

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERIA

Relación existente entre las actividades sociales y la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia en los adultos con diagnóstico de enfermedad celíaca.

Por: Evelyn Fernanda Medina

Director: Lic. Imhoff, Mariana

Docente Asesor: Dra. Simonetti, Graciela

Beisel, Yanina

Rosario. 3 de Diciembre de 2020

Agradecimientos:

En esta sección me gustaría poder dejar constancia de agradecimiento a todas las personas que hicieron posible la realización de este proyecto, ya sea brindando apoyo, acompañamiento o guía.

En especial a la Licenciada en Nutrición Mariana Imhoff por su contribución.

A la organización ACELA que respondieron mis preguntas en forma desinteresada.

Y no puedo dejar de nombrar a mi familia y amigos por el acompañamiento incondicional durante toda la carrera.

Resumen:

La enfermedad celíaca es una enteropatía producida por la presencia de las prolaminas de gluten en el intestino, que afecta a todas las poblaciones, en cualquier edad de la vida. El gluten es una proteína que se encuentra presente en el trigo, la cebada, el centeno y la avena. El único tratamiento existente es una dieta libre de gluten de manera estricta y de por vida. Este estilo de vida resulta en un inconveniente severo al momento de conseguir este tipo de alimentos, dificultando la realización de una vida social entorno a las comidas, por la escasa información que existe de esta patología.

El objetivo general de este estudio es poder analizar la relación existente entre las actividades sociales y la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia de los adultos con diagnóstico de enfermedad celíaca que asisten a la asociación ACELA en la ciudad de Rosario durante el primer trimestre del 2021.

Se realizará un estudio cuantitativo, analítico, transversal y prospectivo a través de una entrevista con preguntas cerradas, dicotómicas y de múltiple opción, a 70 asociados mayores de edad que asistan a la organización ACELA (Asistencia al Celiaco en Argentina) de la ciudad de Rosario que posean diagnóstico positivo mayor a 6 meses para enfermedad celíaca. La edad será analizada con la escala razón, la escala nominal se utilizará para la variable sexo y lugar de residencia, mientras que las actividades sociales y disponibilidad de alimentos libres de gluten será media con la escala ordinal. En primer lugar se realizará un análisis univariado de cada variable para conocer el comportamiento de cada una. Luego se realizará un análisis multivariado para describir como se relacionan las variables entre ellas.

ACELA es la única organización no gubernamental que brinda asesoría a familias e individuos con diagnóstico positivo de celiaquía en la ciudad de Rosario.

Palabras claves:

Enfermedad celíaca, actividades sociales, disponibilidad de alimentos, ACELA, celíacos.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
Resumen y palabras claves	3
Índice general	4
Introducción	5
Planteamiento del problema.....	10
Hipótesis.....	10
Objetivos.....	10
Marco Teórico	12
Material y Métodos	
Tipo de estudio.....	22
Sitio o contexto de la investigación.....	22
Población y Muestra.....	23
Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	23
Personal a cargo de la recolección de datos.....	27
Plan de análisis.....	27
Plan de trabajo.....	29
Anexos	
I. Guía de estudio de convalidación de sitio.....	32
II. Instrumento de recolección de datos.....	33
III. Resultado del estudio exploratorio.....	38
IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento.....	41
V. Instrumento con las correcciones.....	49
Referencias Bibliográficas	54

INTRODUCCIÓN.

La celiaquía es una enfermedad multisistémica con base autoinmune provocada por la presencia de las proteínas del gluten presente en el trigo, cebada y centeno, generando una inflamación que daña a la mucosa del intestino delgado. Esto afecta a la asimilación de los micronutrientes, vitaminas y minerales, produciendo complicaciones que dependiendo de la deficiencia de la misma, puede consistir en distensión abdominal, fatiga, anemia, mal nutrición, pudiendo llegar a la neoplasia intestinal como la más severa.

Su principal tratamiento consiste en la exclusión estricta y de por vida del gluten de la dieta. Esta se torna complicada ya que debe ser equilibrada con verduras, frutas, carnes, hortalizas, lácteos, y cereales libres de gluten como mijo, sorgo, arroz y maíz. Esta condición produce un cambio de hábitos, debe educarse al diagnosticado y su entorno más cercano ya que no solo consiste en excluir los alimentos sino también en la correcta manipulación y elaboración de los mismos.

Este estilo de vida se convierte en un obstáculo al momento de la asistencia a eventos sociales que incluyan el consumo de alimentos ya que existe escases de información en todos los ámbitos sobre la enfermedad y su tratamiento.

El conocimiento y el apoyo social son primordiales para la inclusión de las personas afectadas con esta condición.

Desde el año 2015 al 2018 se llevaron a cabo diversos estudios en diferentes ciudades del mundo. En el 2015 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el 2016 en España; entre el 2016 y 2017 en la Habana, Cuba; en el 2017 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en Santa Fe; y en el 2018 en Paraguay.

En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se estudió la oferta segura de alimentos elaborados libres de gluten en 112 locales de oferta de alimentos elaborados, en 3 barrios representativos del nivel económico alto, medio y bajo (Recoleta, Almagro y Constitución).

Se reflejó que la oferta de alimentos libres de gluten era escasa en variedad, limitada y poco segura en los tres barrios analizados, independientemente del nivel socioeconómico. Quedó evidenciado que uno de cada cuatro locales no tenía disponibilidad ni siquiera de al menos un plato libre de gluten. A la escasa variedad de oferta se sumaba el bajo porcentaje de locales que cumplían con las condiciones de almacenamiento seguro para la elaboración de platos libres de gluten, a medida que el nivel socioeconómico del barrio disminuía esto se veía más acentuado, lo mismo

sucedía con la evaluación de las instalaciones y la distribución segura de la preparación terminada, aumentaba el riesgo de contaminación cruzada.

Constitución es el barrio con mayor circulación de habitantes, debido a que allí se encuentra la estación del Ferrocarril Gral. Roca, 42 paradas de colectivos y una línea de subterráneo, un gran porcentaje de los pasajeros eran de clase baja y media baja. A esta condición se le sumaba la escasa disponibilidad de alimentos libre de gluten y su elevado costo, haciendo difícil la adherencia al tratamiento afectando tanto a los residentes de la zona como a los transeúntes. Esto afirmaba la idea de que para el enfermo celíaco comer fuera del hogar se convertía en una situación conflictiva. (Garipe, Y L, 2015)

En España se estudiaron los aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca en los diferentes entornos, se valoró el impacto de la implementación de una dieta estricta libre de gluten.

En este estudio se enmarcó cuatro categorías, “Sentir la Enfermedad como una Experiencia Negativa”, “Desconocimiento Social”, “Soledad y Aislamiento Social”, “Conciencia Social y Apoyo Social”, estas subcategorías estaban vinculadas a la categoría central “Educación Sanitaria”.

La necesidad de comer alimentos diferentes generaban sentimientos de aislamientos y soledad, el desconocimiento social y la falta de información en todos los niveles sobre celiaquía implicaba una barrera a la hora de realizar una dieta libre de gluten.

El enfermo celíaco consideraba a la enfermedad como una experiencia negativa continua por las diferentes situaciones desagradables que habían vivido, y que solo era comprendido por su entorno más cercano.

La falta de conciencia social derivaba en un menor apoyo social.

Las personas celiacas demandaban un aumento de información acerca de lo que significa productos no contaminados de gluten por el efecto nocivo que a ellos les produce. (Almagro, J R, 2016)

En el instituto de gastroenterología de la Habana, Cuba se investigó el estado inmunonutricional de 43 adultos diagnosticados con enfermedad celíaca.

En este estudio se realizó un listado de patologías, giardiasis, diabetes mellitus, tiroiditis, enfermedad inflamatoria intestinal y factores ambientales en relación a enfermedades autoinmunes, como antecedentes y padecimientos simultáneos de manera frecuente, con el fin de conocer la importancia de estas en la enfermedad celíaca, quedó evidenciado que ninguna de las patologías influían en el desarrollo de la misma.

Se detectó en menos de la mitad de los encuestados malnutrición por defecto (manifestación frecuente de la enfermedad). La malnutrición por exceso es debido a la mejoría que presentaban las vellosidades intestinales con la ingestión de alimentos libre de gluten.

El chequeo hematológico demostró un predominio de anemia por déficit de hierro e hipercolesterolemia. Dos pacientes presentaron inmunodeficiencia por déficit selectivo de IgA, enfatizó lo que múltiples estudios habían demostrado, que esta entidad lo convertían en factor de riesgo para el diagnóstico de enfermedad celíaca.

El ATG (antitransglutaminasa tisular) positivo en el suero indicaba inflamación intestinal por falta de adherencia a la dieta libre de gluten estricta. Esto podía deberse al alto costo, a que es menos apetecible o que muchos medicamentos y suplementos dietéticos podían contener gluten, transformándola en una ingestión inadvertida. Este resultado se daba principalmente en los grupos de bajo peso. El análisis era de vital importancia para medir la adherencia al tratamiento y de ser necesario valorar el estado inmunonutricional de pacientes con enfermedad celíaca.

Esto evidenció que el tratamiento debería ser supervisado por un equipo que incluya gastroenterólogos y nutricionistas. (La Rosa Hernández, D, 2016-2017)

En el otro estudio en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se analizó la perspectiva de los usuarios de los servicios de la Dirección General de Desarrollo Saludable con enfermedad celíaca respecto a la realización de la dieta detallando los factores que inciden.

Los participantes eran en gran mayoría mujeres, de nivel educativo medio y alto, residentes en la CABA, usuarios del servicio de la Dirección General de Desarrollo Saludable que se mostraban interesados en el cuidado de la salud.

Consideraban como fuente confiable de información de alimentos libres de gluten a la asociación del celíaco, médicos y nutricionistas.

El método más utilizado para la identificación de alimentos libre de gluten era verificar la presencia del símbolo oficial con la leyenda sin TACC, a su vez más del 50% utilizaba el listado de alimentos aptos incluidos los otorgados por la asociación del celíaco y elaborado por la ANMAT.

Tres de cada diez encuestados utilizaban la lista de ingredientes, esto último no garantizaba la ausencia del gluten.

Dentro de los factores que facilitaban la realización de una dieta libre de gluten se destacaba la asociación del celíaco.

Se reconoció como factores obstaculizadores el rol de los amigos, el costo de los alimentos, los eventos sociales y realizar viajes.

Se abordó las emociones generadas por la realización de la dieta libre de gluten y el análisis arrojó que predominan las emociones negativas como enojo, impotencia, trastorno y agotamiento, para el manejo de la enfermedad. (Antun, M C, 2017)

En Santa Fe se realizó un estudio en 80 locales gastronómicos ubicados en la zona céntrica de dicha ciudad. En este se analizaron los locales que brindaban alimentos libres de gluten, la variedad de preparaciones aptas para celíacos y el conocimiento de los manipuladores de alimentos (chef, cocinero y jefe de cocina) sobre la enfermedad y la manipulación segura de estos alimentos.

De este estudio se pudo visualizar que la mayoría decía saber que el enfermo celíaco tiene intolerancia al gluten y que debían excluirlo de su dieta, pero muchos desconocían en que alimentos exactamente se encuentra el gluten.

Hay pocos locales que tenían menú libre de gluten en su carta, a esto se sumaba que no tenían variedad y solo uno de estos lugares gastronómicos cumplía con todos los aspectos de las BPM como establecimientos elaboradores de productos sin trigo, avena, centeno y cebada, (TACC).

Dejó al descubierto lo difícil que le resulta al paciente celíaco seguir con las actividades sociales que mantenía antes del diagnóstico, aumentando la frustración al no disponer de alimentos libres de gluten derivando en estrés que puede llevar a un quebrantamiento de la continuidad del tratamiento a largo plazo.

Se sancionaron leyes a niveles nacionales, provinciales y municipales que obligan a tener en todos los bares, restaurantes y pizzerías al menos un plato apto para celíaco, pero el incumplimiento de las mismas no dispone de sanciones, por tal motivo no se respetan. (Jacobi, MF, 2017)

El estudio realizado en Paraguay buscó determinar la calidad de vida relacionada a la salud en adolescentes y adultos con enfermedad celíaca e investigar las condiciones que la afectan.

Los encuestados fueron 131, 17 con criterio de exclusión por ser menores de 16 años, la edad de las personas que participaron oscilaba entre 16 y 59 años, siendo 30 años la edad media, y de esta población más de la mitad eran mujeres, el 75 % realizaba actividades fuera de su hogar.

En este estudio se detectó que entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico existía una brecha que fluctuaba entre 21 y 10 años.

La FUPACEL, grupo de autoayuda, realiza reuniones mensuales en la ciudad capital donde asistían solo el 23% de los enfermos celíacos.

Solo el 33% de esta población cumplía con una dieta libre de gluten estricta, el 30% sentía que la dieta libre de gluten terminaba siendo insuficiente para el tratamiento.

Los pacientes celíacos mencionaron que realizar viajes largos y asistir a actividades sociales se convertía en un problema, debido a la restricción alimentaria y el temor de ingerir gluten por la contaminación cruzada.

El cumplimiento del tratamiento se asociaba habitualmente a mejor calidad de vida relacionada a la salud. La ingesta de alimentos terminaba siendo la excusa más común con la que el ser humano se relacionaba y así sentirse incluido y aceptado por la sociedad. Para el enfermo celiaco la dieta libre de gluten estricta se convertía muchas veces en un obstáculo a la hora de concurrir a locales gastronómicos ya sea porque no hay variedad, por su alto costo, o el temor a la contaminación cruzada, produciendo muchas veces aislamiento, provocando un impacto negativo. Se evidencia que solo el 49% de los encuestados tenían una calidad de vida regular relacionada a la salud (Real-Delor, R E, 2018)

Las personas diagnosticadas con la enfermedad celíaca tienen un solo tratamiento, la exclusión del gluten de su dieta de forma estricta y de por vida, teniendo un especial cuidado en la elaboración, manipulación y producción de sus alimentos. Esto influye en la sociedad en general, ya que los estudios demostraron lo difícil que le resulta al celíaco poder desarrollar una vida socialmente activa por el desconocimiento profundo que tienen el resto de la sociedad sobre la enfermedad y estilo de vida que debe llevar.

Afecta alrededor del 1% de la población, con una relación mujer- hombre de 2:3. (Martinez de Zabarte Fernández, JM; 2016). En la Argentina se estima que en 1 de cada 100 personas se detecta la enfermedad y que por cada celiaco diagnosticado quedan de 5 a 10 personas sin diagnosticar. Se puede detectar a cualquier edad pero por la diversidad de sus síntomas es difícil su diagnóstico.

El propósito de esta investigación es aportar propuestas para las autoridades de la profesión de Enfermería que permitirá el desarrollo de planeación y ejecución de programas educativos con respecto a la enfermedad celiaca y tratamiento de la misma, permitiendo generar el crecimiento en esta área inherente a la profesión, aplicándolos desde el primer nivel de atención a la comunidad en general. Además se puede implementar procesos de capacitación a los colegas del segundo y

tercer nivel con el fin de mejorar el plan de cuidados de personas con esta afección. Incluso aumentará la posibilidad de la intervención de trabajos interdisciplinarios.

Planteamiento del problema.

¿Qué relación existe entre las actividades sociales y la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia en los adultos con diagnóstico de enfermedad celíaca que asisten a la asociación ACELA en la ciudad de Rosario durante el primer trimestre del 2021?

Hipótesis

_La disponibilidad de alimentos libres de gluten afectan en mayor medida a las actividades sociales de las mujeres adultas diagnosticadas con enfermedad celíaca en comparación con los varones.

_Los adultos diagnosticados con enfermedad celíaca que residen en ciudades y pueblos aledaños a la ciudad de Rosario tienen menor disponibilidad de alimentos libres de gluten en las actividades sociales.

_A mayor edad menor actividad social presentan los adultos con enfermedad celíaca por carencia de disponibilidad de alimentos libres de gluten.

Objetivo General:

Analizar la relación existente entre las actividades sociales y la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia de los adultos con diagnóstico de enfermedad celíaca que asisten a la asociación ACELA en la ciudad de Rosario durante el primer trimestre del 2021.

Objetivos específicos:

- Clasificar la edad, sexo, y lugar de residencia de las personas con enfermedad celiaca que asisten a actividades sociales.
- Medir las actividades sociales con respecto a la alimentación libre de gluten en adultos diagnosticados con enfermedad celiaca.
- Indagar sobre la disponibilidad de alimentos libres de gluten de manera segura en las actividades sociales.

- Identificar como afecta las actividades sociales en la persona diagnosticada con enfermedad celiaca en relación con la disponibilidad de alimentos.
- Analizar las dificultades que se les presentan a las personas con enfermedad celiaca para adquirir alimentos libres de gluten en las actividades sociales.

Marco teórico:

En el pasado era imposible poder detectar la enfermedad celíaca, por lo cual mucha gente tal vez moría sin ser diagnosticada. Hace aproximadamente 2000 años la primera persona que describió un padecimiento parecido a la celiaquía fue Areteo de Capodocia. En sus observaciones indicaba que algunos niños padecían de diarrea, inflamación intestinal y trastornos en el crecimiento. Es imposible poder determinar si se trataba de celiaquía con exactitud ya que esta sintomatología podía ser causa de cualquier otra enfermedad. (Benito de Benito, LM; 2019)

Samuel Gee, un pediatra inglés, a fines del siglo XIX aportó que la cantidad de farináceos en la dieta de los pacientes con este tipo de sintomatología debían ser limitados. (Torresani, ME; 2006)

No fue hasta 1940 que Willen Karel Dicke, pediatra holandés, observó a niños que padecían de trastornos en el crecimiento, diarrea, problemas de absorción de nutrientes, inflamación intestinal y lo relacionó con la ingesta de cereales. Estableció como tratamiento una dieta a base de frutas logrando que mejorara rápidamente la salud del niño. (Benito de Benito, LM; 2019)

Hasta ese momento se creía que solo afectaba a niños de entre 1 y 5 años de edad y que únicamente existía en Europa y Estados Unidos. (Ortigosa, L; 2005)

En la actualidad gracias a las investigaciones realizadas en el tema y a los avances tecnológicos que permiten un estudio exploratorio más detallado se sabe que afecta a todas las poblaciones y puede ser diagnosticada a cualquier edad. Ya no solo a niños, sino también a adultos.

La celiaquía puede definirse como una enteropatía multisistémica autoinmune provocada por la intolerancia permanente al gluten. La absorción de los nutrientes se produce en el intestino delgado gracias a las vellosidades microscópicas que lo recubren en su totalidad. La presencia del gluten en el intestino produce una respuesta inmunitaria, atrofiando esas vellosidades. Esto repercute de forma deficitaria en la absorción de los nutrientes presentes en los alimentos que se ingieren y que tanto necesita el organismo. (Almagro, JR; 2016)

Según Torresani (2006) la predisposición genética de familiares de primer grado además la presencia de enfermedades autoinmunes como la diabetes mellitus, tiroiditis autoinmune, deficiencia de IgA y la dermatitis herpetiforme aumenta la posibilidad de padecerla desde la infancia.

Para desarrollar la enfermedad celíaca es necesario que esté presente en el organismo una molécula que se transmite genéticamente, esta es de haplotipos HLA-DQ2 y HLA-DQ8 que sirven

para codificar las proteínas. Aunque la existencia de este gen por sí solo no es sinónimo de celiacía. (Schmidt, P; 2016)

El doctor Moscoso (2015) describió que el 30% de la población presenta este tipo de gen positivo pero solo un mínimo porcentaje de esta población puede desarrollarla.

Otros factores que se necesitan, además del genético, es el considerado factor ambiental y el factor inmunitario. El ambiental está íntimamente ligado con el consumo de gluten, el factor inmunitario, con la presencia de antitransglutaminasa tisular (ATG) y antiendomiso (AEM). (Murillo Saviano, JA; 2019)

Según Benito de Benito (2019) su sintomatología puede ser definida como espectro por no poseer limitaciones claras en la aparición de sus síntomas por la gran amplitud que tienen, pudiendo encontrarse desde la forma clásica gastrointestinal hasta síntomas no gastrointestinales.

Esto se encuentra íntimamente ligado con su clasificación, ya que la enfermedad celíaca puede ser silente, latente y potencial. La manera silente se caracteriza por la ausencia de la sintomatología característica de la enfermedad pero si posee los anticuerpos específicos, el daño en las vellosidades intestinales y los estudios genéticos resultan positivos. La forma latente es la más complicada de diagnosticar ya que posee los genes para desarrollarla pero no presenta atrofia en el intestino y los síntomas pueden estar presentes como no, al igual que los anticuerpos. Y los rasgos distintivos del modo potencial son la genética y los anticuerpos resultan estar presentes en la persona pero no tiene enteropatía ni síntomas característicos. (Cabrejas, MC; 2019)

El espectro clínico por la presencia del gluten en el organismo de la persona celíaca puede ser muy diverso y variar según la edad y la persona.

Los niños presentan comúnmente diarrea, vómitos, distensión abdominal, bajo peso, esteatorrea, irritabilidad y apatía, además de tener un aspecto considerable de malnutrición.

A medida que el niño crece, en la adolescencia, puede presentarse retraso de menarca y puberal, bajo peso y talla, anemia ferropénica con resistencia al tratamiento oral, hipoplasia del esmalte dental, osteoporosis, hipovitaminosis.

En el adulto se puede presentar una gran diversidad de síntomas que hace que no se sospeche de la enfermedad durante largos periodos. Algunos ejemplos que pueden llegar a aparecer son infertilidad, abortos espontáneos, diarrea/estreñimiento, alopecia, irritabilidad, apatía, anemia ferropénica, vómitos, distensión abdominal, dermatitis herpetiforme, osteopenia, cefalea, ataxia, fatiga crónica, flatulencia, depresión y demás. (Ortigosa, L; 2005)

La enfermedad celiaca puede estar relacionada al desarrollo de otras patologías autoinmunes que pueden diagnosticarse anterior, simultánea o posteriormente a la celiaquía. (Cabrejas, MC; 2019) Según Moscoso (2015) las enfermedades autoinmunes relacionadas a esta patología son varias, algunas de las que nombra son lupus eritematoso sistémico, hepatitis autoinmune, nefropatía por inmunoglobulina A, cirrosis biliar primaria, miocarditis autoinmune, entre otras.

La forma que utilizan actualmente para diagnosticarla es a través de endoscopia con biopsia de la primera porción del intestino delgado por excelencia, además de solicitar estudios serológicos y genéticos en base a la sintomatología y examen físico que presenta la persona. (Murillo Saviano, JA; 2019)

En la serología se busca detectar la presencia de antitransglutaminasa tisular en relación a la IgA con una efectividad del 98% y el antiendomiso con una efectividad del 99%. Si la IgA detectada es deficitaria se reemplaza con el test de antitransglutaminasa tisular IgG que posee una certeza del 95%. Si a pesar de presentar síntomas la serología es negativa esto no permite excluir la enfermedad, por lo que se confirma con biopsia duodenal. (Moscoso, F; 2015)

La endoscopia se realiza para conocer el estado de las paredes del intestino delgado. Si estas se encuentran lesionadas se efectúa la extracción de una porción de las vellosidades para su análisis. Si el recuento de linfocitos intraepiteliales es mayor a 25 se compara con la tabla de Marsh modificada. La misma se utiliza para clasificar el grado de lesión. Esta fue modificada por Oberhuber en el año 1999, mientras que en el 2007 Corazza la recodificó nuevamente. Los cambios fueron realizados en base a la cantidad de linfocitos intraepiteliales que marcaban el grado de lesión. Oberhuber clasifico mayor a 40 y Corazza a más de 25. (Moscoso, F; 2015).

La tabla de Marsh clasifica la lesión en 0 cuando no presenta lesiones en las vellosidades, 1 cuando se encuentran los linfocitos aumentados, 2 cuando además de tener el incremento de linfocitos posee hiperplasia de criptas; al 3a se le suma la atrofia vellositaria parcial; al 3b la atrofia vellositaria moderada y 3c la atrofia vellositaria es total; el 4 posee hipoplasia. (Murillo Saviano, JA; 2019)

Se realiza el estudio genético cuando la biopsia duodenal resulta no ser concluyente para la confirmación del diagnóstico. Si este es negativo se descarta la posibilidad de enfermedad celiaca, ya que se necesita poseer el gen HLA DQ2 o HLA DQ8 como requisito esencial hasta el momento para desarrollarla. A las personas con Síndrome de Down se les realiza este estudio con

el fin de descartar la enfermedad celiaca ya que es muy elevado el riesgo de que la padezcan. (Moscoso, F; 2015).

Una vez diagnosticada esta patología se aconseja retirar las prolaminas tóxicas de la dieta mediante la exclusión del gluten de manera estricta y de por vida. Esto va a presentar una mejoría sintomatológica a las dos semanas del comienzo del tratamiento, entre los 6 y 12 meses del inicio de este nuevo estilo de vida, los niveles serológicos descenderán. Lo que más tarda en sanar por completo son las vellosidades del intestino, su recuperación varía entre los 2 y 9 años según la edad en la que se comience con la alimentación sin gluten. A mayor edad, la respuesta de reparación del intestino será más tardía. (Murillo Saviano, JA; 2019)

El gluten es una molécula proteica que se encuentra presente en las prolaminas de trigo (gliadina), centeno (cesalina) cebada (hordeina) y avena (aveina). Esta última todavía se encuentra en estudios ya que se cree que las prolaminas de su composición son de menor grado de toxicidad. (Torresani, ME; 2006)

La alimentación que debe llevar la persona celiaca debe ser equilibrada con verduras, frutas, carnes, pescado, huevos, hortalizas, lácteos, y cereales libres de gluten como mijo, sorgo, arroz y maíz. (Ulloa-Arias, B; 2013) Además se deberá leer el etiquetado de los productos envasados para conocer su composición y constatar la presencia del símbolo con que se identifica que son sin trigo, avena, cebada y centeno (TACC) (Cabrejas, MC; 2019).

Si se transgrede así sea en lo más mínimo, puede no aparecer síntomas pero si destruye las vellosidades intestinales. Con el paso del tiempo esto puede presentar complicaciones como enfermedad celiaca refractaria, que se presenta cuando a pesar de realizar el tratamiento las vellosidades no se recuperan, y el linfoma no - Hodking, es un tipo de carcinoma presente en los tejidos linfáticos por el aumento excesivo perdurables en el tiempo de linfocitos. (Cabrejas, MC; 2019).

Este tratamiento es difícil de llevar a cabo ya que el paciente debe realizar un cambio de hábitos y estilo de vida por tal motivo se recomienda una consulta con nutricionistas y con el equipo de salud mental. (Schmidt, P; 2016)

El trigo se consume desde el principio de la humanidad, logro posicionarse como una fuente principal de alimentos junto a la cebada y el centeno, siendo estos cultivos un pilar fundamental en la alimentación diaria en todo el mundo. (Torresani, ME; 2006).

La proteína de los cereales está conformada por prolaminas y gluteninas, al juntarse las harinas con el agua para su amasado, desarrollan el gluten. (Torresani, ME; 2006) Esto provoca

una textura elástica que facilita la fermentación de los panificados en los productos elaborados. (Cabrejas, MC; 2019).

A nivel mundial el pan constituye un alimento clásico y básico de la dieta diaria. Las harinas sin gluten, como la de maíz, no pueden producir alimentos panificables, por ser el gluten el responsable del aspecto esponjoso y aireado que lo caracteriza. (Villanueva, R; 2017)

Este estilo de vida es muy difícil de mantenerlo en el tiempo debido a que el gluten se encuentra presente en la mayoría de los productos de consumo diario. (Cabrejas, MC; 2019). Se utiliza como materia prima para la panificación y elaboración de productos horneados, además como espesante de salsas, cremas, helados, embutidos, golosinas, lácteos, dulces, café y chocolates, entre otros, en medicamentos como excipiente, también lo utilizan como estabilizante de manera de aditivos para la realización de algunas bebidas, conservas, congelados, extractos, picadillos, y de forma vehiculizante en la levadura artificial. (Torresani, ME; 2006)

Al momento de la elaboración en todas sus etapas se debe tener un especial cuidado para evitar la contaminación cruzada, esto puede ocurrir en cualquier momento ya sea en la elaboración del producto en la cadena de producción como en el almacenamiento de los alimentos, en la manipulación en la elaboración o conservación del mismo. Se puede contaminar con pequeñas cantidades de gluten, convirtiéndose en un producto peligroso para el consumo de la persona que padece la enfermedad celiaca. (ANMAT; 2015). Por tal motivo se aconseja que los alimentos deben tener una preparación especial para que no se produzca dicha contaminación, para esto se sugiere elaborarlos, manipularlos y conservarlos de manera separada a las demás comidas, con utensilios exclusivos para tal fin además de lavar cuidadosamente todos los elementos a utilizar. (Torresani, ME; 2006)

La producción de estos alimentos es más costosa que los que contienen gluten por lo complicado que resulta la sustitución de este, se busca que los productos denominados libre de gluten contengan las mismas características en sabor, estructura y consistencia que los otros, reemplazando los aromatizantes, espesantes y harinas por otras que no son tan comunes, produciendo una calidad diferente. Además las maquinarias están fabricadas para soportar la viscosidad que produce este elemento en los alimentos. Por tal motivo se comprende el alto costo que poseen. (Villanueva, R; 2017) Se sabe que los productos que circulan libres de gluten en la actualidad son de baja calidad nutricional, ya que contienen exceso de grasas saturadas y azúcares simples por el reemplazo de los ingredientes y la utilización de aceites de coco. (Cabrejas, MC; 2019). A esto se

suma que poseen un elevado déficit de vitaminas y minerales y mayor cantidad de carbohidratos (Estevez, V; 2016)

El excluir el gluten de la dieta a cero es prácticamente imposible, el organismo internacional Codex Alimentarius en el 2012 estableció sugerir como aceptable un máximo de 20 ppm (parte por millón) de esta proteína por Kg en los productos que se consideran libre de gluten (Estevez, V; 2016). Considerando este máximo, en Argentina el Ministerio de Salud, decide en el año 2015, disminuir la concentración de gluten en los productos industrializados a un valor de 10 ppm, a través del art.1383 y 1383 Bis del Código Alimentario Argentino (CAA), Registro Nacional de Productos Alimentarios (RNPA) (ANMAT; 2015).

En nuestro país el CAA dispuso que los alimentos denominados libre de gluten deben estar correctamente rotulados de manera sobresaliente en el frente del envase con el símbolo que está compuesto de un círculo con una barra sobre tres espigas con la leyenda "Sin TACC". Este puede ser de color rojo con las espigas amarillas y fondo blanco o en color blanco y negro, debe medir 11 mm como mínimo (ANMAT; 2015). A su vez, el Instituto Nacional de los Alimentos junto a la Asistencia al Celiaco en Argentina son los encargados de realizar la lista de los alimentos libres de gluten de productos industrializados que se encuentran vigentes en el territorio. Esto lo renuevan de forma anual junto a las actualizaciones que son realizadas mensualmente. Una vez terminado el año esta lista pierde vigencia y se tomará la nueva lista como válida. Es un proceso cíclico y de continuo aprendizaje para las personas que deben consumir esta alimentación. (Torresani, ME; 2006)

En la actualidad existe una gran variedad de alimentos sin gluten, desde galletas, fideos, pastelería, lácteos, salsas, productos naturales, dulces y muchas cosas más, pero todo es de difícil adquisición por sus elevados costos. El consumir alimentos fuera del hogar no es posible realizarlo de manera segura, ya sea por riesgos de contaminación cruzada al momento de la elaboración/manipulación de productos o almacenamiento de los mismos, rotulado de los envases de forma fraudulenta o inequívoca, desconocimiento de la presencia del gluten por ser secundario de otro alimentos o por el consumo de productos de elaboración artesanal. Esto resulta en una transgresión de la dieta de forma involuntaria. (Cabrejas, MC; 2019).

Estévez (2016) describió una situación particular que se está presentando en la actualidad sobre estos alimentos. La población que los consume está en ascenso y cada vez son más los que adhieren a este estilo de vida, ya que asocian al gluten como un elemento nocivo para la salud, lo excluyen con la intención de modificar el método de alimentación convencidos que esta forma es

más saludable. Esto conlleva al aumento de la demanda provocando una respuesta no siempre leal de parte de los fabricantes, algunas industrias engañan al consumidor rotulándolos como sin TACC perjudicando seriamente a los enfermos celíacos. Por fortuna son cada vez más las compañías que fabrican este tipo de alimentos, pero siempre deben ser consumidas si están avaladas por las asociaciones que generan la lista de productos para no caer en la desgracia del consumo del ingrediente prohibido inadvertidamente. (Torresani, ME; 2006).

Cuando no es necesario llevar a cabo esta forma de vida se puede convertir en un déficit nutricional a largo plazo, afectando al organismo de forma negativa. (Estévez, V; 2016)

Nadie está exento al acto de alimentarse ya que no solo se realiza por una necesidad orgánica sino también para interactuar con los demás. (Torresani, ME; 2006). En la vida cotidiana es de suma importancia las relaciones interpersonales debido a que el individuo fluctúa entre necesidad y satisfacción, la necesidad se encuentra en el interior mientras que la satisfacción en el exterior. El sujeto interactúa continuamente en busca de la satisfacción a través de los vínculos. Por lo que la necesidad pasa a ser la base fundamental para estimular su búsqueda en la sociedad. Por tal motivo Pichón Riviere concluye que el ser humano es un ser biopsicosocial por naturaleza. (Salvo Spinatelli, J; 2007)

Las costumbres culturales que durante muchos años se transmitieron de generación en generación están muy arraigadas, modificarlas para adquirir hábitos diferentes que prevalezcan en el tiempo, es de muy difícil aceptación, por tal motivo debe ser acompañada de procesos que impliquen conocimientos profundos de la enfermedad celíaca y su tratamiento para las personas que la padecen y su entorno. (Castaño García, P; 2017) Se observa la gran desinformación que existe sobre la misma, a tal punto que los médicos no la tienen presente al momento de brindar un diagnóstico, esto hace que se produzca una demora para el inicio del tratamiento y cuando logran identificarla el asesoramiento que ofrecen es superficial y escaso, al igual que la contención psicológica. (Cabrejas, MC; 2019).

El equipo de salud de primera instancia, tanto enfermeros como médicos, debe ser el encargado de brindar dicha información, para esto es fundamental que se capacite para asesorar efectivamente sobre todos los aspectos de la enfermedad, incluyendo no solo el tipo de alimentación sino también las precauciones que deben tener al momento del almacenamiento, manipulación y elaboración de los alimentos, para prevenir la contaminación cruzada. (Castaño García, P; 2017) Es de suma importancia la inclusión de sus allegados al momento de la educación

con respecto al tratamiento. Esto hace que aumente la posibilidad de las personas para cumplirlo de forma estricta. (Fragoso, T; 2002).

El apoyo social por medio del conocimiento termina siendo un pilar muy significativo para la transición ya que esta etapa supone de un gran estrés. Un entorno instruido adecuadamente favorece a que junto al enfermo celiaco puedan detectar situaciones riesgosas que conllevan a complicaciones agudas o crónicas (Fragoso, T; 2002).

Las personas que poseen un diagnóstico crónico padecen de depresión y angustia por la incertidumbre que genera su futuro. Cuando a una persona se le informa que debe cambiar el estilo de vida que lleva para evitar complicaciones en su salud y así mejorarla necesita de apoyo social y psicológico, esto se debe a que la salud física está íntimamente ligada con la salud emocional y debe ser equilibrada entre ambas. La enfermedad celiaca no es la excepción. Para afrontarla es necesario el apoyo del personal de salud, familiares, pareja, amigos, compañeros de trabajo y/o estudio. Además la autoestima se encuentra baja, lo que lleva a aislarse y encerrarse, dejando de lado la vida social que tanto necesitan las personas, por tal motivo el círculo íntimo favorece para la contención. Este es el fundamento por el cual no debe dejarse de lado a las personas que son participes en la vida del diagnosticado con celiaquía y deben integrarse en el momento de educar sobre los aspectos del tratamiento, para evitar las transgresiones diarias en la alimentación. (Fragoso, T; 2002)

Cueto-Rua (2013) refiere que el tiempo en el que llevan a cabo el tratamiento es importante. Al principio, cuando se tiene síntomas cumplen la dieta de forma estricta, pero una vez que los síntomas desaparecen es más factible que realicen un quebrantamiento de forma voluntaria. El dilema se encuentra cuando fue diagnosticado por casualidad y no siente ningún tipo de malestar, esto conlleva a no encontrar diferencias del beneficio entre realizar la dieta o no, desencadenando en el aumento del incumplimiento del tratamiento, sin percibir que con el tiempo las complicaciones son más severas.

Se debe tener en cuenta el componente psicoactivo de la enfermedad celiaca. Es de gran importancia la adaptación de la persona a esta patología para equilibrar los sentimientos que surgen y causan depresión por la enfermedad y el tratamiento en relación al entorno. El equipo tratante debe intentar disminuir el choque sorpresivo que conlleva esta nueva manera de vivir y así sobrellevar la forma en que el sujeto siente que cambiará su vida. (Sfoggia, C; 2013)

El reto no es solo para los pacientes celiacos, sino también para el equipo de salud que deben encauzar al sujeto a la nueva modalidad de alimentación. (Cueto-Rua, E; 2013).

Las personas de sexo femenino se sienten más afectadas por este estilo de vida, ya que lo perciben como una señal de restricción para su vida social, además el nivel de ansiedad en ellas es más elevado que en el sexo masculino, esto provoca un deterioro en la forma que divisan su salud, aunque cumplan estrictamente con la dieta libre de gluten. Esta ansiedad puede producirse por la inseguridad que instaura la enfermedad al sentirse diferente a los demás. (Sfoggia, C; 2013)

Los adultos en general en comparación con los niños tienen un rechazo al diagnóstico que se contradice con una mayor aceptabilidad al tratamiento. Los adolescentes y adultos jóvenes se muestran más resistentes a la dieta libre de gluten estricta, por lo que están más dispuestos a realizar transgresiones. (Cueto-Rua, E; 2013).

Al cabo de un tiempo de manejar este ritmo alimenticio los inconvenientes desaparecen casi por completo pero reaparecen sentimientos negativos, angustia, cuando se enfrentan a situaciones en donde no se dispone de alimentos libres de gluten y los obliga a recordar su rótulo de celiaco. Si la disposición de alimentos sin TACC estaría presente en todos los ámbitos, estas personas tendrían una calidad de vida favorable y presentarían sentimientos emocionales similares a la del resto de la población. (Cueto-Rua, E; 2013).

Debido a que el enfermo celiaco desde el diagnóstico inicial necesita del acompañamiento del equipo de salud, enfermería tiene el deber de tomar la iniciativa y hacer de esto una gran oportunidad de desarrollar todo su potencial para armar programas educativos, de seguimiento y de pesquisa de nuevos casos. (Castaño García, P; 2017)

Enfermería desde sus inicios tenía como única función asistir al cuerpo médico quien desarrollaba el diagnóstico de patologías y sus tratamientos. En este interactuar continuo con el paciente nace el arte del cuidar, mediante la propia necesidad de la enfermera de hacer algo por el prójimo desde una mirada holística que comprende la percepción del ser humano como un todo, en todos sus aspectos biológicos, psíquicos y sociales. (Barroso Romero, Z; 2001).

Los cuidados que se brindaban se fueron orientando al reconocimiento de cada individuo como ser único, priorizando el respeto y la dignidad de los mismos, buscando en todo momento su bienestar. Ofrece un continuo apoyo cuando se trata de adquirir nuevas formas de vida para preservar la salud, teniendo en cuenta que el sujeto es un ser apto para la toma de decisiones La enfermera debe proporcionar las herramientas para que la persona pueda cuidarse por sí misma. Dorotea Orem vinculó esto con la teoría del autocuidado, donde lo define como las acciones que realiza las personas para proteger, su salud, su bienestar y su vida. Se van adquiriendo con el paso del tiempo, mediante interacciones sociales. Todas las personas adultas poseen la capacidad de

realizarlo. El déficit del autocuidado se presenta cuando el individuo no tiene la capacidad para realizar las actividades diarias por sí mismo. Ella sostiene que enfermería cubre estas falencias mediante tres sistemas; lo denomino sistema compensador, cuando la persona es totalmente dependiente de la enfermera, sistema parcialmente compensador, cuando mantiene una independencia parcial, y el sistema de apoyo educativo, cuando la enfermera interviene con el rol de educadora compartiendo su conocimiento para el cuidado de la salud, la toma de decisiones, adquirir habilidades que regulen el ejercicio y el desarrollo de la acción del autocuidado. (Rivero Martínez, N; 2007)

Para Virginia Henderson el ser enfermera es asistir a la persona enferma o sana a realizar las actividades que harían por si misma si fuese poseedora de los mecanismos necesarios para mantener o recuperar la salud y acompañarla a completar el ciclo de la vida de forma digna. Esto llevó a que en sus observaciones identifique 14 necesidades básicas humanas para obtener un estado óptimo de salud. En esta lista no solo se distingue por orden de prioridad las necesidades fisiológicas sino también las psíquicas y sociales, entre las que menciona comer y beber adecuadamente, comunicarse con otros, expresar emociones, necesidades, miedos u opiniones y participar de toda recreación y ocio. Fue la primera enfermera en percibir a la persona como un ser biopsicosocial para mantener su estado de salud de forma plena. Para realizar cuidados de enfermería acorde a cada persona este se debe elaborar en base a las necesidades básicas insatisfechas. (Barroso Romero, Z; 2001).

Los sistemas formadores realizaron un arduo trabajo de notable evolución en los últimos años, ampliando el conocimiento hacia las áreas sociales, permitiendo expandir al campo de acción, proclamando su independencia en su accionar en situaciones concretas. Por tal motivo la capacitación continua es un deber moral y ético del enfermero para estar a la altura de la circunstancias cada vez que el sujeto, familia o comunidad lo requieren, y brindar cuidados de calidad que favorezcan a la recuperación de la salud, el bienestar o acompañar a una muerte digna. (Barroso Romero, Z; 2001).

Material y Métodos

Tipo de estudio.

El tipo de abordaje que se seleccionó en el presente estudio es cuantitativo, analítico, transversal y prospectivo.

El estudio cuantitativo manifiesta la necesidad de medir, conocer la importancia de los fenómenos o problema de la investigación. La pregunta de investigación refiere sobre cuestiones específicas, se debe realizar una revisión de la literatura, construir un marco teórico el cual conlleva a la elaboración de hipótesis, que son sometidas a prueba por un diseño estructurado apropiado, las mismas pueden ser confirmadas o descartadas mediante recolección de datos que se llevan a cabo empleando procedimientos estandarizados. Estos son representados mediante números para su posterior análisis con métodos estadísticos. El investigador debe ser objetivo e imparcial para no interferir en los resultados. (Sampieri; R, H; 2014)

En la investigación no experimental se observa los fenómenos tal cual son, sin modificaciones en las variables, para conocer las relaciones que se presentan en su contexto natural. (Sampieri; R, H; 2014)

En el estudio transversal la recolección de datos se debe realizar en un mismo momento, por única vez. (Sampieri; R, H; 2014)

El estudio analítico explica la relación entre las variables. Desde este punto queda evidenciado como actúa una variable sobre otra, mostrando los resultados y sus magnitudes. (Pineda, E, B; 1994).

El estudio prospectivo necesita de una recolección de datos en la actualidad a medida que suceden. (Pineda, E, B; 1994).

Sitio o contexto de la investigación.

El estudio se realizará en la Organización No Gubernamental ACELA – Rosario (Asistencia al Celiaco Argentina). Esta es una Asociación Civil sin fines de lucro, con Personería Jurídica con sede en la ciudad de Rosario. Cuenta con un plantel médico que asesora tanto al enfermo celiaco como a la comunidad en general sobre la enfermedad y su tratamiento. Además proporciona conocimiento sobre la manipulación de alimentos en las clases y talleres de cocina que dictan. Otorga clases en Institutos de Nivel Terciario y Universidades, en especial en las carreras vinculadas con la alimentación, centros asistenciales locales y de otras provincias y

participa de Jornadas Médicas. Realiza difusión masiva en los medios de comunicación con el objeto de promover el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento e integrar socialmente a la persona celiaca. Posee sus puertas abiertas al público el segundo y cuarto miércoles del mes de 15 a 18 hs.

Esta asociación es el único lugar al que el enfermo celiaco puede asistir en busca de información para su tratamiento en la ciudad de Rosario y alrededores, por tal motivo resulta de interés realizar el estudio en dicho lugar.

Con el fin de realizar un control de validez interna se confeccionó una guía de convalidación de sitio que posee una serie de preguntas, la misma se puede encontrar en el Anexo I. La respuesta a esta Guía se obtuvo a través del mail que facilitó la asociación, debido al confinamiento social, preventivo y obligatorio por COVID – 19 que impidió la asistencia a la asociación ACELA de modo presencial. Se pueden encontrar en el Anexo III.

Realizar este tipo de control es importante para conocer las características específicas del lugar y así comprobar la existencia de variables extrañas al estudio que puedan influir en los resultados produciendo sesgos.

Población y muestra:

Los criterios de inclusión establecidos son los siguientes:

- Mayores de 18 años
- Asisten y/o trabajan en la asociación.
- Única patología diagnosticada debe ser la celiaquía.
- Antigüedad de diagnóstico superior a 6 meses

Al no conocer la cantidad de población total se realizará un muestreo no probabilístico del tipo accidental, ya que se tomará las unidades presentes en el momento de la recolección de datos.

El tamaño de la muestra a la que se pretende llegar es de 70 participantes. El resultado de dicho estudio será solo generalizable para dicha población, debido a que se desconoce las características de otras poblaciones similares.

Instrumento y técnicas para la recolección de datos

La técnica que se utilizará será la encuesta, porque es la forma de poder recolectar los datos de manera adecuada y acorde con las variables en estudio.

El instrumento a utilizar será la entrevista ya que permitirá poder tener una visión de la persona encuestada. Esta es aplicable a todas las personas que acepten la colaboración con dicho estudio, siempre informando primero que su participación será anónima, los datos obtenidos no serán divulgados y aportarán información para realizar una investigación sobre la relación de las actividades sociales con la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia. Además se aclarará que puede rehusarse a dar la información requerida o puede retirarse en el momento que lo desee. Todos los participantes con previo consentimiento serán reclutados de manera equitativa y tendrán un trato justo preservando la intimidad de los mismos.

El tipo de entrevista será estructurada, de elaboración propia, se dispondrá de un formulario impreso que contendrá un espacio en la zona superior para completar con la fecha, instrucciones para su llenado y aclarando los aspectos éticos que se debe tener en cuenta, además contendrá un total de 28 preguntas, en cuanto a las opciones de respuestas las mismas están distribuidas en: 15 de cinco opciones, 4 de cuatro opciones, 1 de tres opciones y 6 de dos opciones. Para que la respuesta se considere válida solo se deberá seleccionar una opción, de lo contrario será calificada como inválida. Estas serán idénticas para todos los encuestados y se realizará en el mismo orden.

Las preguntas serán de tipo cerradas dicotómicas y de opción múltiple. Algunas de las respuestas serán medidas con la escala de Likert; otra con la escala nominal, la escala ordinal y además se usará la escala de razón.

Las preguntas que conforman la entrevista están sustentadas en la siguiente operacionalización de variables.

➤ Variable: Edad: Se pedirá en años y luego se agruparán en décadas a partir de los 18 años.

Función: Independiente

➤ Variable: Sexo: Se medirá a través del sexo biológico de la persona.

Tipo: Cualitativa simple

Función: Independiente

➤ Variable: Lugar de residencia: Se define como el lugar donde habita/transita la persona diagnosticada con enfermedad celíaca. Se medirá con respecto a la cercanía de locales con venta de alimentos libres de gluten.

Función: Cualitativa simple

Tipo: Independiente

➤ Variable: Actividades sociales: Se define como las situaciones de reuniones/eventos (familiares, laborales, de capacitaciones, recreativas, festivas) con otras personas donde se incluyen ingesta de alimentos.

Tipo: cualitativa compleja,

Función: dependiente.

Dimensión 1: Condiciones del entorno:

Indicadores:

- Las personas que lo rodean conocen su condición de celíaco.
- Las personas que lo rodean conocen de la enfermedad celíaca.
- Las personas que lo rodean conocen el tratamiento de enfermedad celíaca.
- Lo tienen en consideración en la organización del menú.
- Se tiene que llevar su comida personal.

Dimensión 2: Cantidad de eventos:

Indicadores:

- Cantidad de veces en la semana que tiene actividades sociales
- Cantidad de invitaciones a eventos en un mes.
- Asiste a todos los eventos que es invitado.
- Regularidad de asistencia a las reuniones.

Dimensión 3: Aspectos psicosociales:

Indicadores:

- Tiene táctica de elección para asistencia a eventos.
- Sentimientos emocionales generados en reuniones sin alimentos libres de gluten.
- Manera en que actúa si no se dispone de alimentos libres de gluten en el evento.
- La alimentación libre de gluten afecta a la asistencia de reuniones sociales.
- La antigüedad del diagnóstico influye en la asistencia a actividades sociales
- Emocionalmente influye el sexo en las actividades sociales.

➤ Variable: Disponibilidad de alimentos: Se define como el acceso a los alimentos libres de gluten de forma factible en todo momento y lugar.

Tipo: Cualitativa simple

Función: independiente

Dimensión 1: Costos de los alimentos.

Indicadores:

- Los alimentos libres de gluten en pequeños y grandes comercios son más costosos.
- Los locales gastronómicos poseen menú libre de gluten a un costo mayor que los platillos con gluten.

Dimensión 2: Consumo seguro de los alimentos libres de gluten.

Indicadores:

- Seguridad de que los alimentos que se consumen fuera de su hogar realmente sean libres de gluten.
 - Las personas que lo rodean tienen conocimiento del proceso de la elaboración de alimentos libres de gluten cuando asiste a eventos organizados con comidas casera.
 - Luego de la asistencia a locales gastronómicos con oferta de alimentos sin gluten tiene evidencia de síntomas del consumo del gluten.
 - Cantidad de locales que conoce que vende de forma segura alimentos libres de gluten.
 - Cantidad de locales gastronómicos que conoce que ofrece menú libre de gluten en forma segura.

Dimensión 3: Variedad de alimentos libres de gluten

Indicadores:

- En comercios industrializados poseen suficiente variedad de alimentos libres de gluten.
- En locales de comida elaboradas poseen diferentes variedades de menú adaptado para celíacos.
 - Cuando asiste a pequeños eventos encuentran variedad de alimentos libres de gluten.
 - Al asistir a eventos con servicio de catering poseen diversidad de platillos con alimentos sin gluten.

Este sistema simplifica el análisis comparativo, la información obtenida es uniforme y no se necesita de un tipo de entrenamiento complejo para realizar la actividad.

Este tipo de técnicas podría presentar las siguientes desventajas: que la información recabada sea de baja calidad o superficial, además no es flexible por lo que no se puede salir del lineamiento o formato presentado.

El instrumento para la recolección de datos y el Consentimiento Informado se encuentran en el Anexo II.

Se realizó la prueba piloto del instrumento en dos personas con diagnóstico de celiaquía con el fin de detectar preguntas que pudieran estar mal formuladas o que fueran incomprensibles

y así conocer el funcionamiento del mismo. Los resultados de la misma se encuentran en el Anexo IV.

En esta se identificó 3 preguntas incomprensibles, una opción de respuesta que debió ser modificada y una de las preguntas anuladas.

Las modificaciones fueron las siguientes:

- Se reemplazó la palabra “escaso” por “poco”
- Se reformuló la pregunta “¿Cuántas veces al mes realiza actividades sociales?” por “¿Cuántas actividades sociales realiza en un mes?”
- La pregunta “¿Maneja alguna táctica especial para seleccionar la asistencia a eventos?” se cambió por “La asistencia a los eventos ¿la realiza mediante alguna estrategia?”
- Se suprimió la pregunta “¿La alimentación libre de gluten afecta a la asistencia de las reuniones sociales?” por ser repetitiva con las anteriores.
- La pregunta “La antigüedad de su diagnóstico, ¿influye en la asistencia de las reuniones?” se reconstruyó como “El asistir a las reuniones ¿tiene que ver con el tiempo que hace que lo diagnosticaron?”

Luego de realizadas las modificaciones identificadas en la prueba piloto queda un total de 27 preguntas. En Anexos V se encuentra la entrevista con las modificaciones realizadas.

Personal a cargo de la recolección de datos

La recolección de datos la realizará el investigador a cargo, además se solicitará a dos compañeras de la Escuela de Enfermería colaboración para realizar las entrevistas. La capacitación tendrá una duración de 2hs y se realizará 3 días antes de realizar el estudio donde se explicará el objetivo de la investigación y las instrucciones del instrumento para su cumplimentación mediante una charla informativa minuciosa. Será evaluado un día antes mediante preguntas cerradas y abiertas.

Plan de análisis:

La variable sexo se medirá con la escala nominal con la técnica estadística de distribución de frecuencias. La aplicación de la escala nominal permite clasificar y categorizar las variables. Se utiliza para variables cualitativas. La codificación de las variables no representa jerarquización. Este sistema no permite la comparación cuantitativa entre ellas, pero si una comparación descriptiva. Se categorizará en femenino y masculino.

La variable lugar de residencia se medirá con la escala nominal con la técnica de estadística mediana. Las respuestas se codificarán según sea la disponibilidad de alimentos libres de gluten en relación a la distancia, es decir se categorizará en la cantidad de cuadras que tiene de distancia entre el lugar de donde habita/transita y el comercio para adquirir los alimentos libre de gluten.

La variable edad se medirá con la escala de razón con la técnica de estadística media aritmética. Este tipo de escala determina un mayor nivel para poder medir una variable cuantitativa. En esta escala el cero representa un valor de nulidad, es real y absoluto. Posteriormente, se agrupará la edad en años en rangos de décadas. Ejemplo entre 18 a 28 años, entre 29 a 39 años, etc.

La reconstrucción de las variables complejas (Actividades sociales y disponibilidad de alimentos libres de gluten) se realizará mediante la escala de Likert con una pre codificación a las respuestas

La variable actividades sociales contendrá 4 preguntas relacionadas a nivel de frecuencia donde la respuesta más afirmativa (siempre) obtendrá un punto y la respuesta más negativa (nunca) recibirá cinco puntos.

Cinco preguntas tendrán respuestas dicotómicas donde un punto se le dará a la respuesta afirmativa y dos puntos a la respuesta negativa.

Se desarrollarán dos preguntas con respecto al conocimiento donde se le asignará un punto a la respuesta más afirmativa (mucho conocimiento) y cuatro puntos a la más negativa (sin conocimiento)

Una pregunta estará ligada al comportamiento en las reuniones sin alimentos libres de gluten donde se le asignará un punto a la respuesta más afirmativa y tres puntos a la respuesta más negativa.

Una pregunta será relacionada a la cantidad de eventos al mes donde se le asignará un punto a la respuesta más afirmativa, actividades regulares y dos puntos a la respuesta más negativa, escasa actividad.

Se realizará una pregunta con respecto a los sentimientos emocionales generados en las reuniones sin alimentos libres de gluten donde la respuesta más afirmativa (sentimientos muy positivos) obtendrá un punto y 5 puntos la respuesta más negativa (sentimientos muy negativos).

El puntaje más bajo total obtenido para la variable actividades sociales será 13 y el más alto 43.

Después de sumar los puntos si el resultado es entre 13 y 22 se considerará frecuente, entre 23 y 33 moderada y entre 34 y 43 será escasa.

La variable disponibilidad de alimentos contendrá 9 preguntas relacionadas al nivel de frecuencia donde la respuesta más afirmativa (siempre) obtendrá un punto y la respuesta más negativa (nunca) recibirá cinco puntos.

Una pregunta estará relacionada al nivel de conocimiento, la respuesta más afirmativa (mucho conocimiento) obtendrá un punto y la más negativa (sin conocimientos) obtendrá 4 puntos.

Además una pregunta estará relacionada a la seguridad de los alimentos que consume donde se le asignará un punto a la respuesta más afirmativa (muy seguro) y 5 puntos a la respuesta más negativa (muy inseguro).

Para la variable disponibilidad de alimentos libre de gluten el puntaje más bajo obtenido de todas las respuestas será 11 y el más alto será 54.

Al momento de realizar la suma de puntos el resultado será clasificado de la siguiente manera: frecuente entre 11 y 25, moderado entre 26 y 39 y escasa entre 40 y 54.

Tanto para la variable actividades sociales y disponibilidad de alimentos libres de gluten se medirá con la escala ordinal con la técnica de estadísticas descriptiva.

En primer lugar se realizará un análisis univariado de cada variable para conocer el comportamiento de cada una. La información obtenida será representada con gráficos de barra.

Luego se realizará un análisis multivariado para describir como se relacionan las variables entre ellas, las actividades sociales con la edad, el sexo y la disponibilidad de alimentos libre de gluten con el lugar de residencia. La información se volcará en un gráfico circular.

Se consultará con un profesional estadístico a los efectos de determinar las pruebas estadísticas más pertinentes para el análisis.

Plan de trabajo:

Para la recolección de datos el equipo de encuestadores asistirá a la asociación ACELA los segundos y cuarto miércoles del mes de 15 a 18 hs (horario en que está abierta al público) durante 12 jornadas o en consecuencia hasta poder recolectar los datos de 70 unidades de análisis.

Una vez ingresado a la institución se les solicitará amablemente a las personas que asisten si pueden participar del estudio respondiendo algunas preguntas. Al darse por finalizada la entrevista se le agradecerá y saludará cordialmente.

Cronograma de actividades:

Actividades/Tiempo	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ag.	Sep.
Capacitación del personal	Orange	Light Gray	Light Gray					
Recolección de datos		Orange	Orange	Orange				
Tabulación de los datos					Yellow			
Análisis de los datos						Green		
Elaboración de la discusión							Purple	
Elaboración de las conclusiones							Light Orange	
Redacción del Informe final							Dark Orange	Dark Orange
Difusión de los resultados								Purple

ANEXOS

Anexo I

Guía para el Estudio de Convalidación de Sitio:

- _ ¿La institución permite la recolección de datos?
- _ ¿Realizan encuentros a celíacos?
- _ ¿Qué cantidad de personas asisten a la asociación?
- _ ¿Edades promedio?
- _ ¿Qué cantidad de hombres y mujeres asisten?
- _ ¿En qué horarios está abierta la asociación?
- _ ¿Qué actividades realizan en la asociación?
- _ ¿En qué horarios asisten la mayoría de las personas?
- _ ¿Qué tipo de participación tienen los asociados?
- _ ¿Tienen lista de alimentos libre de gluten a disposición de los asociados?
- _ ¿Tienen lista de locales de comida elaborada que disponen de alimentos libres de gluten?
- _ ¿Tienen lista de precios sugeridos para alimentos libres de gluten?
- _ Si tienen lista, ¿Es gratuita?
- _ ¿Tienen médico nutricionista?
- _ ¿Poseen asesoría para el celíaco y la familia?
- _ Las personas que asisten ¿de qué localidades son?
- _ ¿Tienen filiales o anexos barriales o en diferentes distritos?
- _ ¿Tienen conocimiento de la situación laboral de los asociados?
- _ ¿Realizan algún tipo de asistencia social para el celíaco?
- _ Si realizan asistencia social ¿tienen algún tipo de requisito para esto?

Anexo II:

Entrevista original:

Fecha: __/__/__

Recuerde que la entrevista es de carácter anónimo y confidencial. Los datos obtenidos no serán divulgados y aportarán para realizar una investigación de la relación de las actividades sociales con la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia, si estas se ven afectadas o no. Puede rehusarse a dar la información requerida y puede retirarse en el momento que lo desee.

Marcar con una X solo la opción correcta.

- Sexo : A. () F B. () M
- Edad:
- ¿A qué distancia de su residencia/transito tiene comercios con alimentos libres de gluten para realizar actividades sociales?
 1. () Menos de 10 cuadras
 2. () 11 a 30 cuadras.
 3. () 31 a 50 cuadras.
 4. () Mas de 50 cuadras.

Actividades sociales:

- *Condiciones del entorno:*
- Las personas que lo rodean ¿conocen su condición de celiaco?
 1. () Si
 2. () No
- ¿Y sobre la enfermedad celiaca?
 1. () Mucho conocimiento
 2. () Básico conocimiento
 3. () Escaso conocimiento
 4. () Sin conocimiento
- Las personas que lo rodean ¿conocen sobre el tratamiento de la enfermedad?
 1. () Mucho conocimiento
 2. () Básico conocimiento

3. Escaso conocimiento

4. Sin conocimiento

● ¿Lo tienen en consideración en la organización del menú?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● ¿Se tiene que llevar su comida personal a los eventos que asiste?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● *Cantidad de eventos:*

● ¿Cuántas veces en el mes realiza actividades sociales?

1. Más de una vez al mes

2. 1 vez al mes

● ¿Asiste a todos los eventos que es invitado?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● ¿Mantiene una asistencia regular en las actividades sociales?

1. Si

2. No

● *Aspectos psicosociales:*

● Maneja alguna táctica especial para seleccionar la asistencia a eventos?

1. Si

2. No

- ¿Qué sentimientos emocionales le genera las reuniones que no dispone de alimentos libres de gluten?

1. Sentimientos muy positivos
2. Sentimientos positivos
3. Sentimientos ni positivos, ni negativos
4. Sentimientos negativos
5. Sentimientos muy negativos

- ¿Cómo actúa si no se dispone de alimentos libres de gluten en el evento?

1. Se retira
2. Se queda y no consume alimentos con gluten
3. Se queda y consume alimentos con gluten

- La alimentación libre de gluten afecta a la asistencia de las reuniones sociales?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

- La antigüedad de su diagnóstico, ¿influye en la asistencia de las reuniones?

1. Si
2. No

- ¿Influye su sexo emocionalmente en las actividades sociales?

1. Si
2. No

Disponibilidad de alimentos:

- *Costos de los alimentos:*

- ¿Los alimentos libres de gluten en pequeños y grandes comercios son más costosos?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

- ¿Los locales gastronómicos poseen menú libre de gluten a bajo costo?
 1. Siempre
 2. La mayoría de las veces si
 3. Algunas veces sí, algunas veces no
 4. La mayoría de las veces no
 5. Nunca
- *Consumo seguro de los alimentos:*
- ¿Qué seguridad tiene de que los alimentos que consume fuera de su hogar realmente sea libre de gluten?
 1. Muy seguro
 2. Seguro
 3. Ni seguro, ni inseguro
 4. Inseguro
 5. Muy inseguro
- ¿Las personas que lo rodean tienen conocimientos del proceso de la elaboración y manipulación de los alimentos libre de gluten para realizar comidas caseras en eventos?
 1. Mucho conocimiento
 2. Básico conocimiento
 3. Escaso conocimiento
 4. Sin conocimiento
- Luego del consumo en locales gastronómicos con oferta de alimentos libres de gluten, ¿manifiesta síntomas propios del consumo de gluten?
 1. Siempre
 2. La mayoría de las veces si
 3. Algunas veces sí, algunas veces no
 4. La mayoría de las veces no
 5. Nunca
- ¿Identifica los locales que vende de forma segura los alimentos libres de gluten?
 1. Siempre
 2. La mayoría de las veces si
 3. Algunas veces sí, algunas veces no
 4. La mayoría de las veces no

5. Nunca
- ¿Identifica los locales gastronómicos que ofrecen platillos libres de gluten en forma segura?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- *Variedad de alimentos libre de gluten:*
 - Los comercios industrializados, ¿poseen variedad de alimentos libres de gluten?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- Los locales de comidas elaboradas, ¿poseen diferente variedad de alimentos aptos para celíacos?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- Cuando asiste a pequeños eventos, ¿encuentran variedad de alimentos libres de gluten?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- En eventos con servicio de catering, ¿encuentra diversidad de platillos aptos para celíacos?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces sí, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

Anexo III

Resultado del estudio exploratorio

- _ ¿La institución permite la recolección de datos? *Depende que tipo de recolección de datos se solicite.*
- _ ¿Realizan encuentros a celíacos? *Si*
- _ ¿Qué cantidad de personas asisten a la asociación? *No se toman esas mediciones*
- _ ¿Edades promedio? *No hay edad promedio esta enfermedad no discrimina edad ni sexo.*
- _ ¿Qué cantidad de hombres y mujeres asisten? *No se toman esas mediciones. Enfermedad celíaca afecta más a mujeres que a varones.*
- _ ¿En qué horarios está abierta la asociación? *2° y 4° miércoles de cada mes de 15 a 18 hs.*
- _ ¿Qué actividades realizan en la asociación? *Se asiste al celíaco y familia luego del diagnóstico. Se realizan jornadas de cocina programadas, jornadas médicas programadas, se investiga sobre lugares gastronómicos, sobre alimentos aptos y no aptos, se asiste a congresos sobre la enfermedad. etc. etc.*
- _ ¿En qué horarios asisten la mayoría de las personas? *En el horario que está funcionando la entidad. O en el horario establecido para eventos.*
- _ ¿Qué tipo de participación tienen los asociados? *Asisten a las asambleas tienen voz y voto, los estatutos lo permiten.*
- _ ¿Tienen lista de alimentos libre de gluten a disposición de los asociados? *Si, asociados o no, es para todas las personas que lo requieran.*
- _ ¿Tienen lista de locales de comida elaborada que disponen de alimentos libres de gluten? *Ocasionalmente si*
- _ ¿Tienen lista de precios sugeridos para alimentos libres de gluten? *No*
- _ Si tienen lista, ¿Es gratuita? *Para asociados sí.*
- _ ¿Tienen médico nutricionista? *No. Contamos con médicos asesores voluntarios.*
- _ ¿Poseen asesoría para el celíaco y la familia? *No de profesionales. Brindamos las herramientas legales para que conozcan los derechos que los asisten.*
- _ Las personas que asisten ¿de qué localidades son? *Generalmente del sur de la provincia.*
- _ ¿Tienen filiales o anexos barriales o en diferentes distritos? *ACELA tiene sede central en Buenos Aires y filiales en todo el país. ACELA significa - Asistencia al celíaco de la Argentina-*
- _ ¿Tienen conocimiento de la situación laboral de los asociados? *Solo si ellos lo comentan*

_ ¿Realizan algún tipo de asistencia social para el celiaco? Acela Rosario no posee recursos económicos para hacer asistencia social. Sí somos nexos con el Municipio o con Provincia para resolver ayudas sociales como se presentaron desde el DNU (decreto de necesidad y urgencia) por Pandemia en el mes de marzo.



FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Universidad Nacional de Rosario

—Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora Titular de la Actividad Académica
Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de
Rosario, certifica que Evelyn Fernanda Medina es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su
proyecto de finalización de la carrera de grado.

La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo
contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.
Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de
Santa Fe, a los 1 de Diciembre del 2020

Nores, Rosana

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr
Tel. 341 4804558 Fax
341 4804569
www.fmedic.unr.edu.ar

SILVIA E. LOSADA
PRESIDENTE
ACELA ROSARIO



Anexo IV

Resultado de la prueba piloto

Entrevista:

Fecha:

Recuerde que la entrevista es de carácter anónimo y confidencial. Los datos obtenidos no serán divulgados y aportarán para realizar una investigación de la relación de las actividades sociales con la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia, si estas se ven afectadas o no. Puede rehusarse a dar la información requerida y puede retirarse en el momento que lo desee.

Marcar con una X solo la opción correcta.

- Sexo : A. () F B.() M
- Edad:
- ¿A qué distancia de su residencia/transito tiene comercios con alimentos libres de gluten para realizar actividades sociales?
 1. () Menos de 10 cuadras
 2. () 11 a 30 cuadras.
 3. () 31 a 50 cuadras.
 4. () Mas de 50 cuadras.

Actividades sociales:

- *Condiciones del entorno:*
- Las personas que lo rodean ¿conocen su condición de celiaco?
 1. () Si
 2. () No
- ¿Y sobre la enfermedad celiaca?
 1. () Mucho conocimiento
 2. () Básico conocimiento
 3. () Escaso conocimiento
 4. () Sin conocimiento

- Las personas que lo rodean ¿conocen sobre el tratamiento de la enfermedad?

1. Mucho conocimiento

2. Básico conocimiento

3. **Escaso** conocimiento

4. Sin conocimiento

- ¿Lo tienen en consideración en la organización del menú?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

- ¿Se tiene que llevar su comida personal a los eventos que asiste?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

- *Cantidad de eventos:*

- ¿**Cuántas veces en el mes realiza actividades sociales?**

1. Más de una vez al mes

2. 1 vez al mes

- ¿Asiste a todos los eventos que es invitado?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

- ¿Mantiene una asistencia regular en las actividades sociales?

1. Si

2. No

- *Aspectos psicosociales:*

- **Maneja alguna táctica especial para seleccionar la asistencia a eventos?**

1. Si

2. No

- ¿Qué sentimientos emocionales le genera las reuniones que no dispone de alimentos libres de gluten?

1. Sentimientos muy positivos

2. Sentimientos positivos

3. Sentimientos ni positivos, ni negativos

4. Sentimientos negativos

5. Sentimientos muy negativos

- ¿Cómo actúa si no se dispone de alimentos libres de gluten en el evento?

1. Se retira

2. Se queda y no consume alimentos con gluten

3. Se queda y consume alimentos con gluten

- **La alimentación libre de gluten afecta a la asistencia de las reuniones sociales?**

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

- **La antigüedad de su diagnóstico, ¿influye en la asistencia de las reuniones?**

1. Si

2. No

- ¿Influye su sexo emocionalmente en las actividades sociales?

1. Si

2. No

Disponibilidad de alimentos:

- *Costos de los alimentos:*

- ¿Los alimentos libres de gluten en pequeños y grandes comercios son mas costosos?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca
 - ¿Los locales gastronómicos poseen menú libre de gluten a bajo costo?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
 - *Consumo seguro de los alimentos:*
 - ¿Qué seguridad tiene de que los alimentos que consume fuera de su hogar realmente sea libre de gluten?
1. Muy seguro
2. Seguro
3. Ni seguro, ni inseguro
4. Inseguro
5. Muy inseguro
 - ¿Las personas que lo rodean tienen conocimientos del proceso de la elaboración y manipulación de los alimentos libre de gluten para realizar comidas caseras en eventos?
1. Mucho conocimiento
2. Básico conocimiento
3. Escaso conocimiento
4. Sin conocimiento
 - Luego del consumo en locales gastronómicos con oferta de alimentos libres de gluten, ¿manifiesta síntomas propios del consumo de gluten?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
 - ¿Identifica los locales que vende de forma segura los alimentos libres de gluten?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● ¿Identifica los locales gastronómicos que ofrecen platillos libres de gluten en forma segura?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● *Variedad de alimentos libre de gluten:*

● Los comercios industrializados, ¿poseen variedad de alimentos libres de gluten?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● Los locales de comidas elaboradas, ¿poseen diferente variedad de alimentos aptos para celíacos?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● Cuando asiste a pequeños eventos, ¿encuentran variedad de alimentos libres de gluten?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

● En eventos con servicio de catering, ¿encuentra diversidad de platillos aptos para celíacos?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. () Nunca



FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Universidad Nacional de Rosario

-----Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora Titular de la Actividad Académica Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, certifica que Evelyn Fernanda Medina es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su proyecto de finalización de la carrera de grado.

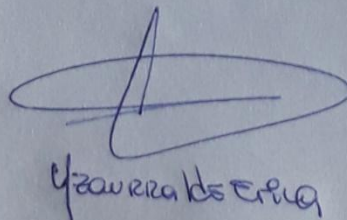
La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.
Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de Santa Fe, a los 1 de Diciembre del 2020

Nores, Rosana

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr
Tel. 341 4804558 Fax
341 4804569
www.fmedic.unr.edu.ar





FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Universidad Nacional de Rosario

-----Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora Titular de la Actividad Académica Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, certifica que Evelyn Fernanda Medina es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

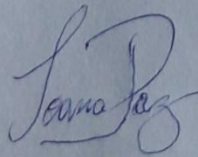
El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su proyecto de finalización de la carrera de grado.

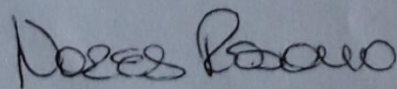
La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.
Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de Santa Fe, a los 1 de Diciembre del 2020

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr
Tel. 341 4804558 Fax
341 4804569
www.fmedic.unr.edu.ar


LOANA PAZ



Nores, Rosana

Anexo V

Formulario de Entrevista con modificaciones realizadas

Fecha: __/__/__

Recuerde que la entrevista es de carácter anónimo y confidencial. Los datos obtenidos no serán divulgados y aportarán para realizar una investigación de la relación de las actividades sociales con la disponibilidad de alimentos libres de gluten según edad, sexo y lugar de residencia, si estas se ven afectadas o no. Puede rehusarse a dar la información requerida y puede retirarse en el momento que lo desee.

Marcar con una X solo la opción correcta.

- Sexo : A. F B. M
- Edad:
- ¿A qué distancia de su residencia/transito tiene comercios con alimentos libres de gluten para realizar actividades sociales?
 1. Menos de 10 cuadras
 2. 11 a 30 cuadras.
 3. 31 a 50 cuadras.
 4. Mas de 50 cuadras.

Actividades sociales:

- *Condiciones del entorno:*
- Las personas que lo rodean ¿conocen su condición de celíaco?
 1. Si
 2. No
- ¿Y sobre la enfermedad celíaca?
 1. Mucho conocimiento
 2. Básico conocimiento
 3. Poco conocimiento
 4. Sin conocimiento
- Las personas que lo rodean ¿conocen sobre el tratamiento de la enfermedad?
 1. Mucho conocimiento
 2. Básico conocimiento

3. Poco conocimiento
4. Sin conocimiento
- ¿Lo tienen en consideración en la organización del menú?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- ¿Se tiene que llevar su comida personal a los eventos que asiste?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- *Cantidad de eventos:*
- ¿Cuántas actividades sociales realiza en un mes?
1. Más de una vez al mes
2. 1 vez al mes
- ¿Asiste a todos los eventos que es invitado?
1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca
- ¿Mantiene una asistencia regular en las actividades sociales?
1. Si
2. No
- *Aspectos psicosociales:*
- La asistencia a los eventos ¿la realiza mediante alguna estrategia?
1. Si
2. No

• ¿Qué sentimientos emocionales le genera las reuniones que no dispone de alimentos libres de gluten?

1. Sentimientos muy positivos
2. Sentimientos positivos
3. Sentimientos ni positivos, ni negativos
4. Sentimientos negativos
5. Sentimientos muy negativos

• ¿Cómo actúa si no se dispone de alimentos libres de gluten en el evento?

1. Se retira
2. Se queda y no consume alimentos con gluten
3. Se queda y consume alimentos con gluten

• El asistir a las reuniones ¿tiene que ver con el tiempo que hace que lo diagnosticaron?

1. Si
2. No

• ¿Influye su sexo emocionalmente en las actividades sociales?

1. Si
2. No

Disponibilidad de alimentos:

• *Costos de los alimentos:*

• ¿Los alimentos libres de gluten en pequeños y grandes comercios son mas costosos?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

• ¿Los locales gastronómicos poseen menú libre de gluten a bajo costo?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

• *Consumo seguro de los alimentos:*

• ¿Qué seguridad tiene de que los alimentos que consume fuera de su hogar realmente sea libre de gluten?

1. Muy seguro
2. Seguro
3. Ni seguro, ni inseguro
4. Inseguro
5. Muy inseguro

• ¿Las personas que lo rodean tienen conocimientos del proceso de la elaboración y manipulación de los alimentos libre de gluten para realizar comidas caseras en eventos?

1. Mucho conocimiento
2. Básico conocimiento
3. Poco conocimiento
4. Sin conocimiento

• Luego del consumo en locales gastronómicos con oferta de alimentos libres de gluten, ¿manifiesta síntomas propios del consumo de gluten?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

• ¿Identifica los locales que vende de forma segura los alimentos libres de gluten?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no
5. Nunca

• ¿Identifica los locales gastronómicos que ofrecen platillos libres de gluten en forma segura?

1. Siempre
2. La mayoría de las veces si
3. Algunas veces si, algunas veces no
4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

• *Variedad de alimentos libre de gluten:*

• Los comercios industrializados, ¿poseen variedad de alimentos libres de gluten?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

• Los locales de comidas elaboradas, ¿poseen diferente variedad de alimentos aptos para celíacos?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces si, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

• Cuando asiste a pequeños eventos, ¿encuentran variedad de alimentos libres de gluten?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

• En eventos con servicio de catering, ¿encuentra diversidad de platillos aptos para celíacos?

1. Siempre

2. La mayoría de las veces si

3. Algunas veces sí, algunas veces no

4. La mayoría de las veces no

5. Nunca

Referencias bibliográfica:

- ALMAGRO, Julián Rodríguez, BACIGALUPE, Gonzalo, RUIZ, María Carmen Solano, GONZÁLEZ, José Siles, & MARTÍNEZ, Antonio Hernández. (2016). Aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca en España: una vida libre de gluten. *Revista de Nutrição*, 29(6), 755-764. <https://dx.doi.org/10.1590/1678-98652016000600001>
- ANMAT; Ministerio de salud de la República Argentina; (2015); Directrices para la autorización de un alimento libre de gluten; Programa Federal de control de alimentos; Disponible en: http://www.anmat.gov.ar/Enfermedad_Celiaca/Directrices_Autorizacion_ALG.pdf
- Antún, María Cecilia, González, Verónica Beatriz, De Ruggiero, Marina, Lava, María del Pilar, Naranja, Karina, Alonso, Natalia, & Pedemonti, Bárbara. (2017). Factores que inciden en la adherencia a la dieta libre de gluten en adultos celíacos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Diaeta*, 35(161), 10-18. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372017000400003&lng=es&tlng=es.
- Asociacion Celiaca Argentina, Que es la celiacía, Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/celiacua>
- Barroso Romero, Zoila, & Torres Esperón, Julia Maricela. (2001). Fuentes teóricas de la enfermería profesional: Su influencia en la atención al hombre como ser biosicosocial. *Revista Cubana de Salud Pública*, 27(1), 11-18; Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662001000100002&lng=es&tlng=es.
- Benito de Benito Luis Miguel; (2019) Manual sobre el gluten y la celiacía; RBA Libros SA; Barcelona, España; Capitulo 1 descubre el origen de la celiacía; Disponible en: <https://books.google.com.ar/books?id=I47ODwAAQBAJ&pg=PT8&dq=celiacua+pdf&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiFmrT9lsTsAhVnI7kGHbKSDGIQ6AEwAHoECAMQAg#v=onepage&q=celiacua%20pdf&f=false>
- Cabrejas, Martin Izaskun; Campos Caamaño, Ana; Rivilla Lizcano, Laura; Calleja Aguilar, Daniel; Van Der Hofstadt Rovira, María; Espinosa García, Marta; Farras Villalba, Sergio; Vizute González, Verónica; Sierra Ballarín, Mateo; (2019)Manual de Enfermedad Celiaca; Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE); España, Madrid P-P 29-30; Disponible en: <https://www.celiacos.org/images/pdf/Manual-de-la-enfermedad-celiaca-v-1.2.pdf>

- Castaño García P, Pascual Martínez A, Vázquez Díaz C, Vega Díaz C, Castaño García T, Cernuda Martínez JA. (2017) Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*; 5 (3): 19-29; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079378>
- Cueto-Rúa E, Guzmán L, Zubiri C, Nanfto GI, Urrutia MI, Mancinelli L. (2013) Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico. En Peña AS, Rodrigo L. editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience;. p. 407-431. Disponible en: <https://books.google.com.ar/books?id=nECaAgAAQBAJ&pg=PA424&dq=adultos+con+celiaquia&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjX0oCey43tAhWWHLkGHYPdBwwQ6wEwA3oECAAQAQ#v=onepage&q=adultos%20con%20celiaquia&f=false>
- Estévez, Virginia, & Araya, Magdalena. (2016). La dieta sin gluten y los alimentos libres de gluten. *Revista chilena de nutrición*, 43(4), 428-433. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182016000400014>
- Fragoso Arbelo, Trini, Díaz Lorenzo, Tamara, Pérez Ramos, Elvira, Milán Pavón, Rebeca, & Luaces Fragoso, Ernesto. (2002). Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(3), 202-206; Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007&lng=es&tlng=es.
- Garipe, Leila Yasmín, & Bravo, Bárbara, & Fernández, Mariana, & García, Mariana, & Petrosini, Andrea, & Soriano, María Mercedes, & Perman, Gastón, & Giunta, Diego Hernán (2015). Evaluación de la oferta de alimentos libres de gluten en locales de comida elaborada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Acta Gastroenterológica Latinoamericana*, 45(3),190-197 ISSN: 0300-9033. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1993/199341740004>
- Jacobi, María Florencia; Rignoni, Alejandra S; Tolosa Müller, Agustina R; D'Alessandro, María Eugenia G. (2017) - Menús aptos para celíacos y conocimiento de los manipuladores de alimentos en los servicios gastronómicos comerciales de la ciudad de Santa Fe /. *Actual. nutr*; 18(4):[108]-[114] Disponible en: https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/68368/CONICET_Digital_Nro.e7d43e91-a8a0-470a-aaf8-697add79d35b_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- La Rosa Hernández, Deyanira, Crespo Venega, Mailín, Del Valle Rivera, Lianelys, & Sánchez Castañeda, Niurka. (2018). Estado inmunonutricional de adultos celíacos atendidos en el Instituto de Gastroenterología, 2016-2017. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 17(2), 201-213: Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2018000200006&lng=es&tlng=es.
- Martínez de Zabarte Fernández, José Miguel, & García Romero, Ruth, & Ros Arnal, Ignacio, & López Campos, Mónica, & Ubalde Sainz, Eduardo (2016). Enfermedad celíaca: ¿qué características tienen nuestros pacientes en el momento del diagnóstico ?. *Pediatría Atención Primaria*, XVIII (70), 141-149; ISSN: 1139-7632. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3666/366649605007>
- Moscoso, Felipe; Quera Rodrigo; (2015); Enfermedad Celiaca: Revisión; *Revista Médica Clínica Las Condes*; Vol – 26 Num 5 Tema central: Gastroenterología P-P 613-625 Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864015001261>
- Murillo Saviano Jose Alfredo; Piedra Carvajal William; Sequeira Calderón Daniela; Sylvie Sánchez Más Ellen; Sandoval Loría Daniel; (2019) Generalidades de Enfermedad Celiaca y abordaje diagnóstico; *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD* 64 V.9 N.2: 64-69; Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcliescmed/ucr-2019/ucr191j.pdf>
- Ortigosa, Luis (2005). Manifestaciones digestivas y extradigestivas de la enfermedad celíaca. *Colombia Médica*, 36(2),52-57. ISSN: 0120-8322. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283/28320415012>
- Pineda, Elia Beatriz; Metodología de la investigación 2ª edición, Washington, D.C., Organización panamericana de la salud, 1994.
- Real Delor RE, Centurión Medina IC. Calidad de vida en adultos del Paraguay con enfermedad celíaca. *Duazary*. 2018 enero; 15 (1): 61 - 70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2026>
- Rivero Martínez, Nuria y González Acosta, Mercedes Niurys, y González Barrero, Marylú, y Núñez Herrera, Mirtha, y Hornedo Jerez, Iris y Rojas Izquierdo, Miladys (2007). VALORACION ETICA DEL MODELO DE DOROTEA OREM. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6 (3), 1-11. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1804/180417641013>

- Salvo Spinatelli, Jorge; (2007); *Psicología Social* Enrique Pichon Rivere; Facultad de Psicología; Uruguay; Disponible en: https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/int-teorias_enrique.pdf
- Sampieri, Roberto Hernández; *Metodología de la investigación* 6ta edición, México DF, McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V., 2014
- Schmidt, Pablo A; Pomares, Damián.; Sotelo, Horacio R.; Fleitas, Adriana I.; Esquivel Forlin, Gisela M.; Esquivel.; Schmidt, Mauricio (2016); *Revista Facultad de Medicina UNNE XXXVI: 1, 31-39* Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/2422-7286-1-PB.pdf>
- Sfoggia C, Longarini G, Costa F, Vázquez H, Mauriño E, Bai JC. (2013) Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience;. p. 389-406. Disponible en: <https://books.google.com.ar/books?id=nECaAgAAQBAJ&pg=PA424&dq=adultos+con+celiaquia&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjX0oCey43tAhWWHLkGHYPdBwwQ6wEwA3oECAAQAQ#v=onepage&q=adultos%20con%20celiaquia&f=false>
- Torresani, María Elena; (2006) *Cuidado nutricional pediátrico* 2ª edición; Eudeba; Ciudad de Buenos Aires; Argentina; Cuidado nutricional en el niño celiaco P-P 447 – 463
- Lloa-Arias, Beatriz y González-de la Paz, José E., y Cuñat-Ramírez, Lídice y Rizo-Gonzales, Raúl Ricardo (2013). TOXICIDAD DEL GLUTEN COMO FACTOR AMBIENTAL PRECIPITANTE DE LA CELIAQUÍA. *Ciencia en su PC*, (1), 112-121; ISSN: 1027-2887. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1813/181326400009>
- Villanueva Flores, Rafael (2017). Productos libres de gluten: un reto para la industria de los alimentos. *Ingeniería Industrial*, (35), 183-194; ISSN: 1025-9929. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3374/337453922009>