

# Factores que inciden en la adherencia a la dieta libre de gluten en adultos celíacos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

## Factors that have an impact on adherence to gluten-free diet in celiac adults in Buenos Aires City

LIC. MARÍA CECILIA ANTÚN, LIC. VERÓNICA BEATRIZ GONZÁLEZ, LIC. MARINA DE RUGGIERO, LIC. MARÍA DEL PILAR LAVA, LIC. KARINA NARANJA, LIC. NATALIA ALONSO, LIC. BÁRBARA PEDEMONTI

Dirección General de Desarrollo Saludable. Subsecretaría de Desarrollo Ciudadano.  
Vice-Jefatura de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

**Correspondencia:** Lava, María del Pilar. plava@buenosaires.gov.ar

**Recibido:** 17/05/2017. **Envío de revisiones al autor:** 17/07/2017. **Aceptado en su versión corregida:** 06/11/2017.

Declaración de conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Fuente de financiamiento: Dirección General de Desarrollo Saludable. Subsecretaría de Desarrollo Ciudadano.  
Vice-Jefatura de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

### Resumen

**Introducción:** la dieta libre de gluten (DLG) es el único tratamiento disponible para la enfermedad celíaca (EC). El objetivo de este trabajo es describir la perspectiva de los usuarios de los servicios de la Dirección General de Desarrollo Saludable (DGDS) con EC con respecto a la realización de la dieta.

**Materiales y método:** estudio descriptivo de corte transversal. Entre septiembre de 2015 y diciembre de 2016, se realizaron encuestas autoadministradas a personas con diagnóstico de EC, usuarias de servicios de la DGDS.

**Resultados:** se encuestaron 271 personas (89,3% mujeres; 10,9% hombres). La mayoría con nivel educativo alto (43,2%) o medio (54,6%), residentes en la CABA (71,6%). El 78,6% había realizado algún control por la EC en los últimos 12 meses y el 77,8% había asistido alguna vez al nutricionista para consultar sobre la DLG. El 28,4% participaba en alguna asociación de celíacos, las que a su vez fueron las fuentes de información más confiables (61,9%), seguidas por médicos (58,7%) y nutricionistas (51,2%). El símbolo oficial fue la estrategia más utilizada para identificar alimentos libres de gluten. Comer fuera del hogar y viajar fueron las situaciones de mayor dificultad para la realización de la DLG y el costo de los alimentos es percibido como un factor que la obstaculiza. Con respecto a la percepción sobre el nivel de adherencia a la DLG, el 71,8% de los encuestados consideró que adheriría totalmente. Para describir el sentimiento originado por tener que realizar la DLG, las palabras más mencionadas fueron aceptación, placer, bienestar, enojo, impotencia, trastorno y agotamiento (45,3% fueron términos asociados a sentimientos positivos y 54,7% a sentimientos negativos).

**Conclusión:** la DLG impone dificultades a las personas con EC. Conocer las percepciones y las estrategias que emplean para poder adherir a la dieta es de gran utilidad en el diseño de intervenciones.

**Palabras clave:** enfermedad celíaca, dieta libre de gluten, dificultades tratamiento, adherencia a la dieta, adultos.

### Abstract

**Introduction:** the gluten-free diet (GFD) is the only available treatment for celiac disease (CD). The objective of this work is to describe the perspectives of the users of CD services given by the Directorate-General for Health Development (DGHD) with respect to the fulfillment of GFD.

**Materials and Method:** cross-sectional study. Between September 2015 and December 2016 self-reported surveys were carried out on people diagnosed with CD, also users of the services given by DGHD.

**Results:** 271 people (89.3% female; 10.9% male) participated in the survey. The majority presented high (43.2%) or middle (54.6%) level of education and resided in Buenos Aires City (71.6%). 78.6% had carried out at least one CD control in the previous 12 months and 77.8% had previously consulted with a nutritionist regarding GFD. 28.4% participated in some CD association, which was the most reliable source of information (61.9%), followed by doctors (58.7%) and nutritionists (51.2%). The official symbol was the most common strategy used to identify gluten-free products. Eating out and traveling were the situations which entailed the greatest difficulties for GFD fulfillment, and the cost of gluten-free products was perceived as an obstacle. With respect to the perception upon the level of adherence to the GFD, 71.8% of participants considered they totally adhered. When describing the feelings originated as a consequence of GFD, the most mentioned were acceptance, pleasure, wellbeing, anger, helplessness, disorder and exhaustion (45.3% were terms associated with positive feelings and 54.7% with negative feelings).

**Conclusions:** GFD entails difficulties in people with CD. Obtaining insight on the perceptions and strategies followed in order to fulfill the diet is of great use in the design of interventions.

**Keywords:** celiac Disease; gluten-Free Diet; treatment difficulties; adherence to diet; adults.

## Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es una condición autoinmune caracterizada por la intolerancia al gluten de la dieta en personas genéticamente predispuestas. Si bien afecta principalmente el intestino delgado, puede manifestarse con una variedad de síntomas intestinales y extra intestinales (1). Se la considera la enfermedad intestinal crónica más frecuente, con una prevalencia de alrededor del 1% de la población adulta en la mayor parte del mundo (2). Además, se estima que, por cada caso nuevo de EC diagnosticado, existen 5 - 10 casos sin diagnosticar (3).

El único tratamiento disponible consiste en la dieta libre de gluten (DLG) de forma permanente y durante toda la vida, la cual excluye totalmente cereales como el trigo, avena, cebada y centeno (4).

La ingesta de gluten en personas con EC produce inflamación y daño de la mucosa intestinal, pudiendo resultar en alteraciones nutricionales como anemia y osteoporosis y en el desarrollo de malignidades y otras enfermedades autoinmunes (5). Por el contrario, el cumplimiento de la DLG se asocia con mejoría de la densidad mineral ósea, normalización de las alteraciones de la fertilidad y disminución del riesgo de desarrollar ciertas neoplasias, entre otros beneficios (6).

Con respecto a la calidad de vida relacionada con la salud, si bien los estudios presentan resultados a veces contradictorios, son varios los trabajos que reportan una mejoría a partir de realizar la DLG (7-9).

Adherir a la DLG puede resultar un desafío debido a que se modifican rutinas, hábitos alimentarios y se condicionan diversos aspectos de la vida social (10-13). A su vez, se estima que entre el 42% y el 91% de las personas con EC adhieren a la DLG de manera estricta, diferencia que depende en parte de la definición tomada para adherencia estricta (14).

Por otro lado, se ha descrito que hay factores que se asocian con una mejor adherencia a la DLG como el entendimiento sobre la dieta, la pertenencia a alguna asociación de ayuda al celíaco y la percepción sobre la propia capacidad de cumplirla a pesar de los viajes, los cambios en el estado de ánimo y el estrés (5). A su vez, otro estudio ha identificado que algunas emociones negativas, especial-

mente el enojo, tienen impacto negativo en la DLG y se asocian con transgresiones voluntarias (15).

Con el propósito de facilitar el acceso a la información sobre la DLG, desde el año 2012 la Dirección General de Desarrollo Saludable (DGDS) de la Vice-Jefatura de Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) ha organizado distintas actividades destinadas a la comunidad celíaca, como charlas participativas, talleres de cocina y consejería nutricional, algunas de las cuales se realizan en el marco del programa Estaciones Saludables (ES).

Las ES son puntos de atención ubicados en la vía pública (parques, plazas y estaciones de subte) en los que se realizan controles básicos de salud como medición de peso, talla, glucemia y tensión arterial. Se ofrece además, consejería nutricional a cargo de Licenciados en Nutrición y otras actividades de promoción de salud como charlas participativas con la comunidad, campañas de concientización sobre distintos temas y se brinda la posibilidad de realizar actividad física al aire libre. Todos los servicios son libres y gratuitos para todas las personas que transitan la CABA.

El propósito del presente trabajo es describir la perspectiva de los usuarios de los servicios de la DGDS con EC en cuanto a los factores que inciden en la realización de la DLG.

## Materiales y método

Se llevó a cabo un estudio descriptivo de corte transversal. Se realizaron encuestas auto administradas a personas con diagnóstico de EC que concurren a talleres de cocina y a la consejería nutricional de las ES. Además, se envió un cuestionario vía e-mail a todas las personas con diagnóstico de EC registradas en la base de datos de las ES. Todas las encuestas se realizaron entre septiembre de 2015 y diciembre de 2016.

### Cuestionario

Se diseñó un cuestionario que incluyó 14 preguntas con opciones de respuesta predeterminadas, permitiendo una o más de una respuesta según la variable analizada y una pregunta abierta en la que se debía consignar una palabra que expresara el sentimiento generado por tener que rea-

lizar la DLG. La validez de contenido del cuestionario fue evaluada mediante consenso de expertos a través de un grupo de nutricionistas de la DGDS. Posteriormente se realizó la evaluación cognitiva en un grupo de 5 trabajadores del Centro Cívico con diagnóstico de enfermedad celíaca.

A continuación, se describen las variables involucradas en el cuestionario implementado y su operacionalización:

- Sexo: Femenino, masculino.
- Edad: en años. Categorizada posteriormente en 18 - 29 años, 30 - 44 años, 45 - 65 años y más de 65 años.
- Edad al diagnóstico: en años.
- Nivel educativo: Primario incompleto, primario completo, secundario incompleto, secundario completo, superior/universitario incompleto, superior/universitario completo, sin instrucción. Se categorizó luego como nivel educativo bajo (primario completo e incompleto), medio (secundario completo e incompleto y universitario/terciario incompleto) y alto (universitario/terciario completo).
- Lugar de residencia: barrio de CABA, provincia de Buenos Aires, otra provincia.
- Realización de control médico en los últimos 12 meses: sí / no
- Consulta a un nutricionista alguna vez: sí / no
- Participación en alguna asociación de celíacos: sí / no
- Fuentes de información sobre DLG que consideran más confiables: médicos, nutricionistas, asociaciones de celíacos, medios gráficos, sitios de internet, amigos y familiares, otra.
- Forma de identificación de productos aptos: listado de productos aptos, logo, listado de ingredientes, probar y ver síntomas, marca, otras.
- Factores que facilitan o dificultan la realización de la DLG: familia, amigos, listado de alimentos aptos, logo en los alimentos, asociaciones de celíacos, consulta médica, consulta nutricional, servicio de información de empresas de alimentos, servicio de información de empresas farmacéuticas, costo de los alimentos libres de gluten, acciones del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en relación con la EC.
- Dificultad para realizar la DLG en las siguientes situaciones: comer fuera de casa, invitar gente a comer, viajar por el país, viajar fuera del país, conseguir bebidas alcohólicas aptas, conseguir alimentos específicos para celíacos. El grado de dificultad debía consignarse en una escala de tipo Lickert con las categorías muy fácil, fácil, ni fácil ni difícil, difícil, muy difícil.
- Frecuencia con la cual la dificultad para conseguir alimentos aptos le impide realizar la dieta: La frecuencia debía consignarse en una escala de tipo Lickert con las categorías siempre, casi siempre, pocas veces, muy pocas veces, nunca.
- Nivel de adherencia percibido a la DLG: la frecuencia debía consignarse en una escala de tipo Lickert con categorías de 1 a 5, donde 1 corresponde a "no adhiero" y 5 a "adhiero totalmente".
- Sentimiento generado por tener que realizar la DLG: debía consignarse una palabra que describiera el sentimiento por tener que seguir una DLG.

Los datos fueron procesados de manera descriptiva con el software SPSS Statistics 19.0.

## Resultados

Se encuestaron 271 personas (89,3% mujeres; 10,7% hombres) en el marco de talleres de cocina sin gluten (32,8%), en las Estaciones Saludables (7,7%) y a través de la modalidad on line (59,5%).

Como se muestra en la tabla 1, la mayoría de los participantes tenía nivel educativo alto (43,2%) o medio (54,6%) y residía en la CABA (71,6%).

La media de edad al diagnóstico de EC fue de  $37,3 \pm 16,4$  años. El 78,6% (IC 95%; 73,3-83%) de los encuestados había realizado algún control por la EC en los últimos 12 meses, siendo esta práctica levemente más frecuente entre las mujeres (79,7%, IC 95%; 74,2-84,3%) que en los hombres (68,9%, IC; 95% 50,7-82,7%). A su vez, el 77,8% (IC 95%, 72,5-82,3%) había asistido alguna vez al nutricionista para consultar sobre la DLG, sin observarse diferencias en esta práctica entre sexos. El 28,4% (IC 95% 23,3-34%) participaba en alguna asociación de celíacos (29,3% de las mujeres y 20,7% de los hombres).

Tabla 1. Características de los encuestados

| Edad (Años)                       | Frecuencia | (%)        |
|-----------------------------------|------------|------------|
| 18-29                             | 46         | 17         |
| 30-44                             | 85         | 31,4       |
| 45-65                             | 110        | 40,6       |
| Más de 65                         | 30         | 11,1       |
| <b>Total</b>                      | <b>271</b> | <b>100</b> |
| Nivel educativo                   |            |            |
| Primario incompleto               | 3          | 1,1        |
| Primario completo                 | 3          | 1,1        |
| Secundario incompleto             | 9          | 3,3        |
| Secundario completo               | 60         | 22,1       |
| Superior/Universitario incompleto | 79         | 29,2       |
| Superior/Universitario completo   | 117        | 43,2       |
| <b>Total</b>                      | <b>271</b> | <b>100</b> |
| Lugar de residencia               |            |            |
| Ciudad Autónoma de Buenos Aires   | 194        | 71,6       |
| Provincia de Buenos Aires         | 64         | 23,6       |
| Otra provincia                    | 5          | 1,8        |
| Ns/Nc                             | 8          | 3,0        |
| <b>Total</b>                      | <b>271</b> | <b>100</b> |

En cuanto a las fuentes de información consideradas más confiables, las asociaciones de celíacos fueron referidas por el 62% de los encuestados (IC 95%; 56-67,5%), los médicos por el 58,7% (IC 95%; 52,7-64,3%) y los nutricionistas por el 51,5% (IC 95%; 45,3-57,1%) (Figura 1). Al analizar los datos considerando solamente a quienes asisten a tales asociaciones, éstas constituyen la fuente más confiable para el 87% (IC 95%; 77,7-92,7%), los médicos son mencionados por el 55,8% (IC 95%; 44,7-66,3%) y los nutricionistas por el 44,2% (IC 95%; 33,6-55,2%).

En la Figura 2, se muestran las principales estrategias utilizadas para identificar productos libres de gluten, según sexo. El símbolo oficial (logo) es referido por casi la totalidad de los encuestados, seguido por el listado de productos aptos (55,0%). A su vez, alrededor de 3 de cada 10 personas refieren utilizar la lista de ingredientes

Figura 1. Fuentes de información sobre la Dieta Libre de Gluten consideradas confiables por los encuestados, según sexo (%).

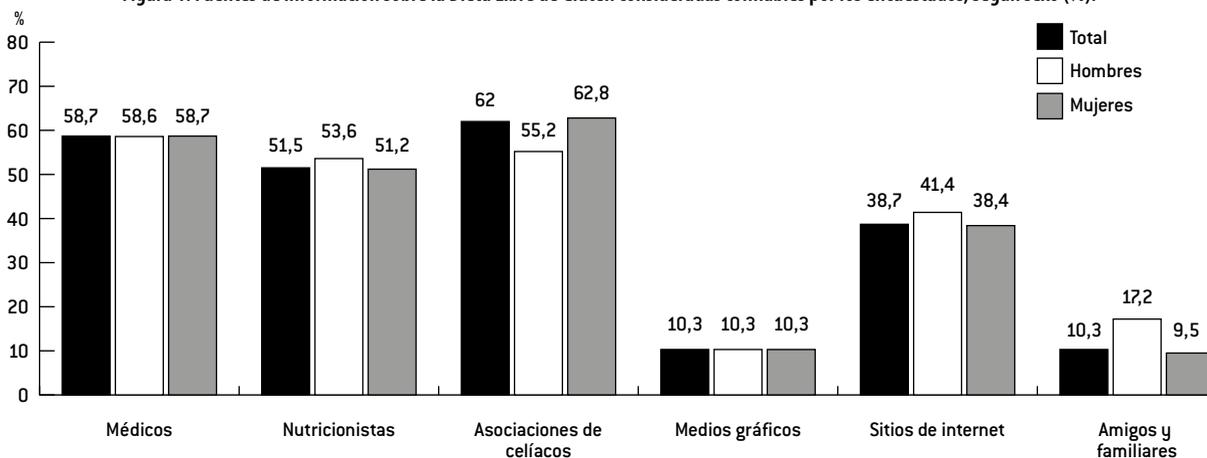


Figura 2. Estrategia que utilizan los encuestados para identificar productos libres de gluten, según sexo (%).

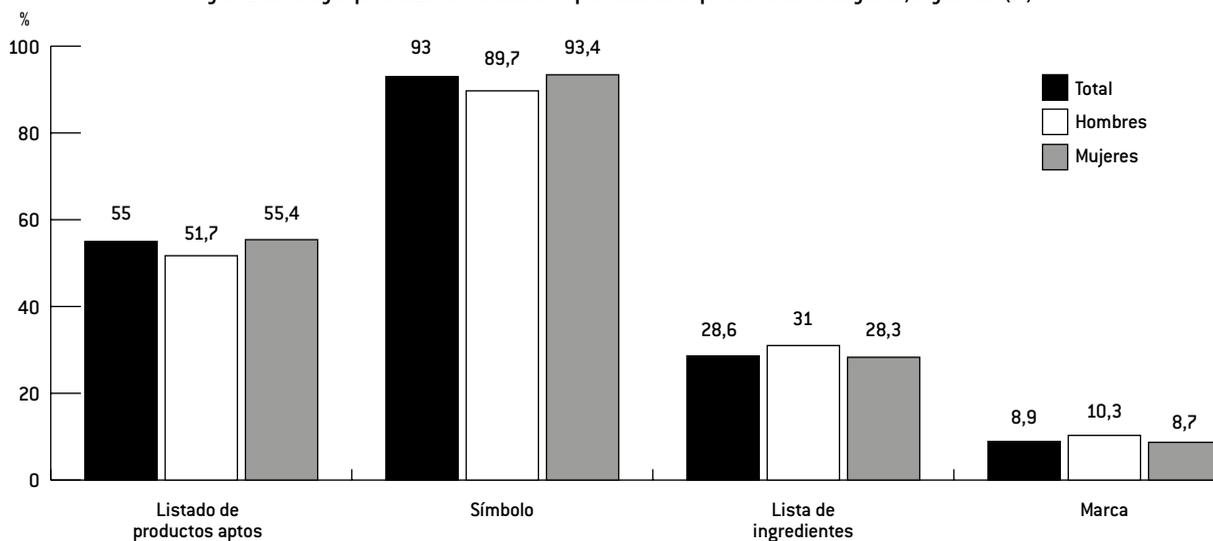


Tabla 2. Factores que facilitan u obstaculizan la realización de la Dieta Libre de Gluten

| Factor  | Facilita             |                        |                        | Obstaculiza          |                        |                        | No influye           |                        |                        | NS/NC                |                        |                        |
|---|----------------------|------------------------|------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|
|   | Total (%)<br>[IC 95] | Hombres (%)<br>[IC 95] | Mujeres (%)<br>[IC 95] | Total (%)<br>[IC 95] | Hombres (%)<br>[IC 95] | Mujeres (%)<br>[IC 95] | Total (%)<br>[IC 95] | Hombres (%)<br>[IC 95] | Mujeres (%)<br>[IC 95] | Total (%)<br>[IC 95] | Hombres (%)<br>[IC 95] | Mujeres (%)<br>[IC 95] |
| Familia   | 68,6 [62,8-73,9]     | 82,7 [65,4-92,4]       | 65,8 [59,6-71,5]       | 12,4 [9,0-16,9]      | 3,4*                   | 13,3 [9,6-18,2]        | 15,8 [11,9-20,7]     | 10,3 [3,5-26,3]        | 16,3 [12,1-21,4]       | 4,5 [2,6-7,7]        | 3,4*                   | 4,5 [2,5-8,0]          |
| Amigos  | 46,2 [40,3-52,2]     | 56,5 [36,8-74,3]       | 46,2 [40,0-52,5]       | 22,3 [17,8-27,7]     | 26,0 [12,5-46,4]       | 22,5 [16,6-28,1]       | 26,8 [21,9-32,4]     | 34,7 [18,8-55,1]       | 26,6 [21,4-32,6]       | 4,4 [2,5-7,6]        | 3,5*                   | 4,6 [2,5-8,0]          |
| Listado de alimentos aptos                        | 83,2 [78,0-87,0]     | 79,3 [61,6-90,1]       | 83,4 [78,2-87,6]       | 3,7 [2,0-6,8]        | 3,4*                   | 3,8 [2,0-7,0]          | 7,1 [4,6-10,9]       | 10,3 [3,5-26,3]        | 6,7 [4,2-10,7]         | 6,0 [3,7-9,5]        | 6,9 [1,9-21,9]         | 5,9 [3,5-9,7]          |
| Logo  | 96,6 [93,7-98,2]     | 96,6 [82,8-99,3]       | 96,6 [93,5-98,3]       | 0,7*                 | 3,4*                   | 0,4*                   | 0,7*                 | 0                      | 0,4*                   | 2,2 [1,0-4,7]        | 0                      | 2,5 [1,1-5,3]          |
| Asociaciones de celíacos                          | 74,0 [68,4-78,9]     | 75,8 [57,8-87,8]       | 73,8 [67,9-79,0]       | 4,1 [2,3-7,2]        | 0                      | 4,6 [2,6-8,1]          | 12,3 [8,6-16,4]      | 6,9 [1,9-21,9]         | 12,6 [9,0-17,5]        | 9,7 [6,7-13,9]       | 17,2 [7,6-34,5]        | 8,8 [5,8-13,1]         |
| Consulta médica                                   | 73,2 [68,7-79,1]     | 72,4 [54,2-85,3]       | 74,5 [68,5-79,5]       | 3,3 [1,7-6,2]        | 0                      | 3,7 [1,9-7,0]          | 14,1 [10,5-18,8]     | 20,6 [9,8-38,3]        | 13,7 [9,6-18,2]        | 8,2 [5,4-12,1]       | 6,9 [1,9-21,9]         | 8,3 [5,4-12,5]         |
| Consulta nutricional                              | 71,1 [65,3-76,2]     | 71,4 [52,9-84,7]       | 71,1 [64,9-76,5]       | 3,8 [2,0-6,8]        | 0                      | 4,2 [2,3-7,6]          | 14,7 [11,0-19,6]     | 21,4 [10,2-33,4]       | 14,0 [10,1-19,0]       | 10,2 [7,1-14,5]      | 7,1 [1,9-22,6]         | 10,6 [7,3-15,2]        |
| Servicio de información de empresas de alimentos  | 67,4 [61,5-72,7]     | 68,9 [50,7-82,7]       | 67,2 [61,7-72,9]       | 4,9 [2,9-8,2]        | 10,3 [3,5-26,3]        | 4,2 [2,3-7,6]          | 14,7 [11-19,5]       | 13,7 [5,5-30,5]        | 14,8 [10,9-20]         | 12,8 [9,3-17,4]      | 6,9 [1,9-21,9]         | 13,6 [9,8-18,6]        |
| Servicio de información de empresas farmacéuticas | 51,9 [45,8-57,8]     | 44,8 [28,4-62,4]       | 52,7 [43,4-59,1]       | 10,6 [7,5-15,0]      | 10,3 [3,5-26,3]        | 10,7 [7,3-15,3]        | 22,1 [17,5-27,5]     | 20,6 [9,8-38,3]        | 22,3 [17,4-28,0]       | 15,2 [11,4-20,1]     | 24,1 [12,2-42,1]       | 14,1 [10,2-19,2]       |
| Acciones del Gobierno de la Ciudad                | 65,4 [59,4-70,8]     | 64,2 [45,8-79,2]       | 65,5 [59,2-71,3]       | 1,9 [0,8-4,3]        | 3,5 [0,6-17,7]         | 1,7 [0,6-4,2]          | 16,7 [12,7-21,7]     | 21,4 [10,2-39,5]       | 16,1 [12,0-21,4]       | 15,9 [12,0-20,8]     | 10,7 [3,7-27,2]        | 16,6 [12,3-21,8]       |
| Costo de los alimentos libres de gluten           | 8,2 [5,4-12,1]       | 7,1 [1,9-22,6]         | 8,3 [5,4-12,5]         | 83,1 [78,2-87,2]     | 85,7 [68,5-94,3]       | 82,9 [77,6-87,1]       | 1,8 [0,8-4,2]        | 0                      | 2,0 [0,8-4,7]          | 6,7 [4,2-10,3]       | 7,1 [1,9-22,6]         | 6,6 [4,1-10,5]         |

\* No se calculó el IC cuando las frecuencias fueron < 3

para determinar la presencia de gluten en los alimentos, sin observarse grandes diferencias entre hombres y mujeres.

Al analizar el tipo de herramienta utilizada para la identificación de alimentos aptos, en función de la pertenencia a alguna asociación de celíacos, se puede observar que el listado de productos es más utilizado entre quienes asisten que entre quienes no (76,6%, IC 95%; 39,7-53,6% y 46,6%, IC 95%; 66,0-84,6%, respectivamente).

Se indagó además de qué manera influyen algunos factores en la realización de la DLG (Tabla 2). Se observa que la gran mayoría de los encuestados encuentran al logotipo y al listado de alimentos aptos como factores facilitadores. Las asociaciones de celíacos, la consulta médica y la consulta nutri-

cional fueron referidas también como importantes facilitadores para la realización de la DLG. Por el contrario, el costo de los alimentos libres de gluten es mencionado como un factor obstaculizador por la mayoría de quienes respondieron. Un dato a destacar es que 2 de cada 10 encuestados considera a los amigos como obstaculizadores para la realización de la dieta.

En relación con el nivel de dificultad para realizar la DLG en diversas situaciones sociales, se observa que comer fuera del hogar y viajar, tanto dentro como fuera del país, son percibidas como las situaciones que mayor dificultad representan. Por el contrario, invitar a comer gente a la propia casa es referido como una situación que no representa dificultad en la mayoría de los casos (Tabla 3).

Figura 3. Estrategia que utilizan los encuestados para identificar productos libres de gluten, según la participación en asociaciones de celíacos (%)

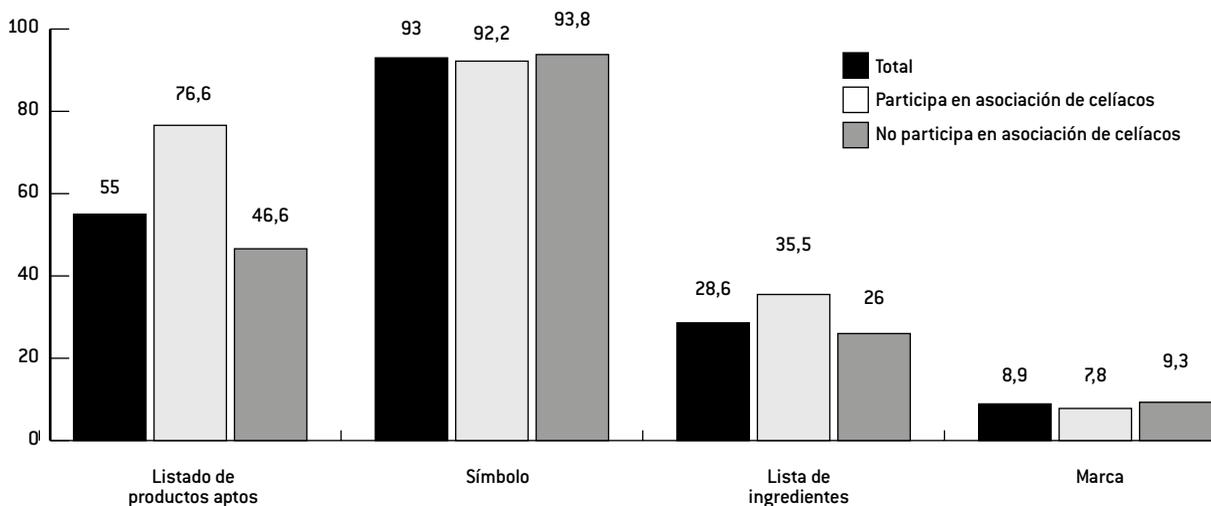


Tabla 3. Dificultad para realizar la Dieta Libre de Gluten en diversas situaciones sociales (%)

| Situación                                     | Muy fácil [%] (IC95%) | Fácil [%] (IC95%) | Ni fácil ni difícil [%] (IC95%) | Difícil [%] (IC95%) | Muy difícil [%] (IC95%) | No corresponde [%] (IC95%) | NS/NC [%] (IC95%) | Total [%] |
|---|-----------------------|-------------------|---------------------------------|---------------------|-------------------------|----------------------------|-------------------|-----------|
| Comer fuera de casa                           | 2,2 [1,0-4,7]         | 4,4 [2,5-7,5]     | 12,8 [8,8-16,6]                 | 39,8 [34,2-45,7]    | 37,2 [31,7-43,1]        | 0                          | 3,6 [2,0-6,6]     | 100       |
| Invitar gente a comer a casa                  | 28,4 [23,0-33,6]      | 32,8 [27,5-38,6]  | 21,9 [16,9-26,6]                | 11,4 [8,1-15,7]     | 1,5 [0,5-3,7]           | 0,7*                       | 3,3 [1,7-6,1]     | 100       |
| Viajar por el país                            | 0                     | 5,9 [3,6-9,3]     | 15,8 [1,2-20,6]                 | 41,8 [35,6-47,2]    | 28,4 [23,3-34,06]       | 2,2 [1,0-4,7]              | 5,9 [3,6-9,3]     | 100       |
| Viajar fuera del país                         | 1,8 [0,7-4,2]         | 9,2 [6,3-13,2]    | 11,4 [7,8-15,3]                 | 29,5 [24,0-34,8]    | 21,7 [17,2-27,0]        | 4,9 [2,5-7,5]              | 21,4 [16,9-26,6]  | 100       |
| Conseguir bebidas alcohólicas aptas           | 1,8 [0,7-4,2]         | 14,0 [10,3-18,6]  | 18,6 [13,9-23,1]                | 21,7 [17,2-27,0]    | 16,6 [12,6-21,5]        | 5,9 [3,6-9,3]              | 21,4 [16,9-26,6]  | 100       |
| Conseguir alimentos específicos para celíacos | 7,3 [4,8-11,1]        | 23,2 [18,6-28,6]  | 31,3 [26,1-37,1]                | 23,6 [18,9-29,0]    | 11,7 [8,1-15,7]         | 0                          | 2,9 [1,5-5,7]     | 100       |

Como se observa en la tabla 4, el 19,5% expresó que la dificultad para conseguir alimentos aptos le impedía realizar la DLG siempre o casi siempre, sin grandes diferencias por sexo ni por asistencia a asociación de celíacos.

En cuanto a la opinión sobre el nivel de adherencia a la DLG (tabla 5), la mayoría de los consultados (9 de cada 10) se calificó con los valores más altos (4 o 5 de la escala). Al analizar la adherencia en función de haber realizado alguna consulta nutricional, se destaca que el 76,3% (IC 95%; 70,1-81,5) de quienes habían consultado se calificaban con el valor 5 de la escala, superior a lo referido por quienes no habían consultado (55,0%, IC 95%; 42,5-66,9).

Con respecto al sentimiento originado por tener que realizar la DLG, a los fines del análisis, los términos referidos fueron categorizados según tuvieran connotación positiva o negativa. Entre los primeros, las palabras más mencionadas fueron *aceptación, placer y bienestar*, y entre los últimos, *enojo, impotencia, trastorno y agotamiento*. El 45,3% de los encuestados consignaron palabras asociadas a sentimientos positivos y el 54,7% a sentimientos negativos.

## Discusión y conclusiones

Este trabajo describe los aspectos que, desde la perspectiva de las personas con EC, inciden en la realización de la DLG. Como se mencionó anteriormente, la mayoría de los encuestados son mujeres con nivel educativo medio o alto, residentes en la CABA. Además, al tratarse de usuarios adultos de los servicios de la DGDS, es probable que se trate de personas interesadas por el cuidado de su salud. Los resultados muestran que, si bien el porcentaje de participación en asociaciones de celíacos no es alto (28,4%), éstas son percibidas como las fuentes de información más confiables sobre DLG. También médicos y nutricionistas son considerados como referentes. La preferencia por estas fuentes de información ya ha sido descrita por otros autores (16,17).

En relación con las estrategias utilizadas para identificar alimentos libres de gluten, casi la totalidad menciona al símbolo oficial, que consiste en un círculo con una barra cruzada sobre tres espigas con la leyenda "Sin T.A.C.C." (18). A su vez, poco más de la mitad utiliza al listado de alimentos aptos, incluidos los otorgados por las asociaciones de celíacos.

Tabla 4. Frecuencia para la dificultad de adquirir alimentos aptos que impide seguir la Dieta Libre de Gluten

| Frecuencia      | Total (%)<br>(IC95%) | Varón (%)<br>(IC95%) | Mujer (%)<br>(IC95%) | Participa en asociación<br>de celíacos (%) (IC95%) | No participa en asociación<br>de celíacos (%) (IC95%) |
|-----------------|----------------------|----------------------|----------------------|--|---|
| Siempre         | 2,2 (1,0-4,4)        | 0                    | 2,4 (1,1-5,3)        | 5,1 (2,0-12,6)                                     | 1,0 (0,2-3,7)   |
| Casi siempre    | 17,3 (13,3-22,3)     | 17,2 (7,6-34,5)      | 17,4 (13,1-22,6)     | 12,9 (7,2-22,2)                                    | 19,2 (14,2-23,3)                                      |
| Pocas veces     | 28,0 (23,0-33,7)     | 27,6 (14,7-45,7)     | 28,1 (22,8-34,0)     | 19,5 (12,1-29,7)                                   | 31,7 (25,5-38,5)                                      |
| Muy pocas veces | 12,2 (8,8-16,7)      | 13,8 (5,5-30,5)      | 11,9 (8,4-16,7)      | 16,9 (10,1-26,8)                                   | 10,4 (6,8-15,5)                                       |
| Nunca           | 36,9 (31,4-42,8)     | 41,3 (25,5-59,2)     | 36,5 (30,5-42,6)     | 44,1 (33,7-55,3)                                   | 34,2 (27,9-41,1)                                      |
| Ns/Nc           | 3,3 (1,7-6,2)        | 0                    | 3,7 (1,9-6,9)        | 1,4  | 3,5 (1,7-7,3)   |
| Total           | 100                  | 100                  | 100                  | 100  | 100   |

Tabla 5. Nivel de adherencia a la Dieta Libre de Gluten y según sexo, pertenencia a asociación de celíacos y consulta con nutricionista

| Nivel de adherencia a la DLG | Total (%)<br>(IC 95%) | Varón (%)<br>(IC 95%) | Mujer (%)<br>(IC 95%) | Participa en asociación de celíacos (%)<br>(IC 95%) | No participa en asociación de celíacos (%)<br>(IC 95%) | Consulta con nutricionista (%)<br>(IC 95%) | No consulta con nutricionista (%)<br>(IC 95%) |
|------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|--|--|---|
| 1                            | 0,7 (0,2-2,6)         | 0                     | 0,8*                  | 0   | 1*   | 0,5*                                       | 1,6*  |
| 2                            | 1,8 (0,8-4,2)         | 3,4 (0,6-17,1)        | 1,6*                  | 0   | 2,5 (1,1-5,9)  | 1,9 (0,7-4,7)                              | 1,6*  |
| 3                            | 7,3 (4,8-11,0)        | 10,3 (3,5-26,3)       | 7,0 (4,4-11,0)        | 3,9 (1,3-10,8)                                      | 8,8 (5,5-13,6)   | 3,3 (1,6-6,7)                              | 21,6 (13,1-33,6)                              |
| 4                            | 16,6 (12,6-21,5)      | 27,6 (14,7-45,7)      | 15,4 (11,3-20,3)      | 10,4 (5,3-19,1)                                     | 19,4 (14,2-25,3)                                       | 17,5 (13,0-23,2)                           | 13,6 (6,9-24,1)                               |
| 5                            | 71,8 (65,9-76,6)      | 58,6 (40,7-74,5)      | 73,1 (67,2-78,3)      | 84,4 (74,7-90,8)                                    | 66,8 (59,9-73,1)                                       | 76,3 (70,1-81,5)                           | 55,0 (42,5-66,9)                              |
| Ns/Nc                        | 1,8 (0,8-4,2)         | 0                     | 2*                    | 1,3*  | 1,5 (0,5-4,4)  | 0,5*                                       | 6,6 (2,2-15,9)                                |
| Total                        | 100                   | 100                   | 100                   | 100   | 100  | 100  | 100   |

1 (no adhiere); 5 (adhiere totalmente) \* No se calculó el IC cuando las frecuencias fueron < 3

cos y el elaborado por la Administración Nacional de Alimentos, Medicamentos y Tecnología Médica (ANMAT) (19). Por otro lado, se destaca que 3 de cada 10 encuestados utilizan la lista de ingredientes para determinar si un producto es apto, estrategia que no garantiza la ausencia de gluten en un alimento.

Al analizar los factores que facilitan u obstaculizan la realización de la DLG, se puede observar que la mayoría, excepto el costo de los alimentos, son facilitadores. Se destacan las asociaciones de celíacos como el principal factor facilitador, en concordancia con otros estudios que describen la misma preferencia (5,20). A su vez, llama la atención el rol de los amigos, percibidos como obstaculizadores o sin influencia, por alrededor de la mitad de los encuestados. Esto podría interpretarse como resultado de información insuficiente o errónea en la sociedad en general.

También se pone en evidencia que las situaciones sociales que mayor dificultad representan son comer fuera del hogar y viajar, lo cual coincide con los descrito en estudios internacionales (10,16).

Con respecto a la percepción sobre el nivel de adherencia a la DLG, el 71,8% de los encuestados considera que adhiere totalmente. En este sentido, si bien es posible que por tratarse de asistentes a actividades relacionadas con el cuidado de la salud, presenten niveles de adherencia mayores a lo descrito para la población celíaca general; el re-

sultado debe ser interpretado teniendo en cuenta que la percepción sobre el nivel de adherencia puede estar sobreestimada en personas con EC (5).

En este estudio, el análisis de las emociones generadas por la realización de la DLG se abordó con una pregunta abierta, en la cual los encuestados tenían que consignar solo una palabra. Este abordaje, si bien permitió expresar sentimientos sin condicionar la respuesta con opciones predeterminadas, complejizó el análisis posterior de los términos individualmente. De todos modos, existió una leve preponderancia de las emociones negativas.

Para el manejo adecuado de la enfermedad se recomienda la consulta con un nutricionista experto en EC para valorar el estado nutricional, monitorear la adecuación nutricional de la alimentación, brindar información adecuada sobre DLG y evaluar la adherencia (6, 21). Se destaca que un porcentaje elevado de los encuestados había realizado una consulta con un nutricionista y el 76,3% de los que la habían realizado se calificaron con el valor 5 (adherencia perfecta).

Por último, si bien los resultados de este estudio son de gran utilidad para conocer la perspectiva de las personas con EC, destinatarias de las actividades de la DGDS, se pone en evidencia la necesidad de aumentar la llegada a una mayor cantidad de celíacos y pensar nuevas estrategias para el abordaje de personas con diverso perfil socioeducativo.

## Referencias bibliográficas

- Rostami K, Rostami-Nejad M. Book review: Advances in the understanding of gluten related pathology and the evolution of gluten-free foods; Edited by: Eduardo Arranz, Fernando Fernández Bañares, Cristina M. Rosell, Luis Rodrigo, Amado Salvador Peña. *Gastroenterology and Hepatology From Bed to Bench*. 2015; 8(4): 311-312.
- Ministerio de Salud de la Nación. Protocolo de detección precoz de la enfermedad celíaca. (Accedida el 04 de mayo de 2017). Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/protocolo-para-deteccion-precoz.pdf>
- García Novo, et al. Prevalencia de la enfermedad celiaca en donantes de sangre de la Comunidad de Madrid. *Rev. esp. enferm. dig.* 2007; 99(6): 337-342. (Accedida el 09 de abril de 2017). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1130-01082007000600006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1130-01082007000600006)
- Ministerio de Salud de la Nación. Cuadernillo para nutricionistas. Manejo nutricional de la Enfermedad celíaca. (Accedida el 11 de mayo de 2017). Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2014-01-22\\_guia-nutricionistas.pdf](http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2014-01-22_guia-nutricionistas.pdf)
- Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M et al. Factors that influence adherence to a gluten free diet in adults with celiac disease. *Digestive Diseases and Sciences*. 2008; 53(6): 1573-1581.
- Bai JC, Fried M, Corazza GR y col. Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología de la World Gastroenterology Organization (WGO) 2012; 1-28. (Accedida el 17 de abril de 2017). Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2013.pdf>
- Santolaria-Piedrafit S & Montoro-Huguet M. Celiac disease, gluten-free diet and health-related quality of life. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 2015; 107(4): 193-195.
- Rodríguez-Almagro J, Hernández-Martínez A, Lucendo A J et al. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease: a population-based analysis of adult patients in Spain. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 2016; 108(4): 181-189.

9. Casellas F, Rodrigo L, Lucendo A J et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 2015; 107(4): 196-2015.
10. Nachman F, Mauriño E, Vázquez H et al. Quality of life in celiac disease patients: prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*. 2009; 41(1): 15-25.
11. Casellas F, Rodrigo L, Vivanco JL et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World J Gastroenterol*. 2008; 7(14): 46-52.
12. Ciacci C & Zingone F. The Perceived Social Burden in Celiac Disease. *Diseases*. 2015; 3.2: 102-110.
13. Rocha S, Gandolfi L and Santos JED. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2016; 50(1): 65-70.
14. Hall NJ, Rubin G, and Charnock A. Systematic Review: Adherence to a Gluten-Free Diet in Adult Patients with Coeliac Disease. *Alimentary Pharmacology and Therapy*. 2009; 30: 315-330.
15. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M et al. Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Digestive diseases and sciences*. 2002; 47(9): 2082-2087.
16. Zarkadas M, Dubois S, Macsac K et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2013; 26(1): 10-23.
17. Green PH, Stavropoulos SN, Panagi SG et al. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *The American journal of gastroenterology*. 2001; 96(1): 126-131.
18. Administración Nacional de Alimentos, Medicamentos y Tecnología Médica (ANMAT). Programa Federal de Alimentos. Directrices para la autorización de un alimento libre de gluten. (Accedida el 12 de mayo de 2017). Disponible en: [http://www.anmat.gov.ar/webanmat/Publicaciones/Directrices\\_Autorizacion\\_ALG.pdf](http://www.anmat.gov.ar/webanmat/Publicaciones/Directrices_Autorizacion_ALG.pdf)
19. Administración Nacional de Alimentos, Medicamentos y Tecnología Médica (ANMAT). Listado Integrado de Alimentos Libres de Gluten. (Accedida el 12 de mayo de 2017). Disponible en: [http://www.anmat.gov.ar/Alimentos/libres\\_gluten/Alimentos\\_Libres\\_de\\_Gluten.asp](http://www.anmat.gov.ar/Alimentos/libres_gluten/Alimentos_Libres_de_Gluten.asp)
20. Sainsbury K, and Mullan B. Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour. *Appetite*. 2011; 56(2): 476-483.
21. Ministerio de Salud de la Nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Celíaca en el Primer Nivel de Atención. 2013. (Accedida el 04 de mayo de 2017). Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2013-03-08\\_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf](http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf)

Incorporar a diario alimentos de todos los grupos y realizar al menos treinta minutos de actividad física.



**1º MENSAJE**  
DE LAS  
**GUÍAS ALIMENTARIAS PARA LA**  
**POBLACIÓN ARGENTINA**