. Al solicitarles que detallaran brevemente en forma abierta el porqué de su respuesta, el 57,69% expresó que dejó de tener síntomas, el 34,61% que mejoró su salud, el 30,76% que mejoró la información disponible y la calidad de los alimentos y el 26,92% que mejoró su ánimo. (Gráfico 24 y 25).

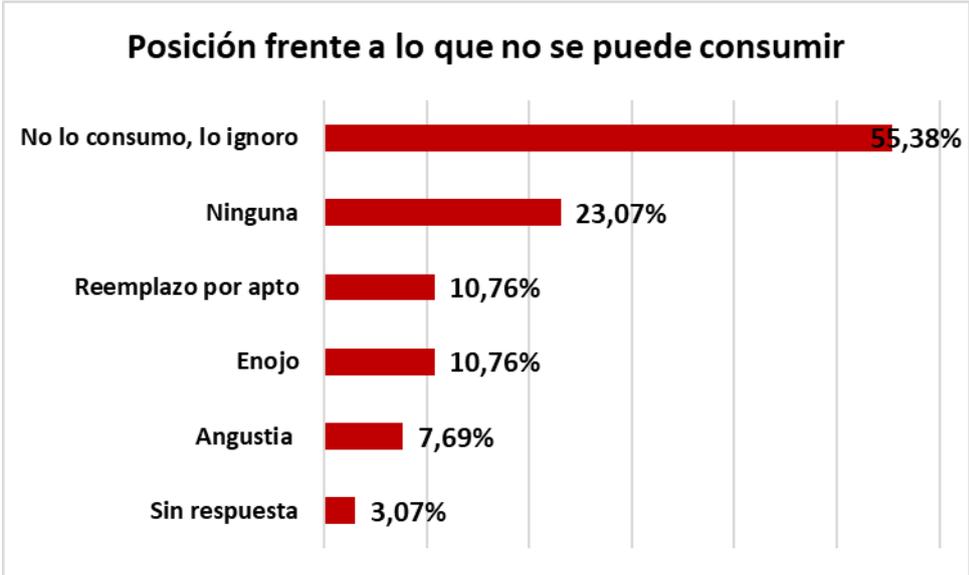


**Gráfico N° 24:** ¿Mejóro su calidad de vida entre el diagnóstico y la actualidad? (N=26)



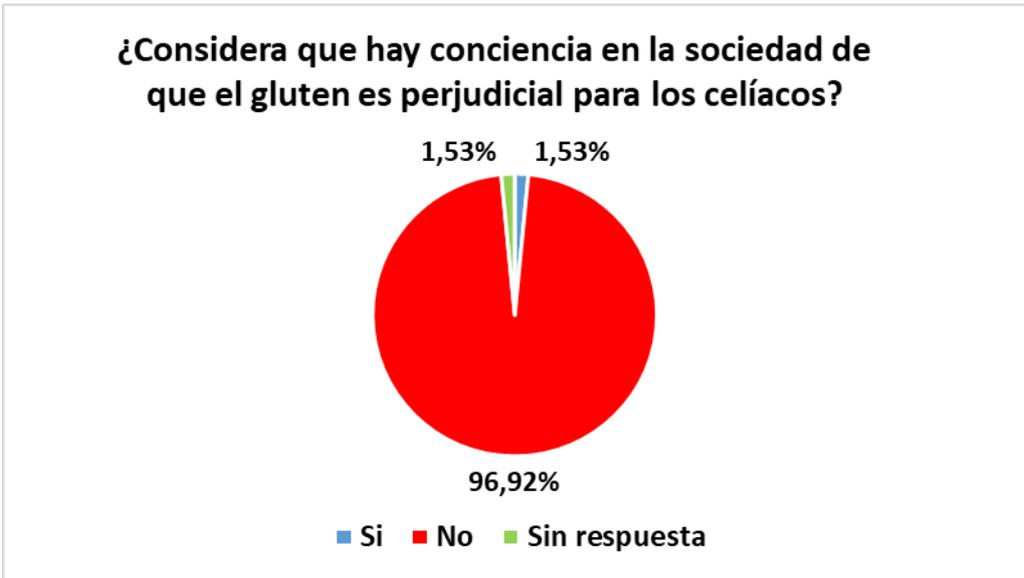
**Gráfico N° 25:** ¿Porque mejoró la calidad de vida? (N=26).

Frente a los alimentos que no pueden consumir, el 55,38% refirió no consumirlos e ignorarlos, el 23,07% que no toma ninguna posición, el 10,76% que se enoja, el 10,76% que lo reemplaza por productos aptos, el 7,69% que se angustia y el 3,07% no respondió. (Gráfico 26).



**Gráfico 26:** Posición frente a lo que no se puede consumir (N=65).

Al preguntarle a los encuestados si consideran que hay conciencia en la sociedad de que el gluten es perjudicial para el celíaco, el 96,9% respondió que no, el 1,53% que sí y el 1,53% no respondió. Dentro de los que respondieron que falta conciencia, el 31,74% refirió falta de información y el 6,34% que hubo avances pero que son insuficientes. (Gráfico 27 y 28).



**Gráfico 27:** ¿Considera que hay conciencia en la sociedad de que el gluten es perjudicial para el celíaco? (N=65).



**Gráfico 28:** Falta de conciencia en la sociedad sobre la celiacía (N=65).

## 7. Discusión

En el presente estudio se investigó la relación entre el grado de integración social y de las representaciones sociales atribuidas a los alimentos, en adultos diagnosticados con enfermedad celíaca.

Las variables investigadas en el presente trabajo, fueron también analizadas en un trabajo de investigación realizado en Junín, Provincia de Buenos Aires, Argentina.<sup>32</sup>

En el mismo se llegó a la conclusión de que el celíaco sufre una transformación cotidiana, después del diagnóstico, y que las situaciones más frecuentes que denotan esta transformación, son los viajes y las salidas recreativas debido a que existe un gran desconocimiento social sobre qué es la celiaquía y los cuidados rigurosos que implica.

En el presente trabajo de Tesis, estos resultados se vieron reflejados principalmente en las salidas recreativas, donde el 90,8% manifestó haber evitado alguna vez ir a restaurantes a causa de la enfermedad celíaca, mientras que el 46,8% refirió haberse sentido excluido de los eventos a los que asistió, debido a la ausencia de comida adecuada.

Además, la organización para comer en la casa diariamente y el hecho de pensar qué se va a comer con anterioridad, implica una planificación cotidiana de las cuatro comidas, lo que influye sobre la economía hogareña.

Del 61,5% de los encuestados que siente que su patología afecta su vida social, el 25% expresó que ello se debe a que todo debe ser planificado, nada se puede improvisar.

En el estudio de “Representaciones sociales de dieta en pacientes con enfermedad crónica no transmisible”, llevado a cabo en México,<sup>28</sup> se concluyó, al igual que en el

presente trabajo, que la “dieta” es un constructo social que se encuentra fuera de la aceptación y asimilación del paciente al momento del diagnóstico.

En las preguntas abiertas de la encuesta, el análisis global de las palabras utilizadas por los encuestados con respecto a la dieta libre de gluten y el grado de cumplimiento de la misma, mostró que, al momento del diagnóstico, hubo un marcado rechazo hacia el término “dieta”. El 46,2% de los encuestados siente que le ha sido difícil seguir una dieta libre de gluten.

Luego de transcurrido un período de cumplimiento de la dieta este rechazo disminuyó, mejorando la predisposición hacia la misma. El 57,69% de los encuestados expresó que dejó de tener síntomas de la enfermedad, lo que mejoró su calidad de vida.

Cambios en las prácticas sociales como compartir una comida o festejar eventualidades, es otro de los cambios que debe instalarse en su cotidianidad. Las salidas a restaurantes, actividades recreativas, viajes, etc., no se dejaron de lado, pero se manifiesta la estrecha accesibilidad de productos y menús para celíacos en los diferentes ámbitos. El seguimiento de una dieta libre de gluten conlleva una nueva relación con los alimentos que genera conflictos, ya que lo que se debe comer no responde a lo que se quiere comer ni a las exigencias sociales. Esto se refleja en los alimentos favoritos de los encuestados antes de recibir el diagnóstico (pastas, sándwiches de miga, pizza y pan, entre otros), donde el 81,53% expresó que eran a base de harina de trigo,

En este punto, en el estudio “Representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia”,<sup>29</sup> se encuentran resultados similares. En el trabajo de Colombia se arribó a la conclusión de que el comer saludablemente es una construcción social en la que diferentes grupos recrean lo colectivo en contextos diferentes. El comer saludablemente indica una nueva relación con la comida e ilustra

el conflicto entre el individuo que, desea satisfacer una necesidad, y las normas y valores que la sociedad le impone; ese conflicto se expresa en la tensión entre lo deseado y lo apropiado.

La adherencia al plan de la dieta libre de gluten está determinada por factores culturales, psicológicos y personales. Estas cuestiones se pueden observar en la monografía “Determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca”, realizada en Uruguay.<sup>31</sup> En el mismo se concluyó que las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca se proyectan alrededor de las costumbres alimenticias y de consumo de Uruguay, influidas por los países colonizadores, por los medios masivos de comunicación y también alrededor de la cotidianidad, participación en actividades de ocio y festejos típicos.

Con respecto a los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico, en el presente trabajo de Tesis, los encuestados manifestaron principalmente el tema de las comidas fuera del hogar (ya que no todos los establecimientos gastronómicos cuentan con menú libre de gluten), del tiempo que lleva la preparación, (por falta de practicidad con las harinas permitidas) y la búsqueda de los alimentos (por sus elevados costos). Esto se ve reflejado en los siguientes fragmentos extraídos de la encuesta: “no me permite tener salidas improvisadas”, “No puedo comprar en todos lados algo rápido para consumir”, “Todo tiene que ser planificado, nada queda al azar”, “No poder ir a los almacenes del barrio porque no tienen nada apto”, entre otras. Además, expresan sentimientos de angustia y exclusión social, ya que la cultura a la cual pertenecen presenta un elevado consumo de alimentos, principalmente, a base de trigo. A esto se le suma la falta de información por parte de la sociedad sobre la importancia del seguimiento de una dieta libre de gluten y los efectos negativos que

el mismo puede generar sobre los celíacos. Esto se refleja en los siguientes fragmentos extraídos de la encuesta: "comé un poquito, ¿qué te va a hacer?", "una miga no te hace nada", "usualmente te incitan a comer gluten, piensan que un poquito no te va a hacer nada", "llegaron a decirme que no importaba que la comida se contamine, que la comiera porque el fuego mata todo" entre otros.

## **8. Conclusión**

La mayoría de las respuestas de los encuestados indica que el contexto social afecta la vida de las personas en estudio. En este contexto, se ha observado específicamente la influencia de los alimentos en la vida de estas personas, y cómo estos afectan su cotidianidad.

La necesidad de seguir una dieta libre de gluten lleva, en la mayoría de los casos, a no poder integrarse con naturalidad en la vida social, por lo cual debe reconocerse que la alimentación no involucra solamente al alimento en sí, sino también, a todo el contexto social que rodea al acto alimentario.

La adherencia a una dieta libre de gluten se dificulta debido a la representación social que tienen los alimentos para los encuestados, estando estos últimos fuertemente influenciados por las costumbres alimenticias, los medios masivos de comunicación y modelos de ser y vivir, que “incluyen o excluyen” de lo socialmente aceptado.

Otro factor condicionante en el seguimiento de una dieta libre de gluten es la falta de información y de conciencia en la sociedad, lo que genera sentimientos de exclusión por parte de los celíacos, principalmente en eventos sociales, donde no se los tiene en cuenta (por ejemplo, al no incluir alimentos libres de gluten en el menú) ni se toman los recaudos necesarios para evitar la contaminación cruzada.

A medida que pasa el tiempo, se genera una adaptación por parte del celíaco a su nuevo “estilo” de vida libre de gluten, encontrando nuevamente el sentido de pertenencia perdido al recibir el diagnóstico. Este es un proceso arduo y muy dificultoso para el paciente celíaco, quien requiere de apoyo social para generar nuevamente una identidad positiva. Le corresponde a toda la sociedad en su conjunto, y sobre todo a los profesionales de la salud, dar la relevancia correspondiente a la

perspectiva sociocultural de la enfermedad celíaca, evitando la exclusión social que se genera por el hecho de ser “diferente”.

Para concluir, se considera que es importante implementar campañas orientadas a comprender la influencia social de los alimentos en el ser humano, más allá de su composición nutricional, teniendo en consideración los aspectos simbólicos de los mismos; es decir, educar, comunicar e informar a la sociedad en general sobre la enfermedad celíaca, no sólo en el aspecto patológico sino también en el social, ya que ambos son relevantes para conservar la salud, entendida esta, según la OMS, como un estado de completo bienestar físico, mental y social.

## 9. Referencias Bibliográficas

- 1 Gimenez, Gilberto. Cultura, identidad y memoria: Materiales para una sociología de los procesos culturales en las franjas fronterizas. *Frontera norte* [online]. 2009, vol.21, n.41 [citado 2018-07-03], pp.7-32. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-73722009000100001](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-73722009000100001)
- 2 Angelo Altieri Megale. ¿Qué es la cultura? *Rev. filosofía "La lámpara de Diógenes"* 2001; Vol. 2(004) [citado 2018-07-03], pp: 15-20. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/844/84420403.pdf>
- 3 Noriega, J. A. V., Carvajal, C. K. R e Grubits, S. La Psicología Social y el concepto de cultura 2009 *Psicología & Sociedade*; 21 (1): 100-107. [citado 2018-07-03] Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n1/12.pdf>
- 4 Nunes Dos Santos, Cristiane. Somos lo que comemos: identidad cultural y hábitos alimenticios. *Estud. perspect. tur.* [online]. 2007, vol.16, (2) [citado 2018-07-03], pp.234-242. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-17322007000200006](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17322007000200006)
- 5 Laura Gabriela Díaz. Alimentos: Historia, presente y futuro. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación, 2014. 202 p. [citado 2018-08-03] Disponible en: <http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL005266.pdf>
- 6 Piaggio Laura Raquel, Solans Andrea Mónica. Enfoque sociocultural de la alimentación. 1a ed. Bs. As.: Librería Akadia Editorial, 2014.
- 7 Prada Gómez, Gloria E.; Gamboa, Edna Magaly; Jaime García, María Leonor. Representaciones sociales sobre alimentación saludable en población vulnerable. Bucaramanga, Santander. Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, vol. 38(3), septiembre/diciembre, 2006, [citado 2018-08-03] pp. 181-188. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3438/343835673001.pdf>
- 8 Carlos José Parales Quenza. representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)* 5 (3): 613-626, octubre-diciembre de 2006. [citado 2018-08-03] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a15.pdf>
- 9 Andreatta María Marta. La alimentación y sus vínculos con la salud desde la Teoría de las Representaciones Sociales. *Diaeta* [Internet]. 2013 Mar [citado 2018 Jul 03]; 31(142): 42-49. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852-73372013000100005&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372013000100005&lng=es)
- 10 María José Nobre Luccini. Determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de Enfermedad Celíaca. Tesis Uruguaya. [citado 2018-07-03] Disponible en: [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7214/1/TTS\\_NobreMar%C3%ADaJos%C3%A9A9.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7214/1/TTS_NobreMar%C3%ADaJos%C3%A9A9.pdf)
- 11 Moscoso J Felipe, Quera P Rodrigo. Enfermedad celíaca. Revisión. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2016 Feb [citado 2018 mayo 31]; 144(2): 211-221. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872016000200010&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000200010&lng=es)
- 12 Olivencia Palomar M. P. Enfermedad celiaca. *Rev. esp. enferm. dig.* [Internet]. 2005 Sep [citado 2018 mayo 31]; 97(9): 672-672. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-01082005000900009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082005000900009&lng=es)
- 13 Cueto Rua EA, Guzmán L, Nanfito G, Barrera S, Drut R. "Celiaquía, una enfermedad paradigmática". *Arch Argent Pediatr* 2008;106(2):143-154 / 15. [citado 2018-08-03] Disponible en: [www.scielo.org.ar/pdf/aap/v106n2/v106n2a11.pdf](http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v106n2/v106n2a11.pdf)
- 14 Canales R Paulina, Araya Q Magdalena, Alliende G Francisco, Hunter M Bessie, Alarcón O Teresa, Chávez S Eduardo. Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celíaca: Estudio multicéntrico. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2008 Mar [citado 2018 mayo 31]; 136(3): 296-303.

Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872008000300003&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872008000300003&lng=es)

15 Dr. Felipe Moscoso j., Dr. Rodrigo Quera p. enfermedad celiaca: revisión. [rev. med. clin. condes - 2015; 26(5) 613-627], [citado 2018-08-03] Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-enfermedad-celiaca-revisin-S0716864015001261?referer=buscador>

16 Parada Alejandra, Araya Magdalena. El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. Rev. méd. Chile [Internet]. 2010 Oct [citado 2018 Jun 01]; 138(10): 1319-1325. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010001100018&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001100018&lng=es)

17 Rafael Santiago Parra Medina. Prevalencia de enfermedad celíaca Latinoamericana. Tesis colombiana de epidemiología - 2014, [citado 2018 Jun 01] Disponible en: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/9004/1016019952-1.pdf?sequence=3>

18 P. Humbert Yagüe, R. Yuste. Nuevos conceptos sobre la enfermedad celíaca. Rev. Med. Gastroenterología y hepatología 2000; vol. 23(6), [citado 2018 Jun 01] Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-nuevos-conceptos-sobre-enfermedad-celiaca-10756?referer=buscador>

19 Ministerio de salud. Cuadernillo para Nutricionistas, Manejo Nutricional de la Enfermedad Celíaca. Disponible en: [http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2014-01-22\\_guia-nutricionistas.pdf](http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2014-01-22_guia-nutricionistas.pdf)

20 Ministerio de Salud de la Nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención. Disponible en: [http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2013-03-08\\_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf](http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf)

21 World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Enfermedad celíaca. Art. Intramed. Julio 2009. Disponible en: [http://www.intramed.net/userfiles/file/enfermedad\\_celiaca.pdf](http://www.intramed.net/userfiles/file/enfermedad_celiaca.pdf)

22 Asociación de Celíacos de Madrid. Todo sobre la enfermedad celíaca. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D%20Todo+sobre+la+Enfermedad+Cel%C3%ADaca+%282%29.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1181212900236&ssbinary=true>

23 Lidia Herrera Fernández. Trabajo fin de Grado. Enfermedad celíaca: una nueva perspectiva enfermera desde la atención primaria de salud. Universidad de Cantabria. 2016. [citado 2018-08-03] Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8928/Herrera%20Fernandez%20L...pdf?sequence=4>

24 L. Rodrigo Sáez. La enfermedad celíaca en el adulto. Rev esp enferm dig 2006; 98(6): 397-407. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v98n6/es\\_editorial.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v98n6/es_editorial.pdf)

25 Ministerio de Salud de la Nación. Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca, Legislación Vigente. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/celiacos/legislacion.html>

26 Ministerio de Justicia y derechos Humanos. Información legislativa. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/255000-259999/255225/norma.htm>

27 Asociación celíaca argentina. Símbolo sin TACC. Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/simbolo-sin-tacc>

28 Patiño DC, Alves de Oliveira W, Torres AR, Oliveira CCC, Ibarra AMD, Torales APB, Martínez MMA. Representaciones Sociales de Dieta en Pacientes con Enfermedad Crónica no Transmisible. Review Article [Internet]. Vol. 12 No. 1: 7 2016 [citado 2018 Ago 15]. Disponible en: file:///C:/Users/PC/Downloads/Dialnet-RepresentacionesSocialesDeDietaEnPacientesConEnfer-5457001-1.pdf

29 Parales Quenza, C.J. Representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia. *Universitas Psychologica* [Internet]. 2006;5(3):613-626, [citado 2018-08-03] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750315>

30 Dr. Donovan Casas Patiño, Dra. Ofelia Márquez Molina, Lic. Alejandra Rodríguez Torres. Significado de la dieta en pacientes con obesidad. *Ciencia desde el Occidente*. [Internet]. Marzo 2014 [citado 2018 Ago 15] Disponible en: <http://www.udo.mx/sitio/images/archivos/cienciadesdeeloccidente/2016/vol1-1/8%20Significado%20de%20la%20dieta%20en%20pacientes%20con%20obesidad.pdf>

31 Luccini, M. ¿Y qué pasa ahora con el pan nuestro de cada día?: determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca [en línea]. Tesis de grado. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social, 2013. [Internet]. [citado 2018 Ago 15] Disponible en: [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7214/1/TTS\\_NobreMar%C3%ADaJos%C3%A9.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7214/1/TTS_NobreMar%C3%ADaJos%C3%A9.pdf)

32 Herrera Daiana, Scotti Francina. Vida cotidiana de las personas Celíacas en la ciudad de Junín. 1a ed. Junín, provincia de buenos aires; 2018.

## 10. Anexos

### Modelo de consentimiento informado.

Este es un cuestionario que se realiza para la elaboración de un trabajo de tesina de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Fundación H.A. Barceló, Facultad de Medicina. El objetivo consiste en determinar el significado que tienen las personas con diagnóstico de Enfermedad Celíaca sobre los alimentos, y cómo esto afecta sus hábitos y la calidad de vida. Por ello solicitamos su autorización para participar en este estudio, que consiste en responder una serie de preguntas relacionadas con su estilo de vida luego de ser diagnosticado/a. Agradecemos desde ya su colaboración y le informamos que los resultados serán confidenciales.

Habiendo recibido la información y entendiendo los objetivos y características del estudio, si acepta participar del cuestionario responda al mismo.

Acepto	No acepto
--------	-----------

### Modelo de Encuesta

Sexo

F	M
---	---

Edad: \_\_\_\_\_

Año de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Año inicio del tratamiento: \_\_\_\_\_

- En las preguntas de opción múltiple, en caso de responder "otros" exprese brevemente por qué.
- En las preguntas de opción múltiple se puede marcar más de una opción.

1- ¿Sigue un tratamiento estricto libre de gluten?

Si	No
----	----

2- ¿Siente que ha sido difícil seguir una dieta libre de gluten?

Fue más fácil de lo que pensaba.	
Fue más difícil de lo que pensaba.	
Al principio sí, luego me acostumbro.	
No desde que empecé a informarme mejor sobre cómo manejar la enfermedad.	

3- ¿Con quién convive?

Sola/o.	
Con mi pareja.	
Con mi pareja e hijo/s.	
Con mis padres.	
Con mis padres y hermano/s.	
Con amigos.	
Otros	

4- A diario, ¿De qué manera colabora su entorno familiar con su dieta libre de gluten?

Todos seguimos una dieta libre de gluten.	
Quien cocina prepara alimentos sin gluten para mí.	
Realizan las compras incluyendo alimentos libres de gluten.	
Respetan las normas básicas para evitar la contaminación de los alimentos.	
Colaboran pero no tanto como desearía.	
No colaboran.	

Otro	
------	--

5- En las reuniones familiares ¿De qué manera colabora su familia con su alimentación?

Cocina comida especialmente para usted.	
Planean un menú general apto para celíacos.	
Le comentan el menú para que usted lleve su propia comida.	
Otros	

6- ¿Ha evitado alguna vez los restaurantes a causa de la enfermedad celíaca?

Si	No
----	----

7- En caso de respuesta afirmativa, ¿Cuál fue el principal motivo para haberlos evitado?

No contaban con menú libre de gluten.	
Temor a ingerir gluten de manera no intencionada.	
Incomodidad a la hora de realizar las averiguaciones en cuanto al menú que ofrece el lugar.	
Incomodidad a la hora de realizar las comidas fuera de casa.	
Incomodidad para elegir lugar donde ir.	
Disidencias a la hora de elegir el lugar.	
Otros	

8- Ha evitado realizar un viaje por alguna de las siguientes causas?

Sí, porque no contaban con menú libre de gluten en el paquete turístico.	
Sí, por temor a ingerir gluten de manera no intencionada.	
Sí por incomodidad a la hora de realizar las comidas fuera de su casa.	
Sí por incomodidad en preguntar si el paquete tiene menú libre de gluten o si lo pueden realizar.	
No, no he evitado realizar ningún viaje.	
Otras	

9- ¿Cómo se siente a la hora de pedir un menú libre de gluten en las salidas recreativas?

Me siento un quejoso.	
Me siento seguro porque estoy exigiendo un derecho.	
Siento que no me entienden, que me van a mirar de mal modo.	
Lo pido con culpa.	
Me da vergüenza.	
No siento nada.	
Otros	

10- ¿A cuántos eventos sociales a los que fue invitado dejó de asistir debido a la enfermedad celíaca?

Todos	
Muchos	
Algunos	
Ninguno	

11- ¿Aumentaron las salidas recreativas luego del periodo de adaptación al tratamiento?

Sí, ya que cuento con más información.	
Sí, ya que conozco los lugares seguros donde puedo ir.	
Sí, ya que me adapte a la dieta libre de gluten.	
No, ya que me siento excluido.	
No, ya que deseo los alimentos que no puedo comer.	
No, ya que todavía siento miedo de que se contaminen mis alimentos.	
Otros	

12- En caso de haber seguido asistiendo a los eventos a los cuales fue invitado, ¿se sintió excluido en el mismo?

Sí, porque no había comida adecuada.	
Sí, porque me sentía diferente a los demás.	
Sí, porque sentía deseos de comer lo que había para todos.	
No me sentí excluido pero si ignorado.	
No, porque había un menú libre de gluten.	
No, porque el entorno me hizo sentir incluido.	
Otros	

13- ¿Es difícil encontrar comida sin gluten en las tiendas?

Si	No
----	----

14- ¿Cuál era su comida o alimento favorito antes del diagnóstico?

---

15- En la actualidad, ¿cuáles son las comidas o alimentos que más le gustan?

16- ¿Porque motivo prefiere los alimentos mencionados en la pregunta 15?

Por el sabor.	
Por el aspecto.	
Por la consistencia.	
Por el aporte de nutrientes.	
Porque se asemeja al alimento favorito antes del diagnóstico.	
Otros	

17- ¿Siente que su patología afecta su vida social?

Si	No
----	----

En caso de respuesta afirmativa, ¿de qué manera?

---

---

18- Con respecto a la enfermedad celíaca y la dieta libre de gluten, ¿Qué influencia tiene en su estilo de vida?

---

---

---

---

---

19- ¿Qué hábitos alimentarios se vieron afectados a partir del diagnóstico y seguimiento de una dieta libre de gluten?

---

---

---

---

---

20- En caso de haber sido diagnosticado con Enfermedad Celíaca hace 5 años o más, ¿Siente que el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la actualidad ha ayudado a mejorar su calidad de vida?

Si	No
----	----

Detalle brevemente porque: \_\_\_\_\_

---

---

21- ¿Qué posición toma frente a lo que no puede consumir?

---

---

---

22- ¿Considera que hay conciencia en todos los ámbitos de la sociedad de que el gluten es perjudicial para el celíaco?

---

---

---

---