

Licenciatura en Nutrición  
Trabajo Final Integrador

Autor: Federico Díaz

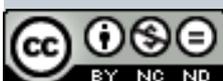
**ADHERENCIA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN  
PACIENTES CON ENFERMEDAD CELÍACA**

2014

Tutora: Lic. Ivana Lavanda

---

*Citar como:* Díaz F. Adherencia al tratamiento nutricional en pacientes con enfermedad celíaca. [Trabajo Final de Grado]. Universidad ISALUD, Buenos Aires; 2014. <http://repositorio.isalud.edu.ar/xmlui/handle/1/292>



**Tema:** Enfermedad Celiaca

**Subtema:** Factores implicados en la adherencia al tratamiento nutricional en pacientes con enfermedad celiaca

**Título:** Adherencia al tratamiento nutricional en pacientes con enfermedad celiaca

**Resumen:**

**Introducción:** la enfermedad celiaca (EC) es un desorden sistémico de base inmunológica causado por la ingesta de gluten a personas genéticamente predispuestas, se caracteriza por una variedad de manifestaciones clínicas dependientes del gluten. El único tratamiento existente en la actualidad consiste en mantener una dieta estricta sin gluten durante toda la vida, lo que permite la normalización de los síntomas. La incorporación de estos cambios en la dieta implica un proceso de aceptación de la enfermedad. **Objetivos:** conocer la adherencia al tratamiento nutricional en pacientes con enfermedad celiaca de ambos sexos en C.A.B.A y descubrir los factores implicados en ella. **Metodología:** se realizó una investigación transversal, descriptiva observacional, ambispectiva. El muestreo fue no probabilística, por conveniencia, en el cual se incluyeron 33 personas con enfermedad celiaca sin límites de edad. **Resultados:** en cuanto a la adherencia, el 48% refirió negativización de los anticuerpos en sangre, el 21% no realizó el estudio posterior al diagnóstico y el 30% refirió persistencia de la positividad de los anticuerpos, solo el 3% refirió realizar ingestas de gluten voluntarias. Los que tenían más tiempo de inicio de la dieta demostraron mayor respuesta serológica. En cuanto a los factores que podrían afectar en la adherencia al tratamiento, el más referido fue el económico por un 48% de los encuestados, seguido por la escasa oferta de productos elaborados libres de gluten en un 39%, la falta de accesibilidad de los productos fue referida por un 9%. Un 73% de los encuestados refirió realizar comidas fuera de la casa y otro 73% refirió estar totalmente de acuerdo con la importancia de la información para el tratamiento de la EC. El 52 % de los encuestados no volvió a realizar una endoscopia posterior al diagnóstico. **Conclusiones:** la adherencia fue consistente con algunas literaturas, aunque se sospecha una sobre estimación debido a que un alto porcentaje (73%) realiza comidas fuera de casa y refieren falta de controles médicos posterior al diagnóstico. Falta efectuar mayores estudios en profundidad para poder arribar con mayor exactitud la real adherencia de la DLG.

1. Resumen -----	Pág.1
2. Introducción -----	Pag.3
3. Planteamiento del problema -----	Pág.4
3.1. Objetivo general -----	Pág.4
3.2. Objetivo específico -----	Pág.4
4. Marco teórico -----	Pag.5
5. Estado del arte -----	Pág.15
6. Metodología	
6.1. Diseño de investigación -----	Pág.23
7. Operacionalización de variables -----	Pág.24
8. Resultados -----	Pag.25
9. Discusión-----	Pág.33
10. Conclusiones -----	Pág.38
11. Bibliografía -----	Pág.41
12. Anexo -----	Pág.43

## **2. Introducción**

La enfermedad celiaca es definida como una enteropatía de origen autoinmune debido a una intolerancia permanente al gluten, una proteína contenida el trigo, avena, cebada y centeno. La enfermedad celiaca es una alteración común, para toda la vida, auto inmunitaria y de base genética que causa inflamación del intestino delgado proximal. Se caracteriza por una reacción inmunitaria al consumo de gluten del trigo, avena, cebada, centeno y proteínas relacionadas que producen inflamación, atrofia vellosa e hiperplasia folicular del intestino delgado (Escott-stump S, 2010).

La enfermedad celiaca es resultado de una reacción inmunitaria inadecuada de los linfocitos t mediadores en contra del gluten ingerido, en personas genéticamente predispuesta donde se produce una mal absorción de la mucosa. Las vellosidades intestinales disminuyen en número, con menor superficie de absorción y menor cantidad de enzimas en las células dañadas, las criptas están marcadamente alargadas. Los signos y síntomas incluyen heces frecuentes, mal oliente, pálidas, diarrea irritabilidad, distensión abdominal, fatiga, palidez, pérdida de peso, vómitos y anemia (Escott-stump S, 2010).

En la actualidad el único tratamiento disponible es la dieta libre de gluten de por vida, que consiste en la exclusión de la dieta de las proteínas del endospermo de trigo y de sus homólogos en la cebada, el centeno, avena de sus híbridos y de los derivados. En la mayoría de estos pacientes, especialmente en los casos que presentan enfermedad celiaca clásica, el cumplimiento estricto de la dieta libre de gluten conduce en pocos meses a la recuperación rápida de la arquitectura, de los síntomas y la normalización de las pruebas serológicas (Arranz E, 2009).

El cumplimiento de la dieta depende de que el paciente tenga información adecuada, incluyendo consejo dietético. El paciente debe entender el papel que tiene la retirada del gluten de la dieta en la mejoría o desaparición de los síntomas y de la prevención de las posibles complicaciones (Arranz E, 2009).

Llevar una dieta completamente libre de gluten es en muchos casos una tarea poco realista, y el cumplimiento de la misma puede ser insatisfactorio. La ingesta inadvertida de gluten puede deberse a la falta de información de los pacientes sobre los productos aptos, o a una identificación errónea de los productos disponibles en el mercado, aunque principalmente es debida a la transgresiones voluntarias, por desconocimiento de los pacientes sobre las consecuencias de ingerir gluten de forma continua, a una variedad limitada de productos libres de gluten apetecibles que pueden hacer poco atractiva la dieta a largo plazo o , finalmente, al precio elevado de los productos libres de gluten (Arranz E, 2009).

La adherencia a la dieta sin gluten es la clave del éxito en el tratamiento y la prevención de complicaciones pero no pocas veces el paciente puede sentirse privado de productos apetecibles, lo que hace que realice transgresiones. La dieta libre de gluten impacta en todas las actividades que implican la alimentación, por lo que es difícil de mantener durante toda la vida (Polanco A, 2013). Es por esto que la adherencia al tratamiento nutricional tiene un papel preponderante en la enfermedad celiaca y su correcta prescripción repercute directamente en la calidad de vida de estos pacientes, es por esto que es importante conocer la adherencia al tratamiento por parte de estos pacientes.

**3. Problema:** (pregunta conductora) ¿Cuáles son los factores y los aspectos intervinientes en la adhesión al tratamiento nutricional en la enfermedad celiaca?

**3.1. Objetivo general:** conocer la adherencia al tratamiento nutricional en pacientes con enfermedad celiaca de ambos sexos en C.A.B.A y describir los factores implicados en ella

**3.2. Objetivo específico:**

-Determinar los factores que intervienen en el no cumplimiento del tratamiento nutricional

-Determinar factores que intervienen de manera positiva en la adhesión al tratamiento nutricional

## **6. Marco teórico**

La enfermedad celíaca es una afección frecuente, la celiaquía es considerada la enfermedad intestinal crónica más frecuente. A pesar de que aun no hay registros de casos, estudios preliminares en nuestro país indican una prevalencia de aproximadamente 1:200. Sin embargo actualmente se calcula que 1 de cada 100 es personas es celíaco (Ministerio de salud 2014). Entre la población afectando tanto a niños desde edades tempranas como a los adultos. Sus formas de presentación son además atípicas y difíciles de detectar, haciéndose cada vez más evidentes los beneficios de un diagnóstico precoz (Novo M et al, 2014).

Un aspecto diferencial es que las personas que padecen esta enfermedad tienen limitaciones en la alimentación, se ven abocados a modificar conductas de su vida cotidiana e incluso generan cambios significativos en el entorno familiar. La necesidad de una dieta restrictiva, añadida a los síntomas propios de la enfermedad, conlleva una importante repercusión psicosocial en estos pacientes. En muchas ocasiones, la mayoría de familias modifican sus hábitos de conducta, está descrita la sobreprotección de los padres hacia sus pequeños, así como el aislamiento por dificultades de alimentación en el trabajo, viajes u ocio que puede llegar a traducirse en alteraciones emocionales en los adultos (Novo M et al, 2014).

La enfermedad celíaca afecta naturalmente a la esfera física del individuo, pero también a la esfera psíquica, familiar, social y laboral. Por ello es imprescindible una atención integral de estos pacientes. Es por ello que, tanto los médicos de familia, los nutricionistas, los pediatras de Atención Primaria como otros especialistas, deben tener presente las características de esta enfermedad, y su manejo para que el abordaje de la misma se haga con condiciones adecuadas (Novo M et al, 2014).

### **DEFINICION**

La enfermedad celiaca (EC) o enteropatía sensible al gluten, se caracteriza por una combinación de cuatro factores: susceptibilidad genética, exposición al gluten, un activador ambiental y respuesta autoinmune. La palabra gluten hace referencia a fracciones peptídicas específicas de ciertas proteínas (prolaminas) presentes en el trigo (glutelina y gliadina), centeno (secalina) y cebada (hordeina). Estos péptidos suelen ser más resistentes a la digestión completa por las enzimas del aparato digestivo y pueden llegar intactas al intestino delgado. En el intestino sano estos péptidos son inocuos. Sin

embargo en personas con EC, los péptidos pasan de la luz intestinal al epitelio y de ahí a la lámina propia, donde activan la respuesta inflamatoria que provoca aplanamiento de las vellosidades intestinales y la elongación de las células de las criptas, junto con una respuesta inmunitaria más global (Krause 2013).

Los activadores de la enfermedad celiaca no son bien conocidos, pero se cree que los estresantes (enfermedades, inflamación) tienen alguna influencia. Cuando la EC no se trata, la respuesta inmunitaria e inflamatoria provoca atrofia y aplanamiento de las vellosidades. Con el tiempo, el proceso lesiona la mucosa intestinal hasta el punto de comprometer las funciones secretoras, digestivas y absorbivas normales, llegando a la hipo absorción de micronutrientes y macronutrientes (Krause 2013).

### **FISIOPATOLOGIA**

La enfermedad celiaca es resultado de una reacción inmunitaria inadecuada de linfocitos T mediadores en contra del gluten ingerido, en personas genéticamente predispuestas. La enfermedad se relaciona en grado estrecho con los genes que codifican los antígenos de leucocitos humanos DQ2 y DQ8; la transglutaminasa 2 es al parecer un componente importante de la enfermedad. Otros nombres con los que se conoce a la enfermedad son: esprue celiaco, enteropatía por gluten o esprue no tropical (Escott-stump S, 2010).

La enfermedad celiaca incluye mal absorción de la mucosa. Las vellosidades intestinales disminuyen en número, con menor superficie de absorción y menor cantidad de enzimas en las células dañadas; las criptas están marcadamente alargadas. Los signos y síntomas incluyen heces frecuentes, malolientes, palidez, irritabilidad, distensión abdominal, fatiga, pérdida de peso, vómitos y anemia. La transglutaminasa tisular es el principal antígeno para los anticuerpos antiendomisiales usados para el diagnóstico de enfermedad celiaca ( Escott-stump S, 2010).

El diagnóstico temprano es importante, porque la duración de la exposición al gluten puede incrementar el riesgo de otras enfermedades auto inmunitarias, incluidos el linfoma no Hodgkin o linfoma intestinal, cáncer esofágico de células escamosas, diabetes tipo 1, enfermedad auto inmunitaria de tiroides, psoriasis, osteoporosis, cirrosis biliar primaria, resulta difícil normalizar la composición corporal cuando se diagnostica la enfermedad celiaca en la vida adulta. Debido a que el defecto es permanente, la dieta sin gluten es curativa y debe ser un cambio definitivo, los

pacientes celíacos que siguen una dieta estricta presentan al final pocos o ningún síntoma (Escott-stump S, 2010). Corregir

Una vez que se ha diagnosticado la enfermedad celíaca (EC), el único tratamiento existente en la actualidad consiste en mantener una dieta estricta sin gluten y mantenida durante toda la vida, lo que permite la normalización de los síntomas a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los 2 años.

Está demostrado que la ingestión incluso de muy pequeñas cantidades de forma continuada puede dañar las vellosidades intestinales o provocar otros trastornos y alteraciones no deseables, incluso en ausencia de síntomas. La dieta libre de gluten debe aportar todos los nutrientes necesarios para el paciente según su edad, según la etapa evolutiva de la enfermedad y según la situación de gravedad (Polanco A, 2013).

### **PRESENTACION CLINICA**

Las características clínicas de la EC difieren considerablemente en función de la edad de presentación. Los síntomas intestinales y el retraso del crecimiento son comunes en todos aquellos niños que hayan sido diagnosticados dentro de los primeros años de su vida. El desarrollo de la enfermedad en momentos posteriores de la infancia viene marcado por la aparición de síntomas extra intestinales. La EC puede mantenerse clínicamente silente, e incluso en situación de latencia con mucosa intestinal inicialmente normal consumiendo gluten en algunos sujetos genéticamente predisuestos (Polanco A, 2013).

#### **Entre las formas clínicas de presentación cabe destacar:**

**Enfermedad celíaca clásica:** enteropatía grave inducida por gluten en sujetos con anticuerpos séricos positivos. Los pacientes pueden cursar con síntomas digestivos o extradigestivos, e incluso la enfermedad puede mantenerse clínicamente silente en algunos casos (Polanco A, 2013).

**Enfermedad celíaca latente:** individuos con anticuerpos séricos positivos que tienen una mucosa yeyunal normal cuando toman una dieta libre de gluten y atrofia vellositaria inducida por gluten en algún otro momento evolutivo que se recupera con una dieta sin gluten (Polanco A, 2013).

**Enfermedad celíaca potencial:** pacientes que tienen una mucosa yeyunal normal cuando toman una dieta libre de gluten en el momento del estudio, pero con características inmunológicas asociadas a patrones HLA similares a aquellos encontrados en la enfermedad celíaca. El término “potencial” hace referencia a la fase de la enfermedad previa a que los pacientes desarrollen la enteropatía (Polanco A, 2013).

**Enfermedad celiaca atípica:** el perfeccionamiento de los métodos diagnósticos ha permitido identificar a los pacientes celíacos que presentan una signo sintomatología no clásica como: talla baja, anemia recurrente, alteraciones del esmalte dentario, trastornos de la visión, tetania, epilepsia, adenopatías, dermatitis herpetiforme, fracturas, retraso puberal. Hipogonadismo, alteraciones del carácter. Esta sintomatología puede presentarse de forma aislada o en forma asociada (Torresani M, 2010).

**Enfermedad celiaca silente:** es una forma totalmente asintomática, que pasan inadvertidas por el propio paciente. Las alteraciones intestinales son aisladas, aparecen de forma de parches, por lo que las áreas sanas compensan a las lesiones. En estos casos se complica el diagnóstico a través de la biopsia intestinal, ya que la muestra obtenida puede no ser de el área lesionada (Torresani M, 2010).

## **DIAGNOSTICO**

### **1. Situaciones clínicas indicativas del Diagnóstico de EC**

La posibilidad de EC debe contemplarse en niños con síntomas clásicos de mal absorción intestinal y afectación nutricional, pero igualmente ante una amplia variedad de síntomas/signos no exclusivamente digestivos.

Debe sospecharse el diagnóstico en individuos asintomáticos con riesgo genético para la EC o que pertenecen a algunos de los llamados grupos de riesgo (Polanco A, 2013).

El diagnóstico tardío o la ausencia del mismo se encuentran relacionados con una continuidad de la enfermedad; complicaciones a largo plazo tales como osteoporosis y riesgo de fractura aumentado, resultados de embarazo desfavorables y un aumento del riesgo de malignidad intestinal en pacientes sintomáticos; disminución del crecimiento, pubertad retrasada y problemas dentales en niños. Es por esta razón que la detección temprana y el tratamiento oportuno revisten fundamental importancia para evitar complicaciones secundarias de esta patología (Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedad celiaca 2013).

## **2. Antígenos HLA**

La gran mayoría de los celíacos son HLA DQ2 y/o DQ8 positivos. Pero solo un 3% de los HLA DQ2 y/o DQ8 positivo desarrollan EC. Por ello, el ser DQ2 y/o DQ8 positivo tiene poca especificidad para el diagnóstico de EC.

Sin embargo, individuos No DQ2 /DQ8 tienen muy poca probabilidad de desarrollar EC. El estudio del haplotipo HLA sirve principalmente para descartar la EC (Polanco A, 2013).

## **3. Anticuerpos**

### **Marcadores inmunes serológicos**

En la actualidad, la utilidad principal de los marcadores inmunes es ayudar a la selección previa de aquellos pacientes con una alta posibilidad de padecer una enfermedad celíaca, que deberá ser confirmada mediante biopsia intestinal. Lo que sí debemos conocer es cuál es el marcador o marcadores más idóneos, para asegurar el diagnóstico. A continuación vamos a analizar los distintos marcadores serológicos disponibles en el laboratorio de Inmunología (Vargas M, 2009).

### **Antigliadina (AGA)**

Fueron los primeros en ser utilizados; se describieron en los años 60, aunque su uso se extendió a finales de los 80. Los AGA séricos son predominantemente de clase IgA e IgG. Los AGA-IgA tienen una sensibilidad superior al 80% y una especificidad que ronda el 90% dependiendo de la edad de los pacientes en estudio: la eficacia es mayor para los pacientes pediátricos, especialmente los menores de 3 años, y menor para los adultos. Los AGA-IgG, aunque poseen una elevada sensibilidad, son poco específicos, dando un porcentaje elevado de falsos positivos. Para la determinación de AGA se ha utilizado una gran variedad de métodos, siendo los más extendidos los de enzimoimmunoanálisis (Vargas M, 2009).

Los AGA-IgA pueden ser positivos en otras enfermedades gastrointestinales y otros procesos, incluso en individuos sanos (sobre todo en ancianos). Sin embargo, lógicamente son negativos en el déficit de IgA (Vargas M, 2009).

### **Anti reticulina (ARA)**

Se determinan por inmunofluorescencia indirecta sobre riñón, estómago e hígado de rata. Dan un patrón específico de tinción que se denomina R1 (peri tubular en el riñón). Son fundamentalmente de tipo IgA. La sensibilidad y especificidad de los ARA es más baja que la de otros marcadores, su utilidad práctica es muy limitada (Vargas M, 2009).

### **Antiendomisio (EMA)**

Van dirigidos frente a la sustancia interfibrilar del músculo liso (endomisio). Se detectan por inmunofluorescencia indirecta sobre la porción distal del esófago de mono. Son preferentemente de isotipo IgA, y se relacionan estrechamente con el daño de la mucosa intestinal. La sensibilidad y especificidad de los EMA es superior al 90%, la especificidad es discretamente inferior en adultos que en niños. Su sensibilidad varía según los grupos de población y la edad. Son menos sensibles que los AGA en niños menores de dos años y adolescentes, y similar o superior a los AGA en los otros grupos de edad (Vargas M, 2009).

Se puede encontrar débil positividad de este marcador en niños con intolerancia a la leche de vaca. El déficit del IgA es la principal causa de falsos negativos (Vargas M, 2009).

### **Anti transglutaminasa tisular (ATGt)**

La transglutaminasa tisular (TGt) es una enzima de expresión ubicua que se libera tras un daño tisular. Estudios de inmunoprecipitación identifican a la TGt como el antígeno más importante, aunque no el único, frente al que van dirigidos los anticuerpos antiendomisio. Recientemente se ha demostrado que la TGt acepta a la gliadina como sustrato, produciendo su deaminación y creando un nuevo epítipo que se une eficientemente a DQ2 para ser presentado a los linfocitos T específicos y provocar la respuesta inmune patogénica (Vargas M, 2009).

En la actualidad se están desarrollando métodos para cuantificar los anticuerpos ATGt e intentar correlacionarlos con el grado de atrofia vellositaria y con los marcadores inmunes previamente descritos (Vargas M, 2009).

Aunque con sensibilidad y especificidad muy altas (similares a los EMA) , no hay una total concordancia entre los resultados de los ATGt medidos por ELISA y los EMA determinados por IFI (Vargas M, 2009).

Los AAE en manos expertas tienen la mayor especificidad (98-100%) y odds ratio de todos los test serológicos para EC, por lo que deben Considerarse como el estándar de referencia de los Ac-EC-específicos. La relevancia clínica de unos anti-TG2 o anti-DGP positivos debe ser confirmada mediante BI, excepto situaciones concretas en que se permite omitir la BI.

Concentraciones elevadas de anticuerpos anti-TGt2 predicen mejor la presencia de atrofia vellositaria que valores positivos bajos.

Niveles de anticuerpos anti-TGt2 >10x valor de referencia (valor límite de la normalidad) pueden considerarse como valores altamente específicos de EC. La experiencia del laboratorio y los kits utilizados influye en la eficacia de los test serológicos de diagnóstico (Polanco A, 2013).

**En ausencia de anticuerpos de EC, el diagnóstico es improbable.**

#### **4. Biopsia intestinal**

Solo las lesiones M2-M3 se consideran consistentes con el diagnóstico de EC. Lesiones de bajo grado (M1) no son específicas de EC ya que solo el 10% de individuos con M1 tiene EC. En lesiones de bajo grado la positividad de depósitos de TtG en mucosa o el aumento de células  $\gamma\delta$  incrementa la probabilidad de EC.

La BI podría omitirse en sujetos sintomáticos con TGt2-IgA > 10x VR, verificados por EMA y HLA DQ2 y/o DQ8 positivos, y solo en este supuesto. En todos los demás casos la 1ª BI es obligatorio para evitar diagnósticos incorrectos (Polanco A, 2013). En versiones previas de ecos Internacionales se han reseñado varios trabajos que intentaron correlacionar los niveles sanguíneos de auto anticuerpos con la atrofia de las vellosidades intestinales (AVI). La propuesta actual de ESPGHAN es la de evitar la biopsia si los niveles de anti-tTg-2 se hallan 10 veces por arriba del valor de referencia (Uscanga L, 2012).

#### **5. Prueba de provocación para confirmar el Diagnóstico**

Se recomienda seguimiento clínico/analítico en todos los casos. No es necesario repetir BI si el diagnóstico es inequívoco y hay buena respuesta clínica y serológica a la dieta exenta de gluten.

La prueba de provocación solo está indicada en casos dudosos, como lesión histológica de bajo grado (Marsh 1), individuos DQ2/DQ8 negativos o marcadores serológicos negativos en el momento de la sospecha diagnóstica. Durante la prueba de provocación, la elevación de los anticuerpos junto con recaída clínica y/o histológica confirma el diagnóstico de EC, deduciéndose de este enunciado que no es imprescindible realizar una biopsia si se demuestra positividad de los anticuerpos junto con la aparición de sintomatología evidente (Polanco A, 2013).

## TRATAMIENTO

El gluten es una fracción de las proteínas de los granos de cereal. Estas proteínas, refiriéndonos al trigo, están presentes en el endospermo de este grano, y se pueden clasificar en 4 fracciones de acuerdo a su solubilidad: albúminas (solubles en agua), globulinas (solución salina), gliadinas (solubles en alcohol) y gluteninas (solubles en ácidos, bases, detergente). Las gliadinas y las gluteninas son las denominadas “prolaminas”, al igual que sus homólogos del centeno, cebada y avena: secalina, hordeína y avenina, respectivamente (Polanco A, 2013).

El término “gluten” es utilizado generalmente para referirnos tanto a las prolaminas del trigo como a las otras prolaminas contenidas en otros cereales, y tanto unas como otras se caracterizan por un alto contenido en los residuos prolina y glutamina, que contienen fragmentos tóxicos capaces de estimular una respuesta inmune inadecuada con lesión intestinal en la mayoría de los pacientes con enfermedad Celíaca. Aunque recientemente se ha puesto en entredicho la toxicidad de la avena, no se dispone de estudios concluyentes al respecto (Polanco A, 2013).

La dieta libre de gluten se realiza eliminando de la dieta cualquier producto que lleve como ingrediente: trigo, avena, cebada, centeno, espelta, kamut y triticale (cereal obtenido por cruce de trigo y centeno), así como todos sus derivados: almidón, harina, panes, pastas alimenticias, etc.

El Codex Alimentario establece como límite máximo de contenido en gluten, para que los productos considerados sin gluten, la cifra de 20 ppm y 200 ppm para los alimentos elaborados con almidón de trigo. Esta normativa está actualmente en revisión, ya que se desconoce la cantidad máxima de gluten que puede consumir un paciente celíaco sin perjuicio para su salud (Polanco A, 2013).

La cantidad mínima de gluten necesaria para inducir la aparición de síntomas no está aún del todo clara. Catassi, en 2007, publica cómo la ingesta de unas dosis de gluten menores de 50 mg diarios no induce cambios significativos en la mucosa intestinal, pero 50 mg o más de gluten/día sí lo logran a pesar de comprobar una variabilidad individual en esta respuesta. La mayoría de los autores están de acuerdo en que las cantidades seguras se encuentran entre 10 y 50 ppm. Más seguro sería menos de 10 ppm o, mejor aún, 0 ppm, lo que conllevaría a una escasa disponibilidad de alimentos libres de gluten (Polanco A, 2013).

Para reconocer los alimentos libres de gluten, es preciso ver el etiquetado de todos los alimentos industriales, en el cual solo pueden figurar como aptos para celíacos aquellos en los que el contenido en gluten no supere 10 mg por kilo (Polanco A, 2013). Es preciso advertir que puede aparecer la presencia de una serie de ingredientes que contienen o pueden contener gluten: gluten, cereales, harina, almidones modificados (E-1404, E-1410, E-1412, E-1413, E-1414, E-1420, E-1422, E1440, E-1442, E-1450), amiláceos, fécula, fibra, espesantes, sémola, proteína, proteína vegetal, hidrolizado de proteína, malta, extracto de malta, levadura, extracto de levadura, especias y aromas (Polanco A, 2013).

Como se ha mencionado anteriormente, al eliminar el gluten de la dieta va a desaparecer la sintomatología, más o menos de forma inmediata, posteriormente se van a normalizar las alteraciones serológicas y, por último, se va a recuperar la lesión de la mucosa intestinal, que en los adultos puede demorarse hasta 2 años o más. Numerosos estudios publicados concluyen que el desarrollo de enfermedades autoinmunes en pacientes celíacos se incrementa al aumentar el tiempo de exposición al gluten y cuanto mayor sea la edad al diagnóstico, por ello el realizar una dieta estricta de gluten de forma permanente podría en cierto modo disminuir la incidencia de dichas patologías.

Como hemos mencionado, en el celíaco adulto que ingiere gluten está demostrada una mayor posibilidad de padecer enfermedades malignas, linfomas no Hodgkin y linfomas intestinales, que la población general. En pacientes celíacos diagnosticados de adultos, después de llevar más de 5 años con dieta sin gluten se ha visto que el riesgo de desarrollar enfermedades malignas es el mismo que el de la población general. En los pacientes que hacen transgresiones se observa el incremento de cáncer intestinal (linfomas, carcinomas). De ahí que la dieta sin gluten deba llevarse durante toda la vida (Polanco A, 2013).

Aunque por lo anteriormente dicho, pueda parecer sencillo el realizar esta dieta, en la práctica puede llegar a ser un reto tanto para el paciente, como para el médico o el dietista que la pauta, ya que se van a encontrar con los siguientes problemas:

- Posible falta de veracidad de los etiquetados de productos de fabricación industrial.
- Posible contaminación industrial con harina de trigo de los alimentos que por naturaleza no contienen gluten.

- Dificultad para comer fuera de casa en comedores colectivos, tanto a nivel escolar como laboral. En restaurantes tener mucha precaución con los menús y en aviones las siglas que identifican a los menús sin gluten son GFML (gluten free meal).
- Elevado precio de los productos especiales industriales “sin gluten”. La condición de enfermo celíaco no da lugar a ningún tipo de deducción o desgravación y tampoco existe en la actualidad ninguna subvención o ayuda individual para la compra de alimentos especiales sin gluten.
- El gluten que pueden llevar algunos medicamentos en el excipiente. Por todo ello, es imprescindible un adecuado asesoramiento por parte de los expertos a todos los pacientes y familiares.

La adherencia a la dieta sin gluten es la clave del éxito en el tratamiento y la prevención de complicaciones pero no pocas veces el paciente puede sentirse privado de productos apetecibles, lo que hace que realice transgresiones. La dieta libre de gluten impacta en todas las actividades que implican la alimentación, por lo que es difícil de mantener durante toda la vida y algunos autores han demostrado cómo la adherencia estricta a esta dieta no va más allá del 42,5%. A pesar de ello, según nuestra experiencia el cumplimiento suele ser ejemplar en la infancia ya que los niños aceptan de buen grado dicha dieta, lógicamente dependen de los padres que asumen dicha responsabilidad. Los problemas suelen aparecer en la adolescencia y son frecuentes las transgresiones, dado que el paciente se puede encontrar bien y sin síntomas aunque ingiera cantidades de gluten. Algunos autores han demostrado que los adolescentes celíacos que ingieren gluten tienen peor calidad de vida que los adolescentes que cumplen la dieta (Polanco A, 2013).

#### **POTENCIALES PROBLEMAS DE LA DIETA SIN GLUTEN**

El principal efecto secundario descrito asociado a la dieta exenta de gluten es la aparición de estreñimiento por eliminar de la dieta algunos productos elaborados a partir de cereales con gluten que son ricos en fibra (pan, galletas, productos de bollería y repostería, cereales para el desayuno, salvado, etc.). La mejor manera de corregirlo es recomendar un mayor consumo de frutas, verduras y legumbres. Otro efecto poco deseable es la potencial situación de hiperlipemia, sobrepeso u obesidad, ocasionada de consumo de productos sin gluten de fabricación industrial, en los que para mejorar su presentación y su palatabilidad tienen un mayor contenido en grasas (Polanco A, 2013).

Algunos autores hablan de un déficit de vitaminas y oligoelementos en los pacientes con dieta sin gluten, basándose en el hecho de que muchos granos de cereal están enriquecidos con vitaminas y nutrientes (hierro, calcio, tiamina, riboflavina, ácido fólico, niacina, folatos), que no los ingerirían en su dieta; sin embargo, recientemente se ha demostrado que los déficit nutricionales encontrados en estos pacientes son inherentes a una mala planificación individual de la dieta, y no de la exclusión del gluten. Ahondando en este hecho, otros autores demuestran cómo estudiando el estado nutricional de pacientes celíacos mayores de 12 años y a los familiares directos que conviven con ellos no solo no presentan un riesgo nutricional, sino que más bien siguen la tendencia a sobrepeso/obesidad de la población actual.

Con todo ello podemos concluir que, en la actualidad, la dieta sin gluten puede ser muy variada, deliciosa, equilibrada y segura y una buena norma sería basar esta dieta en alimentos naturales, que no contengan gluten, reservando el consumo de productos manufacturados denominados "sin gluten" para casos y situaciones concretas (Polanco A, 2013).

## **5. Estado del arte**

### **Revisión de enfermedad celiaca**

La EC es una Enteropatía que afecta el intestino (delgado) en niños y adultos predispuestos genéticamente, precipitada por la ingestión de alimentos que contienen gluten. Recibe también la denominación de esprue celíaco, enteropatía sensible al gluten o esprue no tropical.

**Epidemiología:** Hace no tanto tiempo se pensaba que la EC era una afección rara y que ocurría solamente en individuos caucásicos, en su mayoría niños, siendo su presentación típica la pérdida de peso y diarrea. Ahora sabemos que esto no es así (Bai J, et al 2012).

- La EC es común a nivel mundial y afecta alrededor de 1:100 y 1:300 personas. La relación entre hombres y mujeres es 2:1.
- La EC se presenta frecuentemente sin síntomas gastrointestinales.
- No hay diferencia sustancial entre los pacientes sintomáticos y los pacientes "no en riesgo" en todos aquellos países o áreas geográficas en los que se han realizado estudios epidemiológicos.

- La epidemiología de la EC tiene las características de un iceberg. 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).

**Prevalencia e incidencia:** La prevalencia de EC, es decir el número de casos que están presentes en una población en un momento determinado, es similar en diferentes regiones del mundo. Es incierto si el número de casos nuevos de EC hallado en un período específico en una población dada (la incidencia) está aumentando local o globalmente.

Todos los expertos están de acuerdo con la imagen del iceberg: la prevalencia aquí se refiere al tamaño total del témpano, 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 (Bai J, et al 2012).

**Patogenia:** Se piensa que la EC, también denominada en la literatura esprue celíaco, enteropatía sensible al gluten o esprue no tropical, es provocada por la activación de la respuesta inmune tanto de la mediada por células (células T) como la humoral (células B) ante la exposición al gluten (prolaminas y gluteninas) del trigo, cebada, centeno y rara vez avena, en personas genéticamente susceptibles. Lo que sugiere la susceptibilidad genética es la alta concordancia de hasta 70% que se encuentra entre gemelos monocigotos, además de una asociación con ciertos tipos de antígenos leucocitarios tipo II (HLA). Hasta 95% de los pacientes con EC presentan HLA-DQ2, mientras que la mayoría del resto de los pacientes presentan HLA DQ8 (Bai J, et al 2012).

**Diagnóstico:** Sólo la endoscopia con biopsia del intestino delgado más una serología positiva de la EC brindan un diagnóstico definitivo. Este es el patrón oro. Si bien la endoscopia puede brindar una indicación de biopsia intestinal, tal vez no sea suficientemente sensible para detectar todas las manifestaciones de EC en una población. Los hallazgos característicos de una endoscopia incluyen:

- Pliegues festoneados con fisuras y patrón en mosaicos
- Pliegues aplanados
- Menor tamaño y desaparición de los pliegues con insuflación máxima

**Tratamiento:** El tratamiento actual para EC es una dieta estricta libre de gluten de por vida. En la dieta libre de gluten se evitan trigo, cebada y centeno. La avena no es tóxica en > 95% de los pacientes dermatitis herpetiforme, pero hay un pequeño subgrupo (< 5%) para quien la avena no es segura. Además, en algunos países los profesionales de

la salud son reticentes a ser liberales en la indicación del uso de avena porque es difícil garantizar que la avena disponible comercialmente no esté contaminada con otros granos. El arroz y el maíz pueden ser parte de una dieta libre de gluten (DLG). La mayoría de los pacientes tienen una rápida respuesta clínica a una dieta libre de gluten (dentro de las 2 semanas), aunque la tasa de respuesta varía. Los pacientes que están extremadamente enfermos pueden requerir ingreso al hospital, repleción de líquidos y electrolitos, alimentación intravenosa, y ocasionalmente, esteroides. Debe aconsejarse a los pacientes que ingieran alimentos naturales altos en hierro y en folatos, especialmente si se documenta una deficiencia de estos minerales (Bai J, et al 2012).

**Persistencia de los síntomas:** Una dificultad común con la DLG es la presencia de gluten oculto en los alimentos procesados y/o medicamentos (si bien esto es infrecuente). La persistencia de síntomas casi siempre es provocada por la ingestión continua de gluten. Se considera el diagnóstico de EC refractaria en los pacientes que presentan características de EC con persistencia de síntomas, atrofia vellositaria, y que no responden a la dieta libre de gluten. Esto puede ocurrir en la presentación, o después de una respuesta inicial a una dieta libre de gluten. Este diagnóstico debe ser considerado en particular en los pacientes con enfermedad celíaca a los que se diagnostica la enfermedad después de los 50 años (Bai J, et al 2012).

### **El rol de los anticuerpos en EC para el control de la adherencia a la DLG**

Una de las características de esta enfermedad es la aparición de anticuerpos dirigidos contra antígenos propios (reticulina, antitransglutaminasa) y extraños (gliadina). La elevada rentabilidad diagnóstica de la positividad de estos anticuerpos ha permitido reconocer formas inaparentes o atípicas de la EC, lo que ha conducido a un cambio trascendental de su epidemiología. El tratamiento de esta enfermedad está bien establecido, recomendándose la exclusión completa y definitiva del consumo de alimentos con gluten. Se ha demostrado que la exclusión completa de gluten o dieta libre de gluten (DLG) en los pacientes diagnosticados con sintomatología clásica equilibra la tasa de mortalidad de estos pacientes con la de la población general y produce la mejoría de la mayoría de los problemas asociados, como la osteoporosis, la osteopenia, la anemia, el riesgo de malignidad, los síntomas gastrointestinales, las alteraciones psicológicas y el deterioro de la calidad de vida. A pesar de los comprobados beneficios que trae una DLG estricta, se hace muy difícil el

cumplimiento completo y la adherencia se estima entre un 45% y un 80%. Esta amplitud en la estimación se debe en parte a la dificultad de establecer parámetros de medición de la adherencia. Por otro lado, la negativización de los anticuerpos en pacientes que refieren cumplir la DLG también es variable, por lo cual su utilización como seguimiento del tratamiento ha sido cuestionada y representó el motivo eje de este estudio (Mohaidle A, et al 2011).

Esta investigación fue realizada por el servicio de gastroenterología del hospital alemán, en la ciudad de Bs.As durante el año 2011. Para tal objetivo se analizaron 90 pacientes atendidos en el servicio de gastroenterología del hospital alemán, de un nivel sociocultural medio alto, incluyeron en forma prospectiva pacientes con EC con un mínimo de un año de DLG. Se les realizó una auto encuesta con respecto al cumplimiento de la DLG y se determinó el grado de adherencia: baja (no cumplimiento o ingesta de gluten mayor a 2 veces por semana), intermedia (ingesta de gluten 1 ó 2 veces por semana, o 2 ó 3 veces por mes) o alta (ingesta de gluten 1 vez por mes o en menos de 3 oportunidades por año). El seguimiento se realizó mediante sus médicos de cabecera. A partir de un año de DLG, se valoraron los resultados de los anticuerpos disponibles al último seguimiento: antigliadina IgA (AGA) e IgG (AGG), antiendomiso IgA (EMA) e IgG (EMG), antitransglutaminasa (ATG), y péptidos deaminados de la gliadina IgA e IgG, considerándolos positivos o negativos. Mediante un análisis univariado se correlacionaron dichos anticuerpos (variables independientes) para identificar los factores predictores de alta y baja adherencia a la DLG (variables dependientes) (Mohaidle A, et al 2011).

Se analizaron 90 pacientes, con una edad de  $43,6 \pm 15,3$  años, 89% mujeres y 58% celíacos clásicos. El tiempo medio de DLG fue de 7,9 años. El 63% tenían más de 3 años de DLG. El 71% (IC 85% 69%-80%) tuvieron alta adherencia a la DLG y el 6,7% (IC 95% 2%-13%)

baja

adherencia.

La DLG menor de 3 años de duración fue un determinante de baja adherencia [riesgo relativo (RR) 2,41 (IC 95% 1,2-2,89)]. Los anticuerpos predictores de alta adherencia a la DLG fueron: 1) EMA negativo [RR 1,27 (IC 95% 1,03-1,54)], 2) ATG negativo [RR 1,62 (IC 95% 1,12-2,47)], y 3) todos los solicitados negativos [RR 1,60 (IC 95% 1,17-2,18)]. Los anticuerpos predictores de baja adherencia a la DLG fueron: 1) AGA positivo [RR 15,5 (IC 95% 2,29-105)], 2) EMA positivo [RR 10,2 (IC 95% 2,19-47,7)], 3) ATG positivo [RR 9,63 (IC 95% 1,53-63,4)], y 4) todos los solicitados negativos [RR 0,11 (IC 95% 0,018-0,71)].

Luego de un año de tratamiento, la negatividad de los anticuerpos EMA o ATG se correlacionó significativamente con una alta adherencia a la DLG y la positividad de los anticuerpos AGA, EMA o ATG se correlacionó significativamente con una baja adherencia (Mohaidle A, et al 2011).

### **Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca**

El tratamiento de la enfermedad celíaca (EC) es la dieta libre de gluten (DLG) estricta y permanentemente. Existen factores que influyen en adherencia: motivación, información, costos, rotulación y disponibilidad de alimentos. Esta investigación fue realizada en la Unidad Gastroenterología y Nutrición infantil Hospital Luis Calvo Mackenna en Chile. El presente trabajo busca Describir adherencia e impacto de DLG en niños celíacos. El siguiente estudio es descriptivo y prospectivo con aplicación de encuesta de 28 preguntas a niños celíacos > 12 años (12-18 años) y a padres de pacientes celíacos entre 3 y 18 años. Edad media 10,5 años y al diagnóstico 1,8 años, 62,5% mujeres. Adherencia 42,5% según total de padres; 15% según niños > 12 años vs 35% padres de niños > 12 años. El 80% refiere no sentirse distinto, 70% encuentra DLG difícil de seguir. 55% le molesta seguirla porque no saben que comer (42,8%), siendo la principal dificultad de los padres económica (51,5%). Un 55% cree que influye en la vida familiar: limitación alimentos (55%), preparación especial (50%), comer fuera de casa (75%), viajes (35%). El 50% de padres ha dado alguna vez alimentos prohibidos a sus hijos, principalmente en casa (47%). La información de DLG la obtienen en hospital (85%). Existe 32,5% adherencia a fundaciones celíacas.

La DLG implica impacto en la vida de niños celíacos, existiendo dificultades en el manejo y regular adherencia a ella.

En Chile, no existen estudios que describan la adherencia de pacientes celíacos pediátricos a DLG ni el impacto de esta en su vida diaria. Este estudio demuestra que los porcentajes de adherencia a la dieta encontrados son bastante menores a los descritos en la literatura y a su vez, que su cumplimiento se encuentra sobreestimada por lo padres. Existe una diferencia de adhesión según grupo etáreo, siendo los adolescentes más reticentes al tratamiento como lo describe la literatura. Ljungman et al, demuestran esta diferencia según edad, con un cumplimiento de 93% entre los 12-14 años cayendo a 76% entre los 15-17 años. (Bravo M, 2011) Se reporta que las mujeres son más cumplidoras que los varones, los niños diagnosticados menores de 4 años cumplen DLG en 80% comparados con 36% de

aquellos cuyo diagnóstico fue mayor de los cuatro años. En cuanto a la sintomatología se señala que los pacientes con formas atípicas o en aquellos cuyo diagnóstico se realizó por screening serológico presentan más transgresiones que aquellos diagnosticados con formas típicas que también se relaciona con la edad de diagnóstico. En nuestro estudio la mayoría de los pacientes sigue la dieta la mayor parte del tiempo, con algunas transgresiones ocasionales, las cuales se realizan principalmente en el hogar y en un porcentaje importante, con consentimiento de los padres, lo que traduce un desconocimiento de la enfermedad y sus consecuencias (Bravo M, 2011).

La literatura demuestra como factores protectores de adherencia a la terapia la atención mediante grupos multidisciplinarios, con supervisión y seguimiento de la dieta por nutricionistas entrenados y el pertenecer a grupos de enfermos celíacos. Ambas situaciones no se dan en este grupo de pacientes con un porcentaje cercano al 30% de asesoría por nutricionista y de asociación a una fundación celíaca, pese a ser derivados luego de la primera consulta post diagnóstico (Bravo M, 2011).

Con respecto al impacto de la dieta en la vida diaria de los niños, la mitad de ellos refieren molestia por tener que seguir una dieta especial, pero a su vez, un casi un tercio de estos paciente refiere no importarle. La mayoría no se siente distinto al resto de los niños, pero sí consideran su dieta difícil de seguir, principalmente porque no tienen claro que pueden comer en circunstancias fuera de casa. Con respecto a los padres la mayoría considera la dieta difícil de seguir, pero la principal limitante lo constituye la situación económica, ambas limitantes descritas tanto por niños como por padres, se encuentran previamente descritas. Para mejorar su calidad de vida las acciones más importantes a realizar descritas serían; el ampliar la cantidad de alimentos disponibles en el mercado y el rotular los alimentos como libres de gluten, de forma permanente. Un gran porcentaje de padres refirió no tener problemas en leer una etiqueta y determinar si el producto poseía o no gluten, pero no se debe olvidar que existen alimentos que contienen sustancias prohibidas en sus aditivos o la existencia de contaminación cruzada, lo cual hace que estos alimentos puedan ser desapercibidos (Bravo M, 2011).

### **Estudio sobre adherencia al tratamiento de EC y los factores intervinientes**

El estudio *Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac Disease* (factores que influyen en la adherencia a una dieta libre de gluten en adultos con enfermedad celiaca), fue realizado en el año 2007 por el departamento de

gastroenterología del *Beth Israel Deaconess Medical Center*, junto con el departamento de psicología de *Northeastern University* y el departamento de epidemiología de *Harvard School of Public Health* de los Estados Unidos, sobre una población de 154 personas de ambos sexos, mayores de 18 años, diagnosticadas con enfermedad celiaca. El objetivo fue detectar cuales son los factores que tienen mayor influencia sobre la calidad de adherencia al tratamiento y estimar los niveles de adherencia al momento del estudio. Para estimar la adherencia se solicitó a los participantes que realicen un registro de alimentario de 3 días, o de 24 horas en caso de no ser posible, complementar un juego sobre ingredientes de cocina y tener una entrevista personal con una nutricionista especialista en enfermedad celiaca.

En cuanto a los posibles factores vinculados con la adherencia se contó con la opinión de los gastroenterólogos, psicólogos, nutricionistas y adultos diagnosticados con enfermedad celiaca, quienes en diversos encuentros establecieron una lista de 13 ítems, que luego fueron medidos a través de cuestionarios auto administrados por los participantes del estudio.

De acuerdo a los resultados, en general la adherencia fue buena, el 44, 2% de la población en estudio presentó una adherencia excelente (consumo de gluten menor a 3 veces en el año) y el 34,4 % una buena adherencia (consumo de gluten 1 vez por mes), el resto presentó baja adherencia.

Así mismo la tendencia fue que los participantes sobre estimen su adherencia.

Entre los principales factores relacionados con la adherencia al tratamiento se enunciaron: la comprensión de lo que implica una DLG, pertenecer a una asociación para celíacos y la auto habilidad para mantener el tratamiento en situaciones particulares como viajes, estrés o cambios de humor. Otros factores encontrados fueron la dificultad de encontrar productos o propuestas gastronómicas aptas cuando quieren comer fuera del hogar y la calidad y el sabor de los alimentos elaborados libre de gluten (Leffler D, et al 2007).

En cuanto a los efectos de seguir una dieta libre de gluten, el 40,9% de los participantes enunció cumplir con la dieta aumenta su nivel de estrés cotidiano pero solo el 18,8% indicó que eso afectaría su adherencia al tratamiento. Así mismo el 33,8% de los participantes reportó tener efecto negativo en su vida social. Mientras que el 13,6% comentó que sostener la dieta tenía efectos positivos en el mismo ámbito. El humor fue otro factor encontrado como condicionante para la adherencia, el 20,8% indicó que afectaba en su habilidad para seguir la dieta (Leffler et al, 2007).

En cuanto a las emociones y actitudes al momento de diagnóstico, el 31,2% indicó haber sentido mucho enojo y el 42,2% tristeza, mientras que el 59,5% refirió haber experimentado alivio y un 16,9% felicidad. De los participantes que dicen cumplir con la dieta libre de gluten, el 96,1% refirió su adherencia por su preocupación ante las posibles complicaciones a largo plazo y enfermedades asociadas, mientras que un 83,3% indicó hacerla para evitar los síntomas indeseados. Otros motivos enunciados para evitar el gluten fueron debidos a la culpa (38,6%) y la preocupación de su familia (48,7%). De todos los factores solo la actitud de evitar el gluten porque es importante para la salud fue el que tuvo correlación con la adherencia al tratamiento (Leffler D, et al, 2007).

Los participantes del estudio declararon recibir información adecuada y apoyo en el cuidado de su salud en la siguiente medida de agentes de salud: nutricionistas (63%) gastroenterólogo (57,1%), médico de atención primaria (35,7%) y farmacéutico (22,7%). Otro punto importante en esta investigación fueron las fuentes de información que han sido ayuda para aprender sobre la dieta libre de gluten: internet (85,1%), nutricionistas (64,9%), gastroenterólogos (50,6%) amigos con enfermedad celiaca (44,7%), amigos sin enfermedad celiaca (48,8%), revistas, televisión y radio (43,5%), médico de atención primaria (24,7%). Así muchos de los principiantes indicaron no estar satisfechos con la atención y ayuda por parte de sus médicos para manejar la enfermedad. Otro aspecto fue que las personas casadas presentaron mejor adherencias al tratamiento que las personas solteras, sin embargo en otras variables como sexo, la edad, el tiempo y la edad al momento del diagnóstico, no se encontró correlación con el nivel de la adherencia (Leffler D, et al, 2007).

De acuerdo a los resultados de este estudio una de las áreas más vinculadas con la adherencia tienen que ver con el entendimiento de la enfermedad, la comprensión y adquisición de herramientas para el manejo de la misma, lo que sugiere la necesidad de armar programas de educación para enseñar a personas con EC más sobre la enfermedad, cuidados en la dieta y estrategias de automanejo para mejorar sus habilidades para convivir con la enfermedad en la vida diaria, como en eventos sociales, viajes, en el trabajo, et. Y habilidades para sostener la adherencia con y a pesar de los cambios de humor, estados de ánimos y nivel de estrés.

En la suma, todos estos resultados sirven como herramientas al momento de diseñar intervenciones educativas para mejorar las adherencias al tratamiento (Laffler D, et al, 2007).

## **6. Metodología**

### **6.1. Diseño de investigación**

**-Estudio descriptivo:** se estudió una población de pacientes celíacos en la cual se indaga sobre las causas intervinientes en el tratamiento nutricional. Se describe la situación tal cual como se está desarrollando y se recolectaron datos de la población en estudio, no se manipularon ni aplicaron variables.

**-transversal:** las variables en la muestra poblacional se midieron una vez en el tiempo y no se puede establecer relaciones causales. Se busco explorar una posible relación entre las variables.

**-observacional:** no se intervino en la población, solo se observo, los factores de estudios no fueron controlados por el investigador.

**-ambispectivo:** se busco información sobre los hábitos alimenticios actuales y pasados de la población. Es decir se recogen datos retrospectivo y prospectivo.

**-población:** Un grupo de pacientes celíacos de ambos sexos que vivan en CABA, en el periodo del año 2014.

**-muestreo:** no probabilístico por conveniencia, por voluntarios

**-criterio de inclusión:** pacientes celíacos de ambos sexos.

#### **-criterio de exclusión:**

-pacientes que presentaron algún trastorno psiquiátrico que impida la buena adherencia al tratamiento nutricional

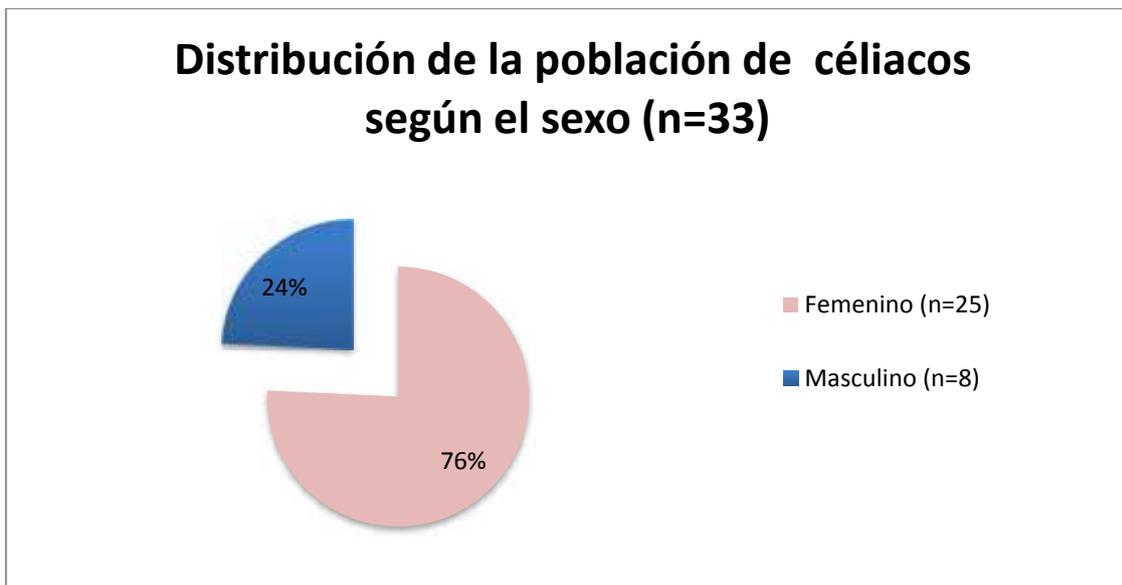
-pacientes con alguna patología que complique o dificulte la adherencia al tratamiento nutricional (DBT, trastornos neurológicos, intolerante a la lactosa etc.)

DIMENSION		VARIABLE		DEFINICION CONCEPTUAL		INDICADOR		CATEGORIA		TECNICA / INSTRUMENTO		CLASIFICACION	
Edad	Edad	Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Edad (años)						Encuesta / cuestionario	Privada	Cuantitativa	
Sexo	Sexo	Sexo	Conjunto de factores orgánicos que distinguen al macho de la Hembra.	Sexo		Femenino Masculino				Encuesta / cuestionario	Pública	Cualitativa	
Alimentación	Alimentación	Alimentación	Frecuencia semanal de consumo de alimentos libres de gluten especiales para celíacos	Frecuencia semanal de alimentos industrializados libres gluten especiales para celíacos			Veces por semana consumidos: 0-1-2-3-4-5-6-7			Encuesta / cuestionario	Privada	Cuantitativa	
Estado de Salud	Evolución de la enfermedad celíaca	Evolución de la enfermedad celíaca	Persistencia de la reactividad de los anticuerpos en sangre	Persistencia de la reactividad de los anticuerpos			Persistencia de la positividad de: Antic.anti Endomisio (IgG)-(IgA) dilución de corte 1/5 negativo Antic.anti Gliadina (IgG) mayor de 30 ur/ml positivo -(IgA) mayor de 20 ur/ml positivo Antic.anti Transglutaminasa Menor de 10 u/ml negativo Mayor o igual de 10 u/ml			Encuesta / cuestionario	Privada	Cuantitativa	
				Persistencia del daño histológico de la arquitectura Intestinal			Persistencia de: Atrofia de las vellosidades hiperplasia de las criptas presencia de linfocitos intra epiteliales			Encuesta / cuestionario	Privada	Cualitativa	
Alimentación	Tiempo de realizar la dieta libre de gluten	Adherencia de la dieta libre de gluten	Tiempo transcurrido de la iniciación de la dieta libre de gluten	Años o meses del inicio de la dieta libre de gluten						Encuesta / cuestionario	Privada	Cuantitativa	
				Capacidad del paciente para seguir la dieta libre de gluten			Buena adherencia Mala adherencia Adherencia regular		Frecuencia de ingesta de alimentos con gluten	Encuesta / cuestionario	Privada	Cualitativa	
Alimentación	Dificultades percibidas para realizar la dieta libre de gluten	Dificultades percibidas para realizar la dieta libre de gluten	Dificultades percibidas para realizar la dieta libre de gluten	Dificultades personales						Encuesta / cuestionario	Privada	Cualitativa	
				Dificultades sociales			Dificultades industriales		Ex-post	Encuesta / cuestionario	Privada	Cualitativa	
Estado de salud	Evolución de la enfermedad celíaca	Evolución de la enfermedad celíaca	Remisión o no de los síntomas en el caso de haberlos presentado	Persistencia de uno o varios síntomas (diarrea, constipación, distensión abdominal, dolor abdominal, dermatitis herpetiforme, dispepsia flatulencia, cefaleas, calcificaciones extra intestinales, anemia, osteoporosis, ataxia, pérdida de peso)			No se presentó remisión Remisión de algunos síntomas Remisión de todos los síntomas			Encuesta / cuestionario	Privada	Cualitativa	Pollicotómico

## **8. Resultados**

La encuesta fue realizada a 33 personas con enfermedad celiaca, de las cuales el 76% (25) fueron de sexo femenino y el 24% (8) de sexo masculino. La distribución por género fue predominantemente femenina (Gráfico n°1). Del total de la muestra el 82% (27) fueron mayores de 21 años mientras que el 18% (6) eran menores de 21 años.

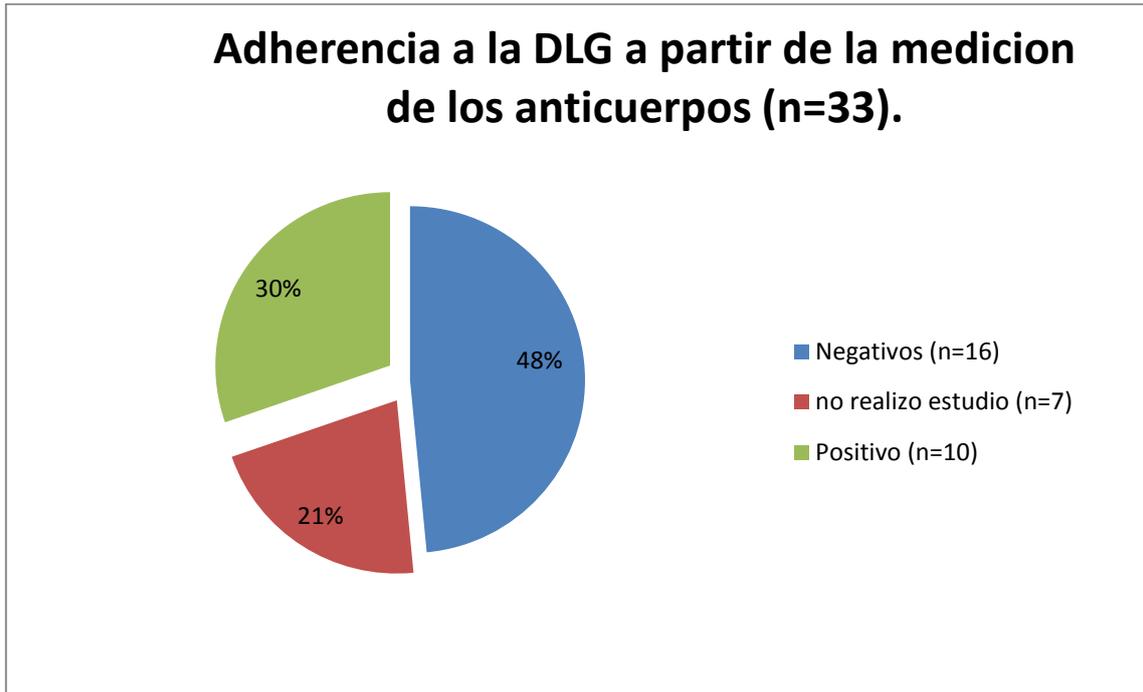
Gráfico N° 1 Distribución de la población de celíacos según sexo (n=33)



**Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado**

En relación a los últimos estudios serológicos realizados por los encuestados (monitorización de la EC), los cuales son una práctica habitual para el seguimiento de la enfermedad, considerando la persistencia o recurrencia de la positividad como una baja adherencia a la dieta libre de gluten. El 48% (16) refirió negativización de los anticuerpos. El 30%(10) refirió la persistencia de la positividad de los anticuerpos. En tanto el 21% (7) no repitió el estudio después del diagnóstico de EC. (Gráfico n°2).

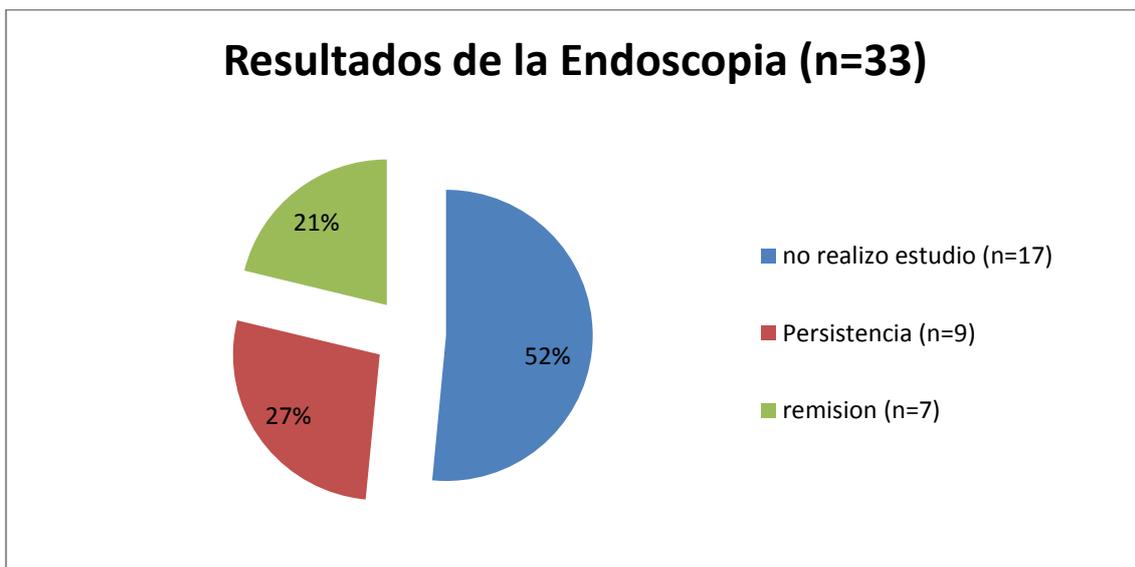
Grafico N° 2 Adherencia a la dieta libre de gluten a partir de la medición de los anticuerpos (n=33).



**Fuente:** elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

En relación a la repetición de los estudios endoscópicos realizados por los encuestados, para la valoración de la recuperación de la mucosa intestinal el 52%(17) no realizó el estudio, el 27%(9) refirió persistencia de la lesión epitelial y el 21%(7) refirió una remisión del daño de la mucosa (Gráfico n°3).

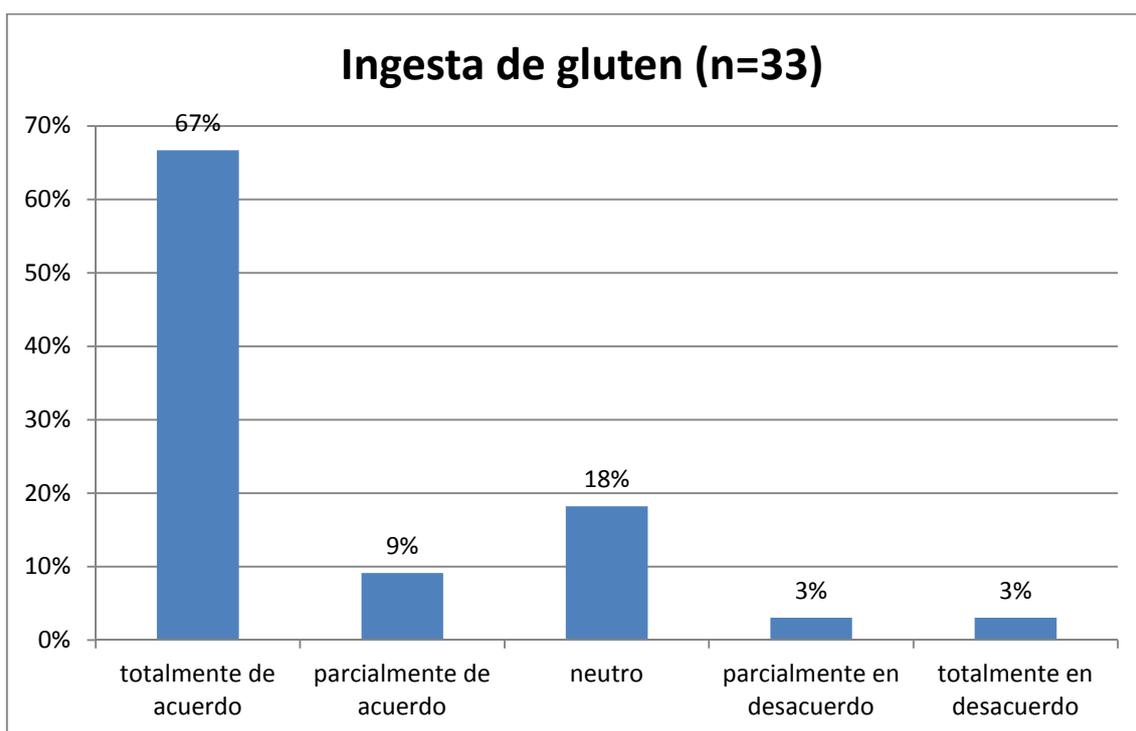
Grafico N° 3 Resultado de la endoscopia (n=33).



**Fuente:** elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

Con respecto a las dudas de la inocuidad de un alimento (contaminación cruzada), es decir si este realmente está exento de gluten, los encuestados refirieron que el 67%(22) está totalmente de acuerdo con no consumir los alimentos sospechosos de contaminación, el 9% (3) está parcialmente de acuerdo, es decir que la mayoría de las veces no consumen el alimento y a veces sí, el 18% (6) es neutro (no saben, o la mitad de las veces lo consume y la otra mitad no), el 3% (1) está parcialmente en desacuerdo es decir que la mayoría de las veces consume el alimento sospechoso, y el 3%(1) está totalmente en desacuerdo, es decir que consumen siempre el alimento (Gráfico n°4).

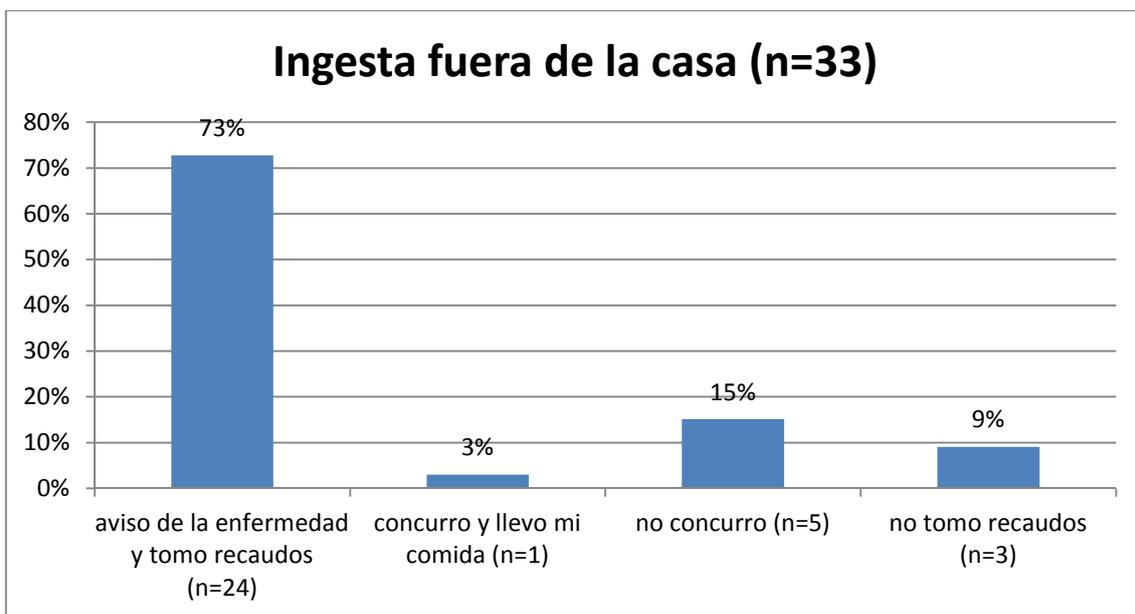
Gráfico N° 4. Actitud de no consumir alimentos sospechosos que pueden contener gluten (n=33).



Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

En relación con la ingestión de alimentos fuera de la casa, cuando los encuestados acuden a restaurantes, bares u otro lugar donde se preparen alimentos, el 73% (24) avisa de la enfermedad y toma recaudos (contaminación cruzada) cuando concurren a restaurantes u otro lugar similar, el 15% (5) no concurren para evitar la contaminación cruzada, el 3% (1) concurre pero lleva su comida, El 9% (3) no toma ningún tipo de recaudos para evitar la contaminación cruzada u otra medida para asegurarse de la correcta adherencia de la dieta libre de gluten (Gráfico n°5).

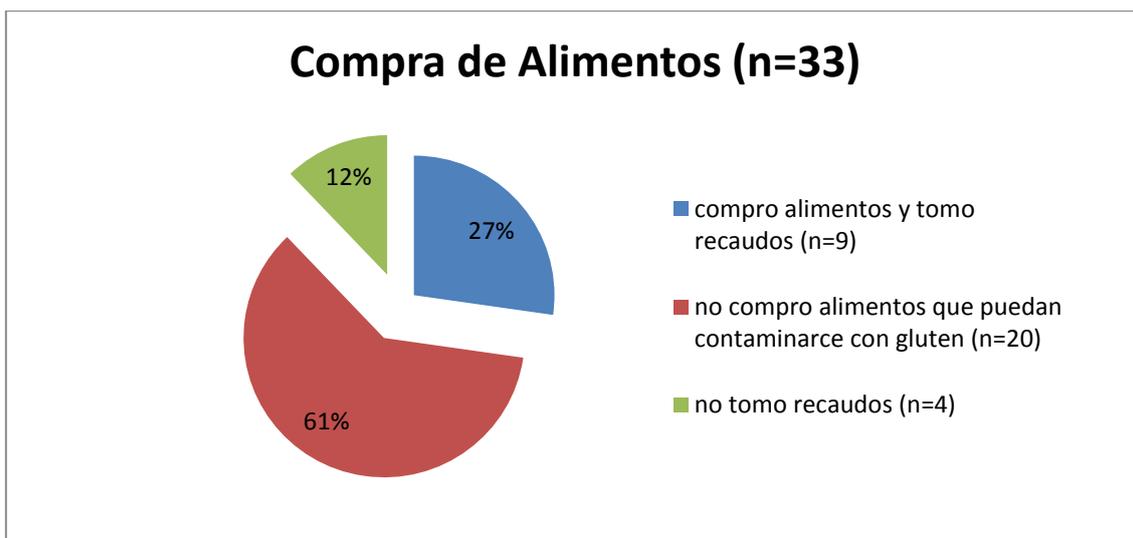
Gráfico N° 5 Ingesta de alimentos fuera de la casa (n=33).



**Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado**

En lo referente a la compra de alimentos que pueden llegar a estar contaminados con gluten, el 61% (20) no compra alimentos que pueden llegar a estar contaminados con gluten, el 27% (9) compra alimentos y toma recaudos como lavar ciertos alimentos que se pudieron haber contaminado con gluten (carne), el 12% (4) no toma ningún tipo de recaudos (Gráfico n°6).

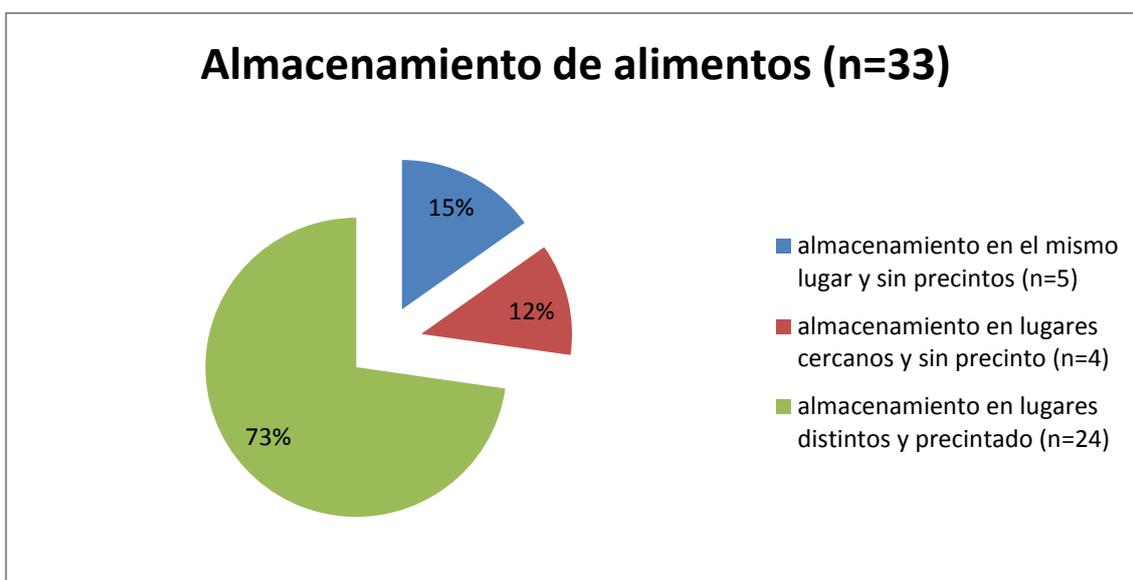
Gráfico N° 6 Compra de alimentos (n=33).



Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

En relación al almacenamiento de alimentos en el hogar, el 73%(24) refirió almacenar los alimentos libres de gluten precintados o en bolsas y separados de los alimentos con gluten, para evitar la contaminación cruzada, el 12% (4) refirió almacenarlo en lugares cercanos pero con precintos o dentro de bolsas, el 15% (5) refirió almacenarlos en el mismo lugar y sin precintos o bolsas (Gráfico n°7).

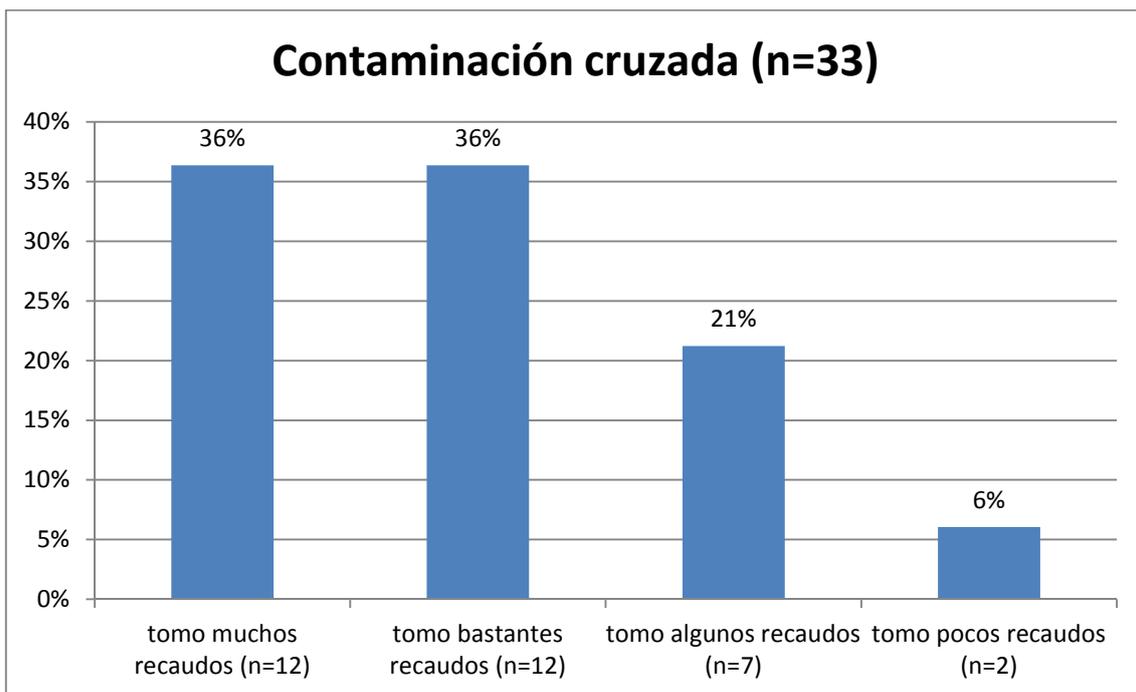
Gráfico N° 7 Almacenamiento de alimentos (n=33).



Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

En lo concerniente a la contaminación cruzada de los alimentos libres de gluten con gluten, en la elaboración de alimentos, el 36%(12) toma muchos recaudos, es decir es muy cautelosa con la contaminación cruzada a la hora de elaborar alimentos, el otro 36%(12) toma bastantes recaudos, es decir toma varios recaudos pero no de manera tan meticulosa como los del primer grupo, el 21 % (7) toma algunos recaudos, es decir los más básicos, el 6% (2) toma muy pocos recaudos para evitar la contaminación cruzada (Gráfico n°8).

Gráfico N° 8: Actitud de los participantes ante el Riesgo de Contaminación cruzada (n=33).

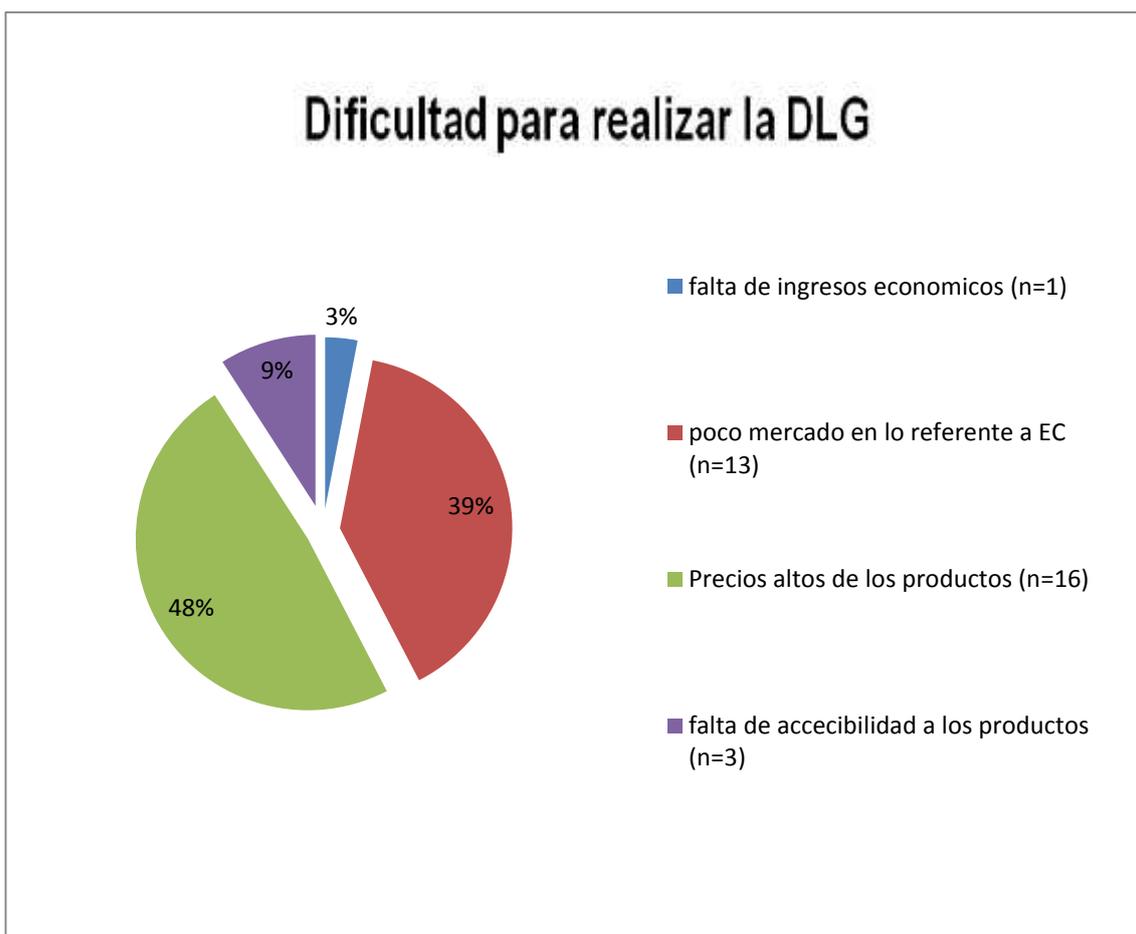


Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

Con respecto a las dificultades de la realización de la dieta libre de gluten, la principal causa fue la económica debido al alto precio de los alimentos libres de gluten que se expenden en el mercado. El 48%(16) refirió que los productos para celíacos eran muy caros. Otra de las dificultades referidas por los encuestados para poder llevar a cabo la DLG, fue la relacionada con la industria, debido a la limitada variabilidad y falta de productos libres de gluten especiales para celíacos y los alimentos destinados a la población general, que no están rotulados o no indican la presencia de gluten en los envase. El 39% (13) refirió que había pocos productos aptos para celíacos, el 9% (3) refirió no tener la accesibilidad adecuada a los productos aptos para celíacos.

Un 3% (1) refirió a la falta de ingresos económicos como principal factor condicionante para la realización de la dieta libre de gluten (Gráfico n°9).

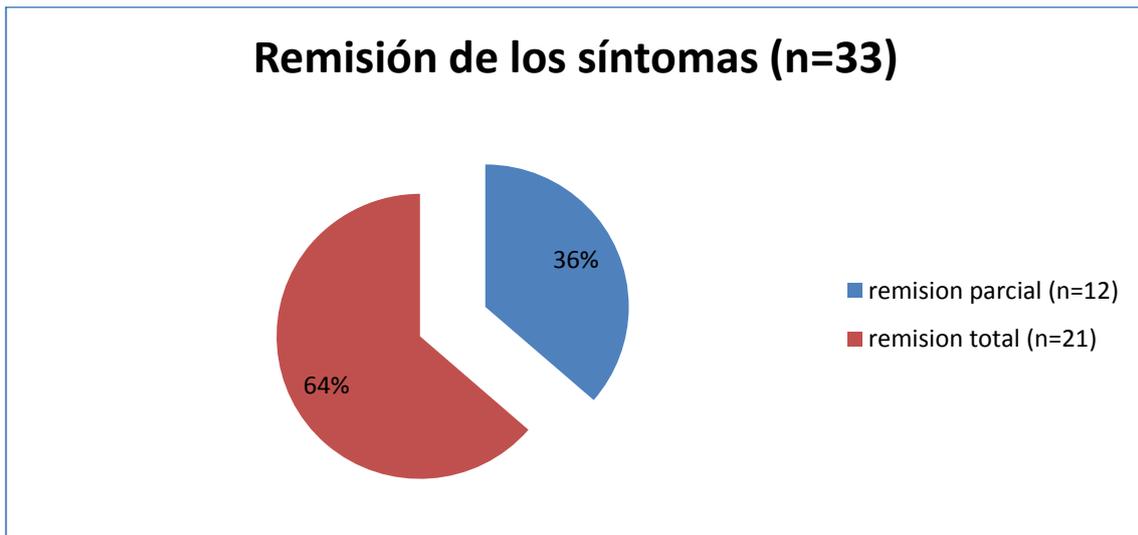
Gráfico N° 9 Factores que pueden afectar la adherencia a la dieta libre de gluten (DLG) (n=33).



Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

En lo referente a la remisión de los síntomas tras la instauración de la dieta libre de gluten, el 64% (21) refirió la remisión total de los síntomas, no presentando ningún síntoma, El 36% (12) refirió una remisión parcial de los síntomas, debido a que todavía presentaban algunos síntomas (Gráfico n°10).

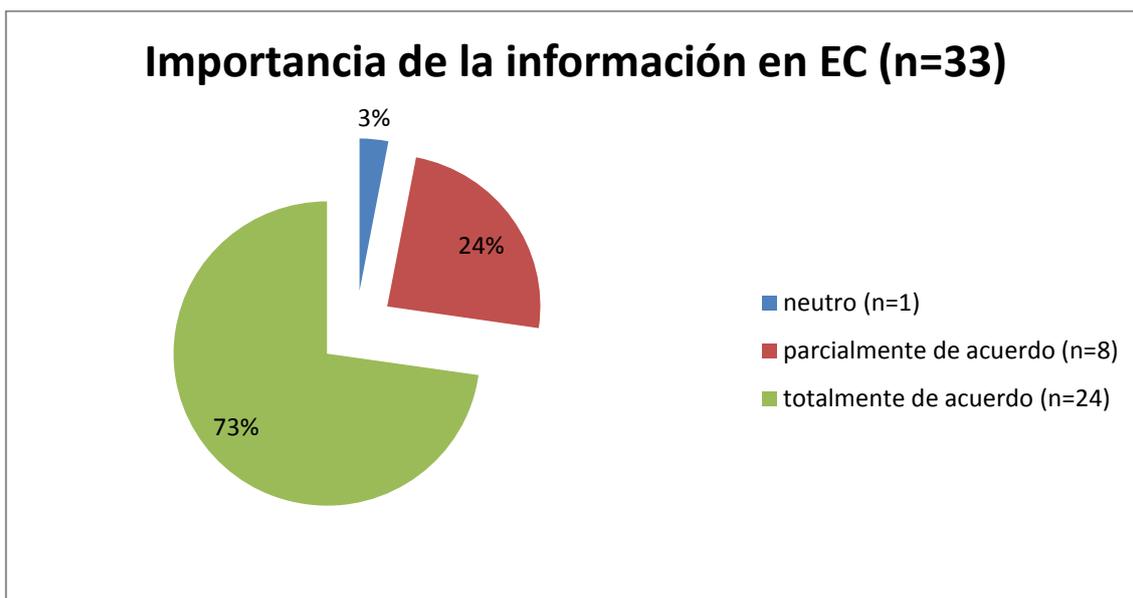
Gráfico N° 10 Remisión de los síntomas de la EC (enfermedad celiaca) (n=33).



**Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado**

En relación a la importancia de la información sobre la EC para la correcta adherencia de la DLG, esta fue considerada por los encuestados como un factor positivo para el cumplimiento del tratamiento, por lo que recibir una adecuada educación es crucial para la adherencia a la DLG. El 73% (24) estaba totalmente de acuerdo que la información era determinante para la adherencia a la DLG, el 24% (8) refirió estar parcialmente de acuerdo en que la correcta información sobre la EC para la correcta realización de la DLG, el 3% (1) refirió un estado neutral sobre la información de la EC para el correcto tratamiento de la misma (Gráfico n°11).

Grafico N° 11 importancia de la información en EC (n=33).



Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo realizado

## 9. Discusión

El presente trabajo fue realizado para describir la adherencia y los factores implicados (tanto positivos como negativos), intervinientes en la realización de la DLG (dieta libre de gluten) en pacientes con EC (enfermedad celiaca) de la ciudad autónoma de Buenos Aires. En función de esto, uno de los principales objetivos determinados fue investigar y conocer las problemáticas con que se encuentran las personas celiacas en relación al tratamiento y al cumplimiento. La enfermedad celíaca (EC) es un proceso autoinmune que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten. Se presenta en individuos genéticamente predispuestos y cursa con una enteropatía grave de la mucosa del intestino delgado superior, lo que favorece una mal absorción de nutrientes. Es la enfermedad inflamatoria crónica intestinal más frecuente,

estimándose que más de 1 de cada 100 recién nacidos vivos van a padecerla a lo largo de su vida (Polanco A, 2009).

La DLG estricta y mantenida de por vida es el único tratamiento actual existente tras el diagnóstico de EC, se considera segura y efectiva, pero su mantenimiento de por vida puede tener implicaciones psicológicas y sociales. Los adultos con EC se plantean con frecuencia dudas sobre cómo ello va a influir en sus relaciones sociales y calidad de vida.

En relación a los resultados obtenidos por las encuestas (33), a diferencia de lo que se esperaba, la adherencia al tratamiento fue bastante alta, sin embargo algunas literaturas describen una muy alta adherencia a la DLG, lo cual puede sugerir una tendencia a sobre valorar la adherencia. Evidenciándose estos resultados en parte por los estudios serológicos referidos por los pacientes, en los cuales el 48% refirió negativización de los anticuerpos, el 21% no realizó el estudio y el 30% refirió positividad de los mismos. Estos resultados serológicos fueron directamente proporcional al tiempo que los pacientes realizaron la dieta, es decir a mayor tiempo de realizar la misma, mejor es la respuesta (normalización) de los anticuerpos, siendo esto concordante con los estudio de Mohaidle et al (rol de los anticuerpos en la enfermedad celiaca luego de un año de tratamiento para predecir la adherencia de la dieta libre de gluten, Bs. As, n=90, año 2011) en donde se relaciono a una DLG menor a 3 años como un factor de riesgo de no adherencia, por el contrario leffer et al no encontraron diferencias significativas entre el tiempo y la adherencia.

Aunque en la monitorización de la respuesta serológica, la práctica habitual es la medición de los títulos de anticuerpos específicos. En general, la persistencia o recurrencia de la positividad del anticuerpo anti- transglutaminasa (anti-TGt), se interpreta como un indicador de bajo Cumplimiento de la dieta. Sin embargo se han señalado algunas limitaciones en los estudios serológicos como marcadores de adherencia a la DLG (Polanco A, 2013).

-La determinación seriada de los anticuerpos específicos solamente se ha demostrado útil si los títulos estaban elevados antes de la instauración de la dieta.

- Se recomienda que estas determinaciones se realicen en el mismo centro, para minimizar las variaciones entre distintos laboratorios, e interpretar de forma correcta las pequeñas fluctuaciones que pueden existir en los títulos obtenidos en muestras repetidas.

- Aunque la sensibilidad del estudio serológico es alta para un consumo habitual de gluten, es mucho más baja cuando se trata de detectar pequeñas transgresiones dietéticas ocasionales. A este respecto, se ha señalado que la determinación seriada de anticuerpos sería más útil para predecir la no adherencia, y no tanto para confirmar la estricta adherencia. Sin embargo los controles serológicos periódicos, son hasta el momento la mejor herramienta para poder conocer y monitorear la adherencia, junto con el registro alimentario y la entrevista con un profesional especializado (Polanco A, 2013).

Los resultados antes mencionados obtenidos de las encuestas (48% negativización de los anticuerpos,) son coincidentes con los estudios científicos realizados; 44% Leffer et al (factores que influyen en la adherencia de la dieta libre de gluten en adultos con enfermedad celiaca en Boston, USA, n=154, año 2007), 71% Mohaidle et al (rol de los anticuerpos en la enfermedad celiaca luego de un año de tratamiento para predecir la adherencia de la dieta libre de gluten, Bs. As, n=90, año 2011) y 42,5% Bravo et al (adherencia e impacto de la dieta libre de gluten en niños con enfermedad celiaca, Chile, n=53 año 2011). Sin embargo hay que considerar que un 21% de los encuestados, no realizó controles lo cual puede constituir un sesgo en la investigación, produciendo una sobreestimación de la adherencia al tratamiento nutricional.

En cuanto a los datos epidemiológicos lo más relevante es la distribución por género siendo esta predominantemente femenina, encontrándose en el presente trabajo una relación de 3:1. Siendo esta relación similar en el estudio de J.bai et al, en el estudio de Bravo et al la relación fue de 2:1, siendo más acentuada en el estudio de Mohaidle et al donde la relación fue de 8:1.

En relación a la realización de una endoscopia posterior al diagnóstico por parte de los pacientes, para valorar su estado de salud el 52% no realizó el estudio, el 27% refirió persistencia del daño histológico y un 21% remisión del mismo. Aunque no existe un consenso de la necesidad y cuando realizar biopsia de control, en la práctica habitual la toma de control de una endoscopia digestiva alta se reserva para los casos refractarios al tratamiento. Sin embargo en el paciente celiaco adulto la persistencia del daño mucoso es un hecho frecuente, a pesar del cumplimiento estricto de la DLG, la ausencia de síntomas y negativización serológica, algunos autores siguieron la toma de una biopsia un año después de iniciada la dieta, para identificar aquellos casos con ausencia de normalización histológica (Polanco A, 2013). Este alto porcentaje (52%) de celíacos que no repitieron la endoscopia digestiva alta y aquellos que refirieron la

persistencia del daño mucoso (27%), pueden ser un sesgo en el presente trabajo, tendiendo a sobrevalorar la adherencia a la DLG. La falta de seguimientos representa un problema en la monitorización de los pacientes, ya que hay personas que suponen un buen cumplimiento a la DLG, pudiendo haber una sobre estimación de la adherencia al tratamiento nutricional, debido a que no se puede saber realmente en qué estado se encuentra la persona.

Otro factor que puede estar implicado en la sobrevaloración de la buena adherencia a la DLG, es la ingesta de productos que no se saben si están exentos de trazas de gluten, donde el 67% refiere no consumir el alimento sospechoso, mientras que el 33% no toma esta conducta. En lo que respecta a la compra de alimentos y al almacenamiento de los mismos, no parece a ver algún riesgo que comprometa la inocuidad de los alimentos, siendo que 61% no comparan alimentos que puedan contaminarse con gluten y 73% los almacena en lugares distantes y con precintos.

En la ingesta de alimentos fuera del hogar el 73% de los encuestados refirió comer en restaurantes y tomar recaudos como avisar de la enfermedad y evitar alimentos con altas probabilidades de contaminación cruzada, esto también puede ser un indicativo de sobre valoración de la adherencia a la DLG ya que la contaminación cruzada es demasiado proclive en cocinas no aptas para la elaboración de alimentos libres de gluten, por lo cual las personas con EC solo deben comer en lugares aptos por la autoridad sanitaria competente para tales fines. Esta negligencia se puede producir por diversas causas, ya sea por la fácil contaminación de gluten o por la falta de capacitación del personal que manipula los alimentos, al propio descuido humano de los operarios de alimentos que pueden olvidar el lavado de utensilios después de utilizar alimentos con trigo u olvidar la vigilancia estricta de condimentos aptos por el simple hecho de la mecanización del adiconamientos del mismo. Es por esto que el consumo de alimentos fuera de la casa solo puede realizarse en lugares donde solo se manipulen alimentos libres de gluten, habiendo muy pocos lugares para tales fines en Bs.As. Aunque los encuestados refirieron tomar recaudos como avisar al personal de su enfermedad, comer alimentos como carnes y vegetales, la inocuidad de los alimentos no se puede garantizar ni mucho menos. La mayoría de los autores están de acuerdo en que la cantidad segura que puede tener un alimento de gluten se encuentran entre 10 y 50 ppm, más seguro sería menos de 10 ppm o, mejor aún, 0 ppm, lo que conllevaría a una escasa disponibilidad de alimentos libres de gluten (2013

Polanco). Teniendo en cuenta esto y las causas antes mencionadas se torna muy difícil que la ingestión de alimentos fuera del hogar sea cien por ciento segura.

Las tres circunstancias anteriormente mencionadas (falta de realización de endoscopia, ingesta de alimentos que no se sabe si están exentos de gluten e ingesta en establecimientos no aptos para celíacos) llevan a la tendencia de sobre valorar la buena adherencia al tratamiento dietético, estando esto en consonancia con el trabajo de Leffler et al en donde se subestima la transgresiones alimentarias y estando también en concordancia con el trabajo de Bravo et al donde en su conclusión menciona una menor adherencia a la DLG que la descrita por la literatura.

Dentro de los factores que generan mayor dificultad, encontrados en el presente trabajo, para adherirse a la DLG la causa económica fue la más preponderante, habiendo referido un 48% de los encuestados el precio alto de los productos para celíacos como un problema para la prescripción dietética estando en consonancia con el trabajo de Bravo et al donde el 97% de la población en estudio refirió el alto precio de los productos libres de gluten. Esto es tanto para los alimentos especiales, tanto como los productos de consumo general (leche, fiambres, snacks, etc.) ya que los únicos que rotulan los alimentos son las primeras marcas las cuales desde luego tienen un mayor costo económico. Este monto elevado puede traer como consecuencia transgresiones alimentarias por falta de dinero, también puede llevar a la compra de segundas marcas las cuales no se saben si son aptas, o también puede llevar a la restricción alimentaria por falta de poder adquisitivo, lo cual se torna preponderante en una patología mal absorbente como la EC donde se tiende a la malnutrición.

Con respecto al poco mercado de los productos libres de gluten el 39% de los encuestados refirió tener problemas con la falta de alimentos especiales para celíacos, esto se encuentra en congruencia con los trabajos de Bravo et al en donde el 65% refirió que la expansión del mercado de alimentos libres de gluten ayudaría a mejorar el tratamiento. En la investigación de Leffler et al (2007) donde se señala a la dificultad de encontrar productos para celíacos como uno de los principales factores relacionados con la adherencia al tratamiento aunque no se mencionan porcentajes.

En lo que atañe a la importancia de la información de la EC para la adherencia al tratamiento un 73% estaba totalmente de acuerdo y un 24% estaba parcialmente de acuerdo que el adecuado conocimiento de la EC y su tratamiento era determinante para la correcta realización de la DLG. En el estudio de Bravo et al (2011) una de las principales causas referidas para el tratamiento fue que no tenían claro que alimentos

comer fuera de la casa, el autor en la conclusión del trabajo hace alusión a que la educación e información de la enfermedad son esenciales para asegurar una adherencia adecuada.

Leffler et al (2007) también hace mención entre los principales factores para la adherencia al tratamiento la comprensión de lo que implica una DLG, volviendo a hacer mención cuando se refiere a los resultados del estudio como las áreas más vinculadas con la adherencia nombrando a entendimiento de la enfermedad, la comprensión y la adquisición de herramientas para la misma. Esto es debido a que la adquisición de conocimientos enriquece los recursos necesarios para la adaptación del tratamiento, así mismo evita también la contaminación cruzada de los manipuladores de alimentos por la mayor capacitación y concientización de la enfermedad. Es por esto que se debe trabajar en el fomento de la información concerniente a la EC, así de esta manera se puede asegurar un mejor manejo del tratamiento, la adherencia del mismo, con el fin de disminuir las complicaciones de la patología, esto se podría hacer mediante talleres, una mejor capacitación de los miembros del equipo de salud y gastronomía con respecto a la DLG.

## **10. Conclusiones**

Aunque desde la teoría puede parecer sencillo, la exclusión del gluten de la dieta, en la práctica es un verdadero reto, tanto como para el paciente como para los profesionales tratantes. De acuerdo a los resultados obtenidos por las encuestas, la adherencia en general es buena, tendiendo igualmente a ver una sobrevaloración de los resultados, cabiendo la posibilidad que el porcentaje de adherencia sea bastante menor al obtenido. Más allá de este primer resultado, es interesante detallar algunos aspectos en relación a la adherencia.

- ) Uno de los factores considerados más relevantes a destacar en el presente trabajo, es el alto porcentaje de celíacos 73% que realizan ingestas fuera de la casa, siendo estos eventos una fuente de contaminación segura de alimentos con gluten.

- J) Otras circunstancias donde ocurre algo similar a lo antes mencionado, es en viajes en donde el seguimiento de la DLG se dificulta principalmente por la falta de productos libres de gluten, falta de cocinas en hoteles, donde no se puede preparar alimentos, obligando a consumir alimentos fuera de la casa ; y en eventos sociales (casamiento, cumpleaños, etc.) en donde por lo general no hay menús aptos para celíacos.
- J) Otro elemento preponderante que puede estar afectando los resultados son la falta de controles, tanto serológicos y endoscópicos, habiendo un 21% que no realizó los estudios de medición de anticuerpos específicos después del diagnóstico, un 30 % refiere positividad de los mismos; en lo concerniente a la endoscopia el 52% no volvió a repetir el estudio posterior al diagnóstico y el 27% refiere persistencia del daño histológico.
- J) Otro elemento de relevancia para la realización de la DLG, que puede estar contribuyendo a resultados erróneos en relación a la buena adherencia a la dieta, es el alto precio de los alimentos, debido a que el 48% de los encuestados refirió como dificultad el alto precio de los productos aptos.
- J) La falta de mercado de productos especiales para celíacos, también es otra circunstancia que podría constituir una sobre valoración de la buena adherencia a la DLG; el 39% de los encuestados refirió escasa oferta de alimentos para celíacos, lo cual puede llevar a la falta de adherencia al tratamiento o a las transgresiones del mismo ya sea por monotonía de la alimentación y la falta de accesibilidad de los celíacos a los productos.
- J) El 73% de los encuestados refirió estar totalmente de acuerdo con que la información, tanto como para los celíacos como para los operarios de alimentos, es un factor de alta importancia para la adherencia al tratamiento nutricional.

Conocer las características, variabilidades en relación al tratamiento de la enfermedad, permite analizar donde es necesario injerir y cuáles son los puntos de más vulnerabilidad para participar, determinar las áreas donde es necesario intensificar las intervenciones. Algunos de los tópicos más importantes que requiere de la intervención sobre todo del estado, es el alto costo de los productos para celíacos, donde es necesario aplicar políticas de salud idóneas para disminuir el importe económico en los alimentos para celíacos. También haría falta promover la mayor

producción, variabilidad y distribución de alimentos para poder brindar una mayor amplitud de recursos, en la adherencia al tratamiento nutricional. Es necesario establecer estrategias tanto estatales como gubernamentales para permitir a las personas con EC una mejor inclusión social, adherencia al tratamiento nutricional y una mejor calidad de vida. Así mismo se destaca la necesidad de promover, informar, llegar a más lados, colegios, instituciones, establecimientos donde se preparan alimentos, etc. La incidencia de casos aumenta y el apoyo social, de servicios y políticas de salud debe acompañar esta realidad, se hace muy importante no solo hacer énfasis en la educación personal de los pacientes celíacos, sino en toda la población relacionada con la industria alimentaria.

Para concluir cabe mencionar que la DLG impacta en todas las actividades diarias que tienen que ver con la alimentación (por lo que es difícil mantenerla durante toda la vida), es por esto que la medición de su impacto y adherencia es muy difícil de cuantificar, mas aun teniendo en cuenta la complejidad de los elementos intervinientes, en la alimentación, esta no es un acto meramente biológico debido a que esta está influida por valores culturales, socioeconómicos, psicológicos y creencias las cuales pueden ser incorrectas o estar en contradicción, complicando la adherencia al tratamiento. Es por lo antes mencionado que una medición única a través de una encuesta o la evaluación de una vez en el tiempo, es completamente insuficiente, para valorar el verdadero impacto en la adherencia a la DLG, es necesario efectuar varias mediadas a lo largo del tiempo, debido a que el tratamiento es de por vida. Es necesaria que dichas mediciones sean realizadas por personal especializado, capacitado en nutrición y alimentación, esto resalta la importancia de seguir investigando sobre este tópico, ya que seguramente existe una sobre estimación de la verdadera adherencia de la DLG.

## **10.BIBLIOGRAFIA CONSULTADA**

Arranz Eduardo, Garrote José Antonio. Introducción al conocimiento actual de la Enfermedad Celiaca. Edita Ergon, Madrid 2009.

Bai J (Coordinador). Zeballos E. Fried M. Corazza G.R. Schuppan D. Farthing M.J.G. Catassi j. Greco L. Cohen H. Krabshuis M . KrabshuisWorld Gastroenterology Organization (WGO) Practice Guidelines: enfermedad celiaca.. 2012.

Bravo Francisca M., Muñoz María Paz F. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Hospital Luis Calvo Mackenna, Universidad de Chile. Unidad Gastroenterología y Nutrición infantil Hospital Luis Calvo Mackenna. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil, Medicina Oriente, Universidad de Chile. Rev. chil. pediatr. vol.82 no.3 Santiago jun. 2011.

Escott-Stump Sylvia. Nutrición, diagnóstico y tratamiento 6ª edición. Edita Wolters Kluwer México 2009.

Gobierno de la provincia del chaco. Enfermedad celiaca: cambios en el estilo de vida. Sección programas, enfermedad celiaca. Mayo 2013. Disponible en <http://www.insssep.com/noticias/?idnoticia=750>

Leffler D, Edwards j, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Francko D, Blom-Hoffman J, Ciaran K. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. Springer science business media, LLC, Original research. USA, 2007.

Mahan L. Kathleen, Escott-Stump Sylvia , Raimond Janice L. Krause Dieta terapia 13ª edición. Edita Elsevier Barcelona 2013.

Ministerio de salud de la nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedad celiaca en el primer nivel de atención. Ministerio de la salud de la nación. Buenos Aires 2013.

Ministerio de Salud presidencia de la Nación 2014. Sección programas y planes, enfermedad celiaca. Disponible en <http://www.msal.gov.ar>

Mohaidle Adriana, Mella José M, Pereyra Lisandro, Luna Pablo, Fischer Carolina, Cimmino Daniel G, Pedreira Silvia C, Boerr Luis A. Rol de los anticuerpos luego de un año de tratamiento para predecir la adherencia a la dieta libre de gluten. Servicio de Gastroenterología, Departamento de Medicina Interna, Hospital Alemán, Buenos Aires, Argentina. Acta Gastroenterol Latinoam 2011;41:23-28.

Muñoz Fernando Sanz, Egido Patricia García. Lo que usted debe saber de la enfermedad celiaca ¿Una enfermedad o un estilo de vida? Asociación celiaca de Castilla y León. Cartilla de divulgación. Edita Rubín, Leon 2013.

Novo María Dolores García, Vela Juan Ignacio Serrano, Luna Blanca Esteban. Protocolo de diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celiaca desde la atención primaria. Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid. Junio 2014. Ministerio de salud de la nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedad celiaca en el primer nivel de atención. Ministerio de la salud de la nación. Buenos Aires 2013.

Polanco Allue Isabel. Enfermedad celiaca presente y futuro. Edita Ergon, Madrid 2013.

Polanco Allue Isabel. Libro Blanco de la enfermedad celiaca. Edita ICM, Madrid 2009.

Torresani María Elena. Cuidado nutricional pediátrico. Edita Eudeba, Buenos Aires 2010.

Uscanga L. trastornos intestinales de la enfermedad celiaca. Revista de Gastroenterología de México 2012; 77(Supl 1):32-34 Dirección de Enseñanza, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, México, D.F. Publicado por Elsevier.

Vargas Pérez María Luisa. Diagnóstico inmunológico de la enfermedad celiaca. Protocolos diagnósticos. Sección de Inmunología. Hospital Infanta Cristina Badajoz 2009.

## 12.Anexo: cuestionario auto administrado

### CUESTIONARIO

1-Edad:

2-Sexo:

3-Indique con qué frecuencia semanal consume alimentos industrializados libres de gluten para celíacos

<b>0 veces por semana</b>	<b>1 vez por semana</b>	<b>2 veces por semana</b>	<b>3 veces por semana</b>	<b>4 veces por semana</b>	<b>5 veces por semana</b>	<b>6 veces por semana</b>	<b>7 veces por semana o mas</b>

4-En los últimos estudios de sangre realizados para verificar la respuesta a la dieta libre de gluten. ¿Recuerda como le dieron los anticuerpos en los estudios de sangre, si eran positivos o negativos, es decir si se normalizaron o no? .Si recuerda los anticuerpos márkuelos si no, ponga si se normalizaron.

Nórmales (antic.negativos)	
No normales (antic.positivos)	

Si recuerda, podría completar el siguiente cuadro según los anticuerpos

Antic.anti Endomisio (igG)-(igA)	Antic.anti Gliadina (igG)-(igA)	Antic.anti Transglutaminasa	
			positivo
			negativo

5-la última vez que se realizó una endoscopia alta. ¿Recuerda como le dieron los resultados, es decir si la lesión intestinal seguía siendo compatible con la enfermedad celíaca o había remitido? marque lo que recuerde

Persistencia del daño intestinal	
remisión del daño intestinal	

Si recuerda podría completar el siguiente cuadro según el daño intestinal

Atrofia de las vellosidades	Hiperplasia de las criptas	Presencia de linfocitos intraepiteliales	Estado actual de la mucosa intestinal
			remitió
			Persiste la lesión

6-¿Recuerda cuanto tiempo en meses o años hace que le diagnosticaron enfermedad celiaca y cuanto hace que realiza la dieta libre de gluten?

7-Responda cuan de acuerdo está con las siguientes afirmaciones:

7.1 Cuando tengo dudas sobre la seguridad de un alimento, en relación a la presencia de gluten igualmente lo consumo:

- a) Totalmente de acuerdo
- b) Parcialmente de acuerdo
- c) Neutro
- d) Parcialmente en desacuerdo
- e) Totalmente en desacuerdo

7.2 ¿Como en restaurantes o bares con regularidad? ¿En caso de comer afuera toma algunas precauciones? ¿Cuáles?

7.3 ¿En el caso de tener un evento social como cumpleaños, casamiento Asiste al mismo? ¿En el caso de asistir tomo algunas precauciones? ¿Cuáles?

7.4 ¿En vacaciones y viajes como es mi alimentación? ¿Cómo hago para seguir con la dieta libre de gluten?

7.5 En los comercios cuando compro alimentos que puedan llegar a estar en contacto con gluten como por ejemplo góndolas no diferenciadas, venta de alimentos sin TACC sueltos donde se pudo haber utilizado la misma pala o recipiente para alimentos con gluten, servicio de helados, venta de fiambre feteados. ¿Tomo alguna precaución? en el caso de ser así ¿qué tipo de precaución tomo?

7.6 En el hogar cuando almaceno alimentos tanto en alacenas como en heladeras y freezer. ¿Tomo alguna precaución para evitar la contaminación cruzada? como por ejemplo almacenar alimentos con gluten en lugares distintos de los que están libre de gluten

7.7 En la preparación de alimentos en el hogar ¿tomo recaudos para la preparación libres de gluten para evitar la contaminación cruzada?

7.8 ¿Como alimentos que estoy seguro que contienen gluten? ¿Con que frecuencia?

7.9 ¿Si voy a comer a la casa de alguien toma algunos recaudos? ¿Cuáles?

8 Qué dificultades percibe para la realización de la dieta libre de gluten

8a-¿Qué causas personales le dificultan la realización de la dieta?

8b-¿Qué causas sociales le dificultan la dieta?

8c-¿Qué causas relacionadas con los alimentos y la industria le dificulta la dieta?

9- ¿desde que realiza la dieta libre de gluten sus síntomas remitieron? responda según corresponda

-los síntomas remitieron totalmente

-los síntomas remitieron parcialmente y todavía tiene algunos síntomas

-los síntomas no remitieron en absoluto

10- ¿cree que la falta de información y la falta de accesibilidad a la misma sobre la enfermedad celiaca son factores contribuyentes a la falta de adherencia a la dieta libre de gluten?

- a) Totalmente de acuerdo
- b) Parcialmente de acuerdo
- c) Neutro
- d) Parcialmente en desacuerdo
- e) Totalmente en desacuerdo