

**Experiencia de madres al cuidado de hijos con alergia a la proteína de leche vacuna****Experience of mothers caring for children with cow's milk protein allergy****Experiencia das mães que cuidam de filhos com alergia à proteína do leite de vaca**

Sergio Andrés Guentelican Oyarzo¹ , **Jeniffer Andrea Moraga Gutiérrez**¹ ,
Marina Paz Rojas Figueroa¹ , **Carola Montecino Bacigalupo**^{1a} 

¹ Universidad de las Américas, Santiago, Chile 

^a **Autor de correspondencia:** cmontecino@udla.cl 

Citar como: Guentelican Oyarzo SA, Moraga Gutiérrez JA, Rojas Figueroa MP, Montecino Bacigalupo C. Experiencia de madres al cuidado de hijos con alergia a la proteína de leche vacuna. Rev. chil. enferm. 2025;7:76945. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2025.76945>

Fechas de recepción: 04 de julio de 2025

Fecha de aprobación: 01 de octubre de 2025

Fecha de publicación: 20 de octubre de 2025

Editor: M. Angélica Saldías Fernández 

Felipe Machuca-Contreras 

RESUMEN

Introducción: La alergia a la proteína de la leche de vaca es una condición inmunomediada que se presenta con mayor frecuencia durante el primer año de vida, lo que tensiona procesos de cuidado de las madres. La prevalencia estimada mundial es entre 2% y 7,5%, mientras que en Chile los estudios siguen siendo incipientes. Las manifestaciones clínicas predominan a nivel gastrointestinal, aunque también se observan síntomas cutáneos y sistémicos. **Objetivo:** Develar la experiencia de madres al cuidado de niños y niñas diagnosticados con alergia a la proteína de la leche de vaca. **Metodología:** Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico con un muestreo intencional. Se realizaron entrevistas en profundidad vía online a nueve madres. El análisis siguió los lineamientos de Helen Streubert. **Resultados:** Emergieron tres unidades de significado: búsqueda diagnóstica, adaptación familiar y percepción de mejoras al sistema de salud. Las subunidades revelaron experiencias de policonsulta médica, incertidumbre frente a los síntomas, impacto económico, reorganización alimentaria y ausencia de apoyo psicológico. Se evidenció desconocimiento clínico sobre alergia a la proteína de la leche de vaca en atención primaria y barreras de acceso a especialistas médicos. **Conclusiones:** La experiencia de cuidar a un niño con alergia a la proteína de la leche de vaca implica transformaciones profundas en la dinámica familiar. La falta de orientación profesional adecuada obliga a los cuidadores a asumir decisiones clínicas sin respaldo. Se sugiere



fortalecer el rol del profesional de enfermería en la pesquisa y acompañamiento, además de incorporar estrategias educativas y comunitarias desde atención primaria.

Palabras claves: Hipersensibilidad a la Leche; Conducta Materna; Niño; Madres; Nutrición del Niño.

ABSTRACT

Introduction: Cow's milk protein allergy is an immune-mediated condition that occurs most frequently during the first year of life, placing strain on mothers' caregiving processes. The estimated global prevalence is between 2% and 7.5%, while studies in Chile are still in their infancy. Clinical manifestations are predominantly gastrointestinal, although cutaneous and systemic symptoms are also observed. **Objective:** To reveal the experience of mothers caring for children diagnosed with cow's milk protein allergy. **Methodology:** Qualitative study with a phenomenological approach and purposive sampling. In-depth online interviews were conducted with nine mothers. The analysis followed Helen Streubert's guidelines. **Results:** Three units of meaning emerged: diagnostic search, family adaptation, and perception of improvements to the health system. The subunits revealed experiences of multiple medical consultations, uncertainty about symptoms, economic impact, dietary reorganisation, and lack of psychological support. There was evidence of clinical ignorance about cow's milk protein allergy in primary care and barriers to access to medical specialists. **Conclusions:** The experience of caring for a child with cow's milk protein allergy involves profound changes in family dynamics. The lack of adequate professional guidance forces caregivers to make clinical decisions without support. It is suggested that the role of nursing professionals in screening and follow-up be strengthened, in addition to incorporating educational and community strategies from primary care.

Keywords: Milk Hypersensitivity; Maternal Behavior; Child; Mothers; Child Nutrition.

RESUMO

Introdução: A alergia à proteína do leite de vaca é uma condição imunomediada que se apresenta com maior frequência durante o primeiro ano de vida, o que tensiona os processos de cuidados das mães. A prevalência estimada mundial é entre 2% e 7,5%, enquanto no Chile os estudos ainda são incipientes. As manifestações clínicas predominam no nível gastrointestinal, embora também sejam observados sintomas cutâneos e sistêmicos. **Objetivo:** Revelar a experiência das mães no cuidado de crianças diagnosticadas com alergia à proteína do leite de vaca. **Metodologia:** Estudo qualitativo com enfoque fenomenológico e amostragem intencional. Foram realizadas entrevistas aprofundadas online com nove mães. A análise seguiu as diretrizes de Helen Streubert. **Resultados:** Surgiram três unidades de significado: busca diagnóstica, adaptação familiar e percepção de melhorias no sistema de saúde. As subunidades revelaram experiências de consultas médicas múltiplas, incerteza em relação aos sintomas, impacto econômico, reorganização alimentar e ausência de apoio psicológico. Ficou evidente o desconhecimento clínico sobre a alergia à proteína do leite de vaca na atenção primária e as barreiras de acesso a médicos especialistas. **Conclusões:** A experiência de cuidar de uma criança com alergia à proteína do leite de vaca implica profundas transformações na dinâmica familiar. A falta de orientação profissional adequada obriga os cuidadores a assumir decisões clínicas sem apoio. Sugere-se fortalecer o papel do profissional de enfermagem na pesquisa e acompanhamento, além de incorporar estratégias educativas e comunitárias desde a atenção primária.

Palavras-chave: Hipersensibilidade a Leite; Comportamento Materno; Criança; Mães; Nutrição da Criança.

INTRODUCCIÓN

Las alergias alimentarias constituyen un problema de salud en aumento a nivel global y nacional. La alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV) es la más prevalente durante la infancia, con una incidencia estimada entre 2% y 7,5% en menores de un año. En Chile, los estudios disponibles son escasos, con estimaciones locales que sitúan la prevalencia por debajo del 1% en niños mayores de seis años.^{1,2}

La alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV) se define como una reacción inmunológica específica frente a proteínas presentes en la leche de vaca. Esta respuesta es reproducible ante exposiciones subsecuentes y se manifiesta en formas mediadas o no mediadas por IgE. Las manifestaciones clínicas predominantes afectan el sistema gastrointestinal, aunque también pueden involucrar el tracto respiratorio y la piel, particularmente en lactantes.^{3,4} Las formas inmediatas pueden producir síntomas graves que conllevan riesgo vital y alta morbilidad.⁵

A nivel nacional, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) clasifica las alergias alimentarias como patologías de origen inmunitario que requieren diagnóstico clínico, confirmación mediante pruebas de exclusión dietaria y cuando es seguro, seguimiento clínico. Esta aproximación diagnóstica se complementa con intervenciones nutricionales que garanticen el reemplazo adecuado del alérgeno excluido, como el uso de fórmulas extensamente hidrolizadas o aminoacídicas.⁶ El acceso a estos tratamientos presenta limitaciones en distintos contextos sociales y geográficos.

La lactancia materna exclusiva durante los primeros seis meses representa la única medida de prevención primaria con evidencia sustentada frente a enfermedades alérgicas como la APLV. Esta estrategia ha sido promovida por organismos internacionales y adoptada en las directrices del Ministerio de Salud chileno.^{7,8,9}

Las consecuencias de la APLV se extienden al ámbito económico y social. La carga financiera asociada a la adquisición de fórmulas especiales, el acceso limitado a especialistas y la falta de información comprensible incrementan el nivel de estrés en los cuidadores. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el 30% de la población en América Latina enfrenta barreras económicas para acceder a servicios de salud, mientras que un 21% presenta obstáculos geográficos. Estas limitaciones agravan las dificultades en el manejo de enfermedades crónicas en poblaciones pediátricas.¹⁰

Las modificaciones dietarias, tanto por restricción materna durante la lactancia como por el uso de fórmulas especiales, requieren un cumplimiento riguroso que implica una vigilancia alimentaria permanente. Este proceso puede generar tensiones en madres de niños con APLV y demandar una reorganización de las rutinas familiares.^{4,5,7}

En Chile, la enfermería comunitaria ha desempeñado un rol operativo en la atención infantil desde inicios del siglo XX, con aportes documentados en indicadores sanitarios y control epidemiológico. No obstante, la atención a condiciones emergentes como las alergias alimentarias aún presenta vacíos estructurales en el primer nivel de atención, con escasa orientación educativa y limitada coordinación intersectorial.⁶

La presente investigación tuvo como objetivo develar la experiencia de madres al cuidado de niños y niñas diagnosticados con alergia a la proteína de la leche de vaca, mediante una aproximación cualitativa que permitió acceder al significado que las cuidadoras atribuyeron a este fenómeno.

METODOLOGÍA

Un estudio con metodología cualitativa fue desarrollado, siguiendo el paradigma interpretativo y diseño fenomenológico según Helen Streubert.¹¹ Esta corriente busca comprender cómo las

personas experimentan el mundo, tanto en su dimensión física como social y emocional. El enfoque fenomenológico permitió explorar el significado profundo de las vivencias de los cuidadores, en este caso, padres y madres de niños/as diagnosticados con APLV.¹¹ La pregunta orientadora que guio esta investigación fue: ¿Cuál es la experiencia de madres al cuidado de niños/as con alergia a la proteína de la leche de vaca?

Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, lo que permitió seleccionar deliberadamente a los participantes que estaban viviendo el fenómeno en estudio en comunidad urbana. Se entrevistaron a 9 cuidadoras. Se incluyó a madres de niños o niñas con diagnóstico de alergia a la proteína de la leche de vaca y con edades entre 6 meses y 2 años, de nacionalidad chilena, sin distinción de sexo del hijo. Se excluyó a quienes presentaran alguna condición física o mental que dificultara su participación en la entrevista o en la investigación.

El proceso de investigación comenzó con la revisión de antecedentes y estudios previos, de forma simultánea a la recolección de información, con el propósito de conocer la experiencia de los cuidadores desde su propia perspectiva.

Las participantes fueron contactadas a través de una búsqueda dirigida basada en estos criterios de inclusión y exclusión, el equipo de investigación no conocía a las madres. Se les explicó el objetivo del estudio y, una vez aceptada su participación, se les solicitó su número telefónico para coordinar una entrevista en un lugar tranquilo y privado. Antes de iniciar, leyeron y firmaron un consentimiento informado digital, cabe mencionar que todas las invitadas accedieron a participar en el estudio, no hubo abandonos. El estudio se desarrolló durante el año 2024.

Las entrevistas se realizaron a través de videollamadas, con una duración promedio de 60 minutos. Cada entrevista fue grabada, previa autorización, y codificada con la letra “E” seguida de un número correlativo. Estas entrevistas fueron de tipo en profundidad, y se llevaron a cabo hasta alcanzar el criterio de saturación, es decir, cuando las respuestas comenzaban a repetirse, conformando un relato común y ya no emergía nueva información de estos relatos.¹¹

Las preguntas se diseñaron con un enfoque inductivo, orientadas a captar la experiencia vivida en su totalidad, considerando tanto sus dimensiones emocionales como prácticas.¹¹ La guía fue sometida a prueba piloto con dos participantes que cumplían con los criterios de inclusión, lo cual permitió evaluar la claridad, pertinencia y fluidez de las preguntas, así como el nivel de comprensión de estas. Los resultados de la prueba piloto no requirieron modificaciones sustantivas en la estructura de la entrevista, pero permitieron afinar aspectos comunicacionales, como los tiempos de espera tras cada pregunta, el uso de reformulaciones para facilitar el relato, y el establecimiento de un clima de confianza desde el inicio de la conversación, y no hubo entrevistas repetidas. La pregunta orientadora fue ¿Cuál ha sido su experiencia vivida como madre al cuidado de su hijo/a con APLV? Las segundas preguntas que se realizaron a partir de los relatos para profundizar en el fenómeno fueron las siguientes ¿Cuáles han sido las experiencias positivas vividas por usted en este contexto? ¿Cuáles han sido las experiencias negativas que ha enfrentado como madre de un niño/a con APLV? ¿Qué mejoras propondría en relación con la atención de salud dirigida a niños/as con APLV? ¿Qué aspectos considera que podrían fortalecerse en la atención hacia los cuidadores de niños/as con APLV?

El análisis de datos se realizó según los pasos propuestos por Helen Streubert.¹¹ En la investigación fenomenológica basada en la tradición de Edmund Husserl, el análisis de datos debe guiarse por un proceso sistemático que permita develar la esencia del fenómeno vivido, manteniendo siempre la suspensión del juicio a través del *bracketing*. La autora propone un método interpretativo que incluye los siguientes pasos: En primer lugar, los investigadores realizaron una descripción personal del fenómeno (*bracketing*) para distinguir sus percepciones de las vivencias de los participantes.

Luego, se transcribieron literalmente los audios de las entrevistas, se leyeron para obtener una comprensión general y se identificaron las unidades de significado. Posteriormente, se elaboraron descripciones formales del fenómeno, se realizó una validación con los propios participantes (*member checking*) y se contrastaron los hallazgos con la literatura relevante. Finalmente, se compartieron los resultados con la comunidad académica.¹¹

El proceso de codificación y análisis se llevó a cabo a través de un árbol de codificación de tres niveles, construido inductivamente a partir del análisis de las entrevistas. En el primer nivel, se identificaron unidades significativas (textuales) directamente extraídas del relato. En el segundo nivel, las unidades fueron agrupadas en categorías emergentes que expresaban dimensiones experienciales compartidas este proceso fue apoyado por el uso del software Atlas ti y se compararon los resultados arrojados por el programa y el análisis inductivo realizado por los autores. Finalmente, en el tercer nivel, estas categorías se integraron en temas centrales o estructuras fenomenológicas más amplias.

Durante el desarrollo de las entrevistas, se elaboraron notas de campo descriptivas y reflexivas que complementaron la información recolectada a través de los relatos verbales. Estas notas permitieron registrar aspectos no verbales observables mediante la videollamada, como expresiones faciales, pausas prolongadas, entonación, quiebres emocionales o silencios significativos, que enriquecieron la interpretación del discurso. Asimismo, se tomaron en cuenta elementos contextuales, tales como la presencia de distracciones ambientales o interferencias tecnológicas, que pudieran incidir en la dinámica de la entrevista. Estas notas facilitaron el proceso de *bracketing* al permitir una constante revisión de los propios juicios y supuestos, asegurando así una mayor apertura frente al fenómeno tal como fue vivido por las participantes. El registro sistemático de estas observaciones aportó insumos para el proceso de triangulación y fortaleció la confirmabilidad del estudio. Una vez analizadas las entrevistas y construida la matriz general y el mapa de redes con las unidades de significado, se les devolvió la información a las participantes informando estar de acuerdo con la representación del fenómeno develado.

Durante todo el proceso, se aplicaron los cuatro criterios de rigor metodológico según Guba y Lincoln. Credibilidad, garantizada mediante la devolución de los resultados a los participantes para validar la interpretación de sus testimonios. Fiabilidad, a través de la triangulación del análisis por parte de los investigadores, quienes trabajaron de forma independiente antes de consensuar los hallazgos. Confirmabilidad, mediante una huella metodológica (*audit trail*) que documentó cada etapa del estudio. Transferibilidad, asegurada a través de una descripción detallada del contexto, los participantes y las condiciones del estudio, permitiendo su comparación con otras realidades similares.¹²

La investigación también dio cumplimiento a los cuatro principios bioéticos y los siete criterios de Ezequiel Emanuel, con especial énfasis en el consentimiento informado, la confidencialidad de los datos y la protección de la dignidad de los participantes. El estudio contó con la aprobación del Comité Ético de la Escuela de Enfermería de la Universidad de las Américas.¹³

RESULTADOS

Descripción de los participantes.

Las entrevistas realizadas a madres al cuidado de niños o niñas con alergia a la proteína de la leche de la vaca fueron realizadas durante las primeras semanas de octubre y contó con la participación de 9 madres con un rango de edad de 25 a 33 años, el promedio de duración de las entrevistas fue de 60 minutos. En cuanto al año de diagnóstico de APLV de sus hijos e hijas rodeaban las semanas y meses de vida.

Tras el análisis de las narrativas según los pasos propuestos por Helen Streubert,¹¹ se develaron 3 unidades de significado y seis subunidades de significado, que se organizaron como un proceso vivido por los cuidadores desde la búsqueda inicial del diagnóstico hasta la adaptación al cuidado cotidiano. La primera unidad de significado fue “búsqueda de un diagnóstico y policonsulta médica” de la cual se desprenden dos subunidades de significado “incertidumbre frente a la sintomatología de la alergia” y sintomatología física y psicológica de los niños. La segunda unidad de significado se denominó “cambios en el estilo de vida de la familia” de la cual emergen dos subunidades de significado: “aumento en el gasto económico familiar” y “planificación alimentaria e integración de nueva información”. Por último, “mejoras en el sistema de salud” fue la tercera unidad de significado, la cual se subdivide en dos subunidades de significado: “acceso a especialistas y oportunidad de diagnóstico rápido” y “apoyo psicológico a las madres”.

El fenómeno se devela a través de las unidades de significado, las subunidades de significado describen con mayor detalle las vivencias profundizando en la comprensión del fenómeno, vale destacar que cada una de estas cumple el criterio de saturación.¹¹

Búsqueda de un diagnóstico y policonsulta médica

En la mayoría de los relatos se identifica un patrón de múltiples consultas médicas, tanto en el sistema público como privado, lo cual retrasa el diagnóstico y genera disconformidad. En algunos casos, otras madres fueron quienes ofrecieron orientaciones iniciales más certeras que el personal de salud.

“Yo pasé por 5 pediatras para que recién le detectaran la alergia a la proteína de la leche de la vaca y también múltiple, porque en mi caso mi hija era múltiple.” (E1)

“Pasamos por 2...eh, pediatras. Y el que finalmente, dijo que era APLV y que vimos todo fue un pediatra gastroenterólogo. Ese fue el tercero definitivo, porque el segundo fue APLV haga dieta. Entonces después vi una tercera opinión para ir más a fondo con el gastro y me explicó un poco más.” (E4)

“¿Sabes qué, amiga?, yo creo que esto no es normal. Se parecen mucho a los síntomas que tenía mi hijo. Y ella me recomendó el gastroenterólogo que la había visto a ella y a varias amigas más, y ahí fue cuando tomé hora con este gastro que me habían recomendado, pero tenía hora como para un mes más.” (E7)

a) Incertidumbre por la sintomatología de la alergia: La variabilidad clínica de la APLV generó dificultad para interpretar los signos como parte de un cuadro alérgico. Se reportaron episodios recurrentes de vómitos, diarreas, sangrado en deposiciones, erupciones dérmicas e irritabilidad, que inicialmente fueron interpretados como cólicos u otras afecciones menores, lo que aumentaba la preocupación de los padres.

“Como a los 3 meses el empezó con caquita, como con estrías con sangre en el pañal. Igual lo encontramos súper raro, porque...eh, o sea, ¿por qué a los 3 meses un niño hace caquita con sangre?” (E2)

“Presentó dermatitis atópica, pero el pediatra la revisaba y me decía no, esto solamente es dermatitis, eh...hay que derivarla a la dermatóloga (...) Hasta que cada vez la situación de la Leo se iba empeorando, se le hacían llagas en la carita.” (E3)

“...Ácidas, un olor muy fuerte el ácido, hasta que un día ya me comenzó a hacer con pintitas de sangre. Y yo...dos veces pregunté en el consultorio si sus cacas eran normales y me decían que sí, nunca les tomaron importancia a sus cacas. Para ellos eran normal, pero mi instinto me decía que no.” (E6)

“...Empezó hacer muchas deposiciones como 9 veces al día y era con mucho moco y típica mamá me decían...debe estar pasando por un resfriado o debe estar botando algún resfriado” (E8)

- b) Sintomatología física y psicológica de los niños:** Se identificaron manifestaciones clínicas que afectaron el desarrollo nutricional y emocional de los niños/as, como desnutrición, falta de crecimiento, alteraciones en el sueño e irritabilidad. Algunas madres mencionaron también el impacto social de las restricciones alimentarias en la vida cotidiana del niño.

“...Yo dejé de comer todo lo que tuviera leche para poder darle pecho y más que nada para abaratar el tratamiento que era la leche de soya y por otra parte él crecía y venían las actividades sociales de niño y él no podía comer nada que los otros niños sí podían” (E2)

“Entonces..., su hermana mayor anda cuidando, siempre tiene ojo...es una alerta para nosotros. O sea, ella sabe que no puede recibir comida de otras personas...entonces ya es parte de la vida y ya no es tema no más...es solo una precaución.” (E3)

“...Y en un principio mi hija había bajado mucho, mucho, mucho de peso...hubo dos meses en los que no subió de peso, se estancó (...) cuando empezamos con los primeros síntomas...el...las diarreas que no paraban...era increíble.” (E4)

Cambios en el estilo de vida de la familia

Las exigencias del tratamiento dietético implicaron modificaciones estructurales en el estilo de vida de las familias, como restricciones sociales, ajuste en las dinámicas alimentarias y reorganización de espacios domésticos.

“...Si no hubiéramos tenido los medios para llevarla particular a mi hija recién me la hubieran diagnosticado al año y no los meses anteriores...ella hubiera seguido con sus cólicos, con su dolor abdominal, en ese sentido siento que nos deben mucho la salud pública a las personas.” (E5)

“Para mí no ha sido tan difícil porque toda mi familia se ha adaptado a mi dieta, pero yo he escuchado que para otras mamás si es difícil porque son ellas las que tienen que estar pendientes de todos y separar todas sus cosas.” (E6)

- a) Aumento en el gasto económico familiar:** Las participantes reportaron un gasto mensual elevado, principalmente en fórmulas especiales no cubiertas por el sistema de salud, consultas médicas y pruebas diagnósticas. Solo en algunos casos se implementaron estrategias de ahorro familiar.

“...O estaba en ISAPRE, eh, no me daban la leche...porque son 8 o 9 tarros al mes que es hartito y yo me gastaba como 200 y tantos mil pesos mensuales. Eh, ehm...solo en leche. Casi a los 2 años, eh salió la ley eh, para que también las personas con Isapre pudiesen optar por esta leche, porque solo se la daban a gente de FONASA y me tocó...” (E1)

“En el sistema público no hay nada ...se abaratan costos...todo es alergia a la lactosa, porque es más barato diagnosticarlo.” (E2)

“Y empezar a ver que no tenía colorantes que eran derivados de la proteína de la leche de vaca, nada. Tratamos de buscar, por ejemplo...no sé, yo pedía...tengo ganas de comer una hamburguesa, no puedes comer hamburguesa porque tiene este colorante.” (E3)

- b) Planificación alimentaria e integración de nueva información:** El cumplimiento de la dieta exigió adquisición de conocimientos específicos sobre rotulado, ingredientes ocultos,

sustituciones alimentarias y organización del entorno familiar para evitar contaminaciones cruzadas.

“...También como padre debes tener paciencia infinita, una información infinita...ehm, saber cómo atacar y como estar en el día a día...con ese hijo.” (E1)

“...Estuve con nutricionista y me quitó todo alimento con leche, todo lo que viniera de los derivados de la vaca, lo eliminé y por otra parte si quería comer pan iba a los supermercados y averiguaba con qué hacían el pan.” (E2)

“Bueno mi hijo tenía un incremento normal de peso, pero continuaba con sintomatología, por lo que fuimos excluyendo ciertos alimentos, partimos con todos los lácteos, después tuvimos que retirar el pollo.” (E5)

Mejoras en el sistema de salud

Los relatos evidencian falencias en la capacidad del sistema público para responder oportunamente a esta condición. Se identificaron deficiencias en el conocimiento clínico, retraso en derivaciones y ausencia de protocolos estandarizados.

“Pusieron endoscopia, pero no colonoscopia...pero una colonoscopia...no es de menos de 80 mil pesos. ¿Y va a ir una mamá a pagar 80 mil pesos si no sabe si puede ser real?” (E3)

“Yo creo que desde el diagnostico en adelante, o sea, desde el control de la diada ya se debería decir “sabe qué, estos son los signos y síntomas que puede ocurrir en una APLV” porque así uno está atenta a los cambios de un niño, aparte de eso deberían obviamente gestionar o tener un gastro en CESFAM y si no que la interconsulta en nivel terciario sea obviamente mucho más rápida, no esperar 9 meses para que te llaman, sino que sea mensual.” (E6)

a) Acceso a especialistas y oportunidad de diagnóstico rápido: Se evidenció escasa disponibilidad de profesionales capacitados en APLV, largos tiempos de espera y derivaciones que dependieron de recursos personales y económicos.

“Luego encontré la particular que...claro, yo pagué particular, me mandaron a hacer los exámenes, el examen de la, de la caca que no, no me acuerdo como se llama...pero en ese entonces no tenía código FONASA y me salió 180.000 pesos y como no tenía código FONASA, no era reembolsable con nada (Risas).” (E1)

“Lo del gasto, los buenos como te digo los exámenes...y (silencio) aparte la leche es malísima, entonces no le gustaba...entonces era el adaptarlo a que tenía que tomar esa leche.” (E2)

“Si a eso le sumas que es caro, que tienes que pagar profesionales que son caros, tienes que cocinar un montón más de lo que ya deberías hacer con una guagua pequeña.” (E6)

b) Apoyo psicológico a las madres: Las madres entrevistadas describieron afectación emocional significativa tras el diagnóstico, sin recibir contención profesional o derivaciones a salud mental. Se manifiesta una necesidad explícita de apoyo psicológico para afrontar la carga del cuidado.

“El impacto que pudo haber tenido él cuando chico yo creo que ni se acuerda (risas) al final lo viví yo, fue como la que viví todo ese proceso, eh...entonces...como te digo fue eso, como que algo más de adaptación como de un trauma psicológico más allá, si al final es todo adaptación por falta de educación.” (E1)

“Pero no lo asumía como un problema...psicológico en realidad. Después ya del año cuando comencé a tener otros síntomas, ahí ya consulté y me dijeron: “Dani, vienes pasando por una

depresión post parto desde que diagnosticaron a tu hija y nunca te disté cuenta” Así que ahí recién comencé a tomar terapia.” (E2)

“Entonces quizás nos faltó que nos dijeran vayan a terapia, existe no se...una instancia donde van grupos de familias con, eh...niños que tienen alergia a la proteína de la leche de la vaca.” (E3)

DISCUSIÓN

Los hallazgos obtenidos en esta investigación muestran que la experiencia de madres al cuidado de niños y niñas con APLV está atravesada por un proceso de incertidumbre diagnóstica, modificaciones familiares, carga emocional y dificultades en el acceso a atención especializada. Esta situación ha sido reportada de forma similar en estudios internacionales que describen la demora en la confirmación del diagnóstico de APLV, producto de la inespecificidad de sus síntomas y la escasa preparación del personal clínico para distinguirla de otras condiciones gastrointestinales como la intolerancia a la lactosa o la enfermedad por reflujo gastroesofágico.^{14,15,16} La incertidumbre en la etapa inicial del proceso diagnóstico conlleva un impacto significativo en los cuidadores, quienes manifiestan frustración ante la falta de respuestas médicas concretas, lo cual los lleva a consultar con múltiples especialistas y realizar ajustes dietéticos sin orientación profesional, situación descrita también en investigaciones realizadas en América del Norte y Europa.^{17,18,19}

El fenómeno de la policonsulta médica aparece como una respuesta a la ausencia de un protocolo clínico claro y ampliamente implementado en el sistema de atención primaria, lo que obliga a las familias a buscar alternativas por cuenta propia. Esta condición de itinerancia médica ha sido vinculada a mayores costos directos e indirectos, pérdida de confianza en el sistema y deterioro de la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores.^{20,21} Junto con ello, la sintomatología amplia e inespecífica de la APLV produce un efecto acumulativo en el bienestar emocional del entorno familiar, siendo las manifestaciones cutáneas, digestivas y conductuales las más frecuentemente citadas en este estudio. Lo anterior coincide con reportes que indican un deterioro en la salud emocional de las madres durante el periodo diagnóstico y en las primeras fases del tratamiento.^{21,22,23,24}

El diagnóstico de APLV desencadena transformaciones en el estilo de vida de toda la familia, al requerir cambios en la planificación alimentaria, en la asistencia a eventos sociales y en la reorganización del hogar. Estos ajustes han sido documentados como una carga significativa en la literatura internacional, en especial cuando se carece de redes de apoyo o conocimiento nutricional básico.^{24,25,26} La exclusión de productos con proteína de leche de vaca obliga a aprender nuevas prácticas alimentarias, muchas veces sin el respaldo sistemático de un equipo de salud. La literatura coincide en señalar que la falta de una guía profesional en este proceso puede contribuir a dietas restrictivas inadecuadas, con riesgo de deficiencias nutricionales en la infancia.^{27,28}

Otro de los aspectos que se repite en las experiencias relatadas es el aumento del gasto económico familiar, particularmente en alimentos especializados y fórmulas hipoalergénicas. Esta situación ha sido reconocida como un determinante social relevante, afectando el acceso equitativo al tratamiento. Diversos estudios identifican que los costos asociados a la APLV superan con frecuencia los beneficios provistos por los sistemas de salud, tanto públicos como privados.^{29,30,31} La capacidad de adaptación económica está fuertemente mediada por el nivel de ingreso, lo que genera una brecha en la adherencia terapéutica según condición socioeconómica, como también se observa en otras condiciones crónicas pediátricas.

Respecto del sistema de salud, los hallazgos indican una necesidad de mejoras en la oportunidad del diagnóstico, en el acceso a profesionales especializados y en la educación para el manejo de la condición. El retraso diagnóstico observado en las narrativas coincide con datos de revisiones sistemáticas que indican un promedio de 3 a 6 meses entre el inicio de síntomas y la confirmación de APLV, lo que representa un periodo crítico en la vida del lactante.^{32,33} Por otra parte, el acceso limitado a pruebas diagnósticas y a gastroenterólogos pediátricos se ve reflejado tanto en la literatura internacional como en el presente estudio, impactando negativamente la trayectoria del paciente y de su entorno.^{34,35}

En cuanto a la atención emocional y apoyo psicológico para los cuidadores, la literatura ha señalado que el estrés prolongado derivado del cuidado de niños con APLV puede estar asociado con ansiedad, síntomas depresivos y afectación del vínculo materno-infantil.^{36,37} La ausencia de programas de intervención temprana con acompañamiento profesional, como el que ofrecen algunas unidades especializadas en Europa, amplía la carga emocional que enfrentan las madres, muchas veces sin contención clínica ni comunitaria. La evidencia señala que la incorporación de profesionales de salud mental en el manejo multidisciplinario contribuye a mejorar la adherencia terapéutica y a reducir la carga del cuidado.^{38,39,40}

En este contexto, la implementación de estrategias desde la atención primaria como el fortalecimiento del rol de la enfermería comunitaria y la formación en alergias alimentarias emergen como opciones de alto impacto. La identificación precoz de signos de sospecha, el acompañamiento en el proceso diagnóstico y el diseño de estrategias de afrontamiento familiar podrían constituir un eje estructurador para mejorar la experiencia de las familias con niños diagnosticados con APLV.

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio permitieron comprender la experiencia de madres al cuidado de niños y niñas con APVL, evidenciando un proceso complejo de búsqueda diagnóstica, adaptación familiar, carga emocional y reorganización del estilo de vida. Las narrativas recogidas muestran cómo la incertidumbre inicial, sumada a las dificultades de acceso a atención especializada y a la escasa información disponible, impacta directamente en la calidad de vida del núcleo familiar, en concordancia con la literatura revisada.

El enfoque cualitativo utilizado posibilitó una comprensión profunda de sus vivencias cotidianas y de las estrategias que desplegaron para afrontar una condición crónica caracterizada por restricciones alimentarias, vigilancia constante y toma de decisiones clínicas compartidas. La relevancia del rol familiar en este tipo de cuidados hizo indispensable considerar estas perspectivas para enriquecer la comprensión del fenómeno. A partir del análisis de los datos obtenidos, fue posible generar evidencia empírica que permitió fundamentar propuestas de apoyo integral. La reconstrucción discursiva de estas experiencias busca aportar elementos que fundamenten decisiones en políticas públicas y programas de salud con enfoque centrado en el usuario y sensibilidad contextual.

En los testimonios se identificaron estrategias desarrolladas por los cuidadores para enfrentar el diagnóstico, entre ellas la búsqueda autónoma de información, la reorganización de las rutinas alimentarias y el establecimiento de redes informales de apoyo. Estas acciones emergen como formas de adaptación en ausencia de un acompañamiento sistemático desde el sistema de salud. Asimismo, se observó una alta carga emocional y económica, asociada tanto a la demora diagnóstica como al tratamiento nutricional, especialmente en contextos de menor acceso y cobertura.

Desde una perspectiva disciplinar, el rol del equipo de salud y particularmente de enfermería se presenta como un punto de acceso clave para el abordaje oportuno de la APLV. Considerando que el contacto con profesionales de enfermería ocurre de forma temprana en los controles de salud infantil, se identifica la necesidad de fortalecer sus competencias clínicas y educativas en el manejo de esta condición. El testimonio de las madres evidencia que en la atención primaria existe una brecha formativa y de acción frente a los síntomas atribuibles a APLV, lo que refuerza la necesidad de capacitar al personal en esta temática desde un enfoque interprofesional.

Finalmente, se sugiere la incorporación de programas de apoyo comunitario en los Centros de Salud Familiar (CESFAM), articulados con el rol de enfermería y nutrición, que permitan acompañar a las familias desde el diagnóstico y durante el proceso de adaptación. Estos programas podrían contribuir al fortalecimiento del autocuidado, mejorar la adherencia a la dieta y reducir la carga emocional asociada, promoviendo una atención más resolutive y humana para los pacientes con APLV y sus entornos.

CONFLICTOS DE INTERÉS: Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

FINANCIAMIENTO: Sin financiamiento.

AUTORÍA:

SGO: Conceptualización, Curación de datos, Análisis formal, Investigación, Metodología, Administración del proyecto, Validación, Visualización, Redacción - borrador original, Redacción - revisión y edición.

JMG: Conceptualización, Curación de datos, Análisis formal, Investigación, Metodología, Administración del proyecto, Validación, Visualización, Redacción - borrador original, Redacción - revisión y edición.

MRF: Conceptualización, Curación de datos, Análisis formal, Investigación, Metodología, Administración del proyecto, Validación, Visualización, Redacción - borrador original, Redacción - revisión y edición.

CMB: Conceptualización, Curación de datos, Análisis formal, Investigación, Metodología, Administración del proyecto, Supervisión, Validación, Visualización, Redacción - borrador original, Redacción - revisión y edición.

REFERENCIAS

1. Fiocchi A, Brożek JL, Schünemann HJ, Bahna SL, von Berg A, Beyer K, et al. World Allergy Organization (WAO) diagnosis and rationale for action against cow's milk allergy (DRACMA) guidelines. *World Allergy Organ J.* 2022. 15(1):100609. <https://doi.org/10.1016/j.waojou.2021.100609>
2. Cordero RC, Prado SF, Bravo JP. Actualización en manejo de alergia a la proteína de leche de vaca: fórmulas lácteas disponibles y otros brebajes. *Rev Chil Pediatr.* 2018;89(3):310–317. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000503>
3. Sicherer SH, Sampson HA. Food allergy: Epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *J Allergy Clin Immunol.* 2014;133(2):291-307. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2013.11.020>
4. Meyer R, Chebar-Lozinsky A, Fleischer DM, Vieira MC, Du-Toit G, Vandenplas Y, Dupont C, Knibb R, Uysal P, Cavkaytar O, Nowak-Węgrzyn A, Shah N, Venter C. Diagnosis and management of Non-IgE gastrointestinal allergies in breastfed infants-An EAACI Position Paper. *Allergy.* 2020; 75(1):14-32. <https://doi.org/10.1111/all.13947>
5. Flom JD, Sicherer SH. Epidemiology of cow's milk allergy. *Nutrients.* 2019;11(5):1051. <https://doi.org/10.3390/nu11051051>

6. Ministerio de Salud. Guía Clínica: Diagnóstico y Manejo de Alergia Alimentaria en Niños. Santiago: MINSAL; 2020. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2021/03/2020.12.21_Guia_clinica_Alergia_Alimentaria_en_ninos.pdf
7. Greer FR, Sicherer SH, Burks AW. The effects of early nutritional interventions on the development of atopic disease in infants and children. *Pediatrics*. 2008;121(1):183–191. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0281>
8. Ministerio de Salud. Lactancia materna exclusiva como factor protector en enfermedades alérgicas. Santiago: MINSAL; 2021. <https://www.minsal.cl/lactancia-materna-exclusiva-factor-protector-enfermedades-alergicas>
9. Muraro A, Werfel T, Hoffmann-Sommergruber K, Roberts G, Beyer K, Bindslev-Jensen C, et al. EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines: diagnosis and management of food allergy. *Allergy*. 2014;69(8):1008–1025. <https://doi.org/10.1111/all.12429>
10. Organización Panamericana de la Salud. Informe de Salud en las Américas 2022. Washington, D.C.: OPS; 2022. <https://www.paho.org/es/documentos/salud-americas-2022>
11. Streubert H, Carpenter D. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2011. Z Chapter 5th, Phenomenology as Method; p. 72-94.
12. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. 1st ed. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1989. 294 p.
13. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 1999. p. 33–46.
14. Protudjer JLP, Bilaver LA. Editorial: The socio-economic burden of food allergy: from households to healthcare systems. *Front Allergy*. 2025;6:1608998. <https://doi.org/10.3389/falgy.2025.1608998>
15. Cawood AL, Meyer R, Grimshaw KE, Sorensen K, Acosta-Mena D, Stratton RJ. The health economic impact of cow's milk allergy in childhood: A retrospective cohort study. *Clin Transl Allergy*. 2022;12(9):e12187. <https://doi.org/10.1002/clt2.12187>
16. Gruenberg M. Misdiagnosed as a "High-Need Baby": Delayed Diagnosis of Cow's Milk Protein Allergy in an Exclusively Breastfed Infant. *Int J Clin Case Rep Rev*. 2025;5(5):e783. <https://doi.org/10.31579/2690-4861/783>
17. El-Hodhod MA, El-Shabrawi MHF, AlBadi A, Hussein A, Almehaidib A, Nasrallah B, et al. Consensus statement on the epidemiology, diagnosis, prevention, and management of cow's milk protein allergy in the Middle East: a modified Delphi-based study. *World J Pediatr*. 2021;17(6):576–589. <https://doi.org/10.1007/s12519-021-00476-3>
18. Vandenplas Y, Broekaert I, Domellöf M, Indrio F, Lapillonne A, Pienar C, et al. An ESPGHAN position paper on the diagnosis, management and prevention of cow's milk allergy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2023;76(3):386–413. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003897>
19. Fong AT, Ahlstedt S, Golding MA, Protudjer JLP. The economic burden of food allergy: what we know and what we need to learn. *Curr Treat Options Allergy*. 2022;9(3):169–186. <https://doi.org/10.1007/s40521-022-00306-5>
20. Bahbah WA, Abo Hola AS, Bedair HM, Taha ET, El Zefzaf HMS. Serum eosinophil-derived neurotoxin: a new promising biomarker for cow's milk allergy diagnosis. *Pediatr Res*. 2024;96:1812-1821. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03260-x>
21. Westwell-Roper C, To S, Andjelic G, Lu C, Lin B, Soller L, et al. Food-allergy-specific anxiety and distress in parents of children with food allergy: A systematic review. *Pediatr Allergy Immunol*. 2022;33(1):e13695. <https://doi.org/10.1111/pai.13695>

22. Cummings AJ, Knibb RC, King RM, Lucas JS. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*. 2020;65(8):933–945. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2010.02342.x>
23. Cortes A, Castillo A, Sciaraffia A. Food allergy: Children's symptom levels are associated with mothers' psycho-socio-economic variables. *J Psychosom Res*. 2018;104:48-54. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.11.009>
24. Gunnarsson NV, Golding MA, Middelveld R, Protudjer JLP. A scoping review of the caregiver burden of pediatric food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2021;127(5):536-547. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2021.04.034>
25. Nocerino R, Aquilone G, Stea S, Rea T, Simeone S, Paparo L, Vetrano G, Berni Canani R. The Burden of Cow's Milk Protein Allergy in the Pediatric Age: A Systematic Review of Costs and Challenges. *Healthcare*. 2025;13(8):888. <https://doi.org/10.3390/healthcare13080888>
26. Meyer R, Venter C, Bognanni A, Szajewska H, Shamir R, Nowak-Węgrzyn A, et al. World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) Guideline update – VII – Milk elimination and reintroduction in the diagnostic process of cow's milk allergy. *World Allergy Organ J*. 2023;16(7):100785. <https://doi.org/10.1016/j.waojou.2023.100785>
27. Bingemann TA, LeBovidge J, Bartnikas L, Protudjer JLP, Herbert LJ. Psychosocial Impact of Food Allergy on Children and Adults and Practical Interventions. *Curr Allergy Asthma Rep*. 2024;24(3):107–119. <https://doi.org/10.1007/s11882-023-01121-x>
28. Zamanillo-Campos R, Alonso LC, Martín MJF. Nutritional counseling for cow's milk protein allergy in infants from birth to 2 y of age: Scoping review. *Nutrition*. 2022;98:111637. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2022.111633>
29. Paquete AT, Martins R, Connolly MP. Managing cow's milk protein allergy in Indonesia: A cost-effectiveness analysis of hypoallergenic milk formulas from the private payers' perspective. *J Health Econ Outcomes Res*. 2022;9(2):88–96 <https://doi.org/10.36469/001c.36407>
30. Martins R, Connolly MP. Cost-effectiveness analysis of hypoallergenic milk formulas for the management of cow's milk protein allergy in the United Kingdom. *J Health Econ Outcomes Res*. 2021;8(2):96–104. <https://doi.org/10.36469/jheor.2021.26010>
31. Fakihi-Botero I, Cerchiaro-Mejia MC, Rodríguez-Martínez CE. Out-of-pocket expenses and parent reported quality of life in children with cow's milk protein allergy in Bogotá, Colombia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2024;79(1):18-25. <https://doi.org/10.1002/jpn3.12203>
32. Vandenplas Y, Belohlavkova S, Enninger A, Frühauf P, Heine RG, Miqdady M, et al. How are infants suspected to have cow's milk allergy managed? A real-world study report. *Nutrients*. 2021;13(9):3027. <https://doi.org/10.3390/nu13093027>
33. Thompson G, Zhelev Z, Peters J, Khalid S, Briscoe S, Shaw L, et al. Symptom scores in the diagnosis of pediatric cow's milk protein allergy: A systematic review. *Pediatr Allergy Immunol*. 2023;32(7):1497-1507. <https://doi.org/10.1111/pai.13537>
34. Martín-Masot R, Díaz-Martín JJ, Santamaría-Orleans A, Navas-López VM. Spanish pediatricians' positions regarding prevention, diagnosis, nutritional management, and challenges in cow's milk protein allergy. *Nutrients*. 2023;15(16):3586. <https://doi.org/10.3390/nu15163586>
35. Toca MC, Morais MB, Vázquez-Frias R, Becker-Cuevas DJ, Boggio-Marzet CG, Delgado-Carbajal L, et al. Consensus on the diagnosis and treatment of cow's milk protein allergy of the Latin American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Rev Gastroenterol Mex (Engl Ed)*. 2022;87(2):235-250. <https://doi.org/10.1016/j.rgmexn.2022.01.002>

36. Bingemann TA, LeBovidge J, Bartnikas L, Protudjer JLP, Herbert LJ. Psychosocial impact of food allergy on children and adults and practical interventions. *Curr Allergy Asthma Rep.* 2024;24:107–119. <https://doi.org/10.1007/s11882-023-01121-x>
37. Knibb RC, Herbert LJ, Jones CJ, Protudjer JLP, Screti C, Roleston C, et al. Global availability and uptake of psychological services for adults, caregivers and children with food allergy. *Allergy.* 2024;79(10):2787-2797. <https://doi.org/10.1111/all.16204>
38. Sugunasingha N, Jones FW, Jones CJ. Interventions for caregivers of children with food allergy: a systematic review. *Pediatr Allergy Immunol.* 2020;31(7):805-812. <https://doi.org/10.1111/pai.13255>
39. Pecoraro L, Mastroilli C, Arasi S, Barni S, Caimmi D, Chiera F, et al. Nutritional and psychosocial impact of food allergy in pediatric age. *Life* 2024;14(6):695. <https://doi.org/10.3390/life14060695>
40. Zepeda-Ortega B, Goh A, Xepapadaki P, Sprickelman A, Nicolaou N. Huerta Hernandez RE, et al. Strategies and future opportunities for the prevention, diagnosis, and management of cow milk allergy. *Front Immunol.* 2021;12:608372. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2021.608372>