



**Universitat de les
Illes Balears**

Título: ¿Los pacientes diagnosticados de celiaquía reciben un seguimiento periódico por parte de un equipo especializado en enfermedad celíaca? _____

NOM AUTOR: Isabel Maria Joy Vicens _____

DNIAUTOR: 43171630-D _____

NOM TUTOR: Sonia Martínez Andreu _____

Memòria del Treball de Final de Grau

Estudis de Grau de Enfermeria _____

Paraules clau: celiaquía, grupo de atención al paciente, dieta sin gluten, hospitalización, hospital público, hospital privado, nutricionista, enfermeros, conocimientos. _____

de la
UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curs Acadèmic: 2015-2016

Cas de no autoritzar l'accés públic al TFG, marqui la següent casella:

Resumen

La enfermedad celíaca, es una enfermedad muy actual a nivel mundial con una prevalencia importante que está aumentando considerablemente en los últimos años.

Debido a la falta de información y la importancia que tiene en los últimos tiempos, se ha realizado esta revisión que tiene como objetivos identificar quien forma el equipo de profesionales que realiza el seguimiento periódico y determinar qué tipo de seguimiento reciben los pacientes celíacos una vez diagnosticados de enfermedad celíaca.

Para buscar información sobre ello, se ha realizado un búsqueda en la biblioteca virtual de salud y en bases de datos de Ciencias de la Salud siendo Pubmed la más utilizada. Los criterios de inclusión han sido: artículos de los últimos 10 años, texto completo, humanos y en español o inglés y los criterios de exclusión han sido artículos que incluían otras enfermedades o que no se ajustaban a la búsqueda solicitada con los descriptores y cumpliendo con estos criterios se han seleccionado 20 artículos.

Una vez terminada la revisión, se ha llegado a la conclusión de que no hay un seguimiento determinado en la mayoría de hospitales con lo cual se debería incluir junto con un equipo multidisciplinario formado por un médico, un profesional en nutrición y un/a enfermera/o, también se debería tener en cuenta que los profesionales sanitarios deberían tener más conocimientos y apoyar al paciente y a la familia con una comunicación correcta y para terminar, es necesaria más investigación sobre la dieta ya que se ha comprobado que tiene deficiencias nutricionales.

Palabras clave: celiacía, grupo de atención al paciente, dieta sin gluten, hospitalización, hospital público, hospital privado, nutricionista, enfermeros, conocimientos.

Abstract

Celiac disease is a disease present globally with a significant prevalence is increasing significantly in recent years.

Due to lack of information and the importance in recent times, there has been this review that aims to identify who form the team that performs the continuous surveillance and monitoring to determine what type of celiac patients are diagnosed once celiac disease.

To find information about it, he has performed a search in the virtual health library and databases Health Sciences Pubmed being the most used. Inclusion criteria were: articles of the last 10 years, completely human and Spanish or English text and the exclusion criteria were items that included other diseases or who did not comply with the requested search descriptors and meeting these criteria have been selected 20 items.

After the review, it has concluded that there is a certain track in most hospitals which should be included along with a multidisciplinary team consisting of a doctor, a nutrition professional and / nurse / or, it should also be taken into account that health professionals should have more knowledge and support the patient and family with proper communication and finally, more research is needed on the diet since it has been shown to have nutritional deficiencies.

Key words: celiac disease, patient care team, gluten free diet, hospitalization, hospitals municipal, hospitals private, nutrition technician, nurses, health knowledge.

Introducción

La enfermedad celíaca, es un trastorno de naturaleza autoinmune. Consiste en una intolerancia permanente al gluten que aparece en individuos genéticamente predispuestos. Su morfología se basa en un proceso inflamatorio crónico que afecta a la mucosa del intestino delgado (1,2) . El gluten es un conjunto de proteínas que se encuentran en cereales como el trigo, la cebada y el centeno (3) .

Hasta hace dos décadas, la enfermedad celíaca estaba considerada una enfermedad poco frecuente, pero actualmente han aumentado los casos considerablemente a nivel mundial afectando a todo tipo de razas y es considerado uno de los trastornos congénitos más frecuentes (1) con una prevalencia media de entre 0'5 y 1% en la población general (1)(2)(4)(5)(6)(7)(8).

Alrededor de unos tres millones de personas son celíacos en Europa y una cantidad similar en Estados Unidos (1).

No todos los grupos étnicos tienen la misma prevalencia que la raza blanca y se ha encontrado una gran excepción en un campo saharauí de refugiados en el cual hay una de las mayores prevalencias de enfermedad celíaca a nivel mundial que afecta hasta al 5% de su población. En cambio, en el Sudeste Asiático no existen datos disponibles de enfermedad celíaca a lo mejor relacionado con su dieta pobre en estos cereales.

En el Oriente Medio se diagnostica la celiaquía con mucha frecuencia y puede tener relación en que el nacimiento de la agricultura se produjo allí.

Por lo tanto, la intolerancia al gluten representa un problema de salud pública a nivel mundial muy importante y es necesario que existan más conocimientos sobre la enfermedad para que mejoren los diagnósticos (1).

La enfermedad celíaca puede aparecer de varias formas y a cualquier edad. Los síntomas pueden ir de mínimos a severos dependiendo de la edad, duración y extensión de la enfermedad. Se puede dividir en diferentes formas clínicas: clásica (síndrome de malabsorción con diarrea, bajo peso y distensión abdominal), atípica (anemia y alteraciones de personalidad) y asintomática (cambios histológicos en individuos asintomáticos) (9).

El diagnóstico de la enfermedad celíaca se basa en la sintomatología, las determinaciones serológicas, datos genéticos y los hallazgos de las biopsias duodenales que junto con la respuesta de la dieta sin gluten constituyen la base de su confirmación (1) .

El único tratamiento que existe es una dieta libre de gluten de por vida. Es una dieta estricta y compleja ya que pequeñas cantidades ingeridas provocan inicio de síntomas gastrointestinales, atrofia vellositaria y riesgo a desarrollar complicaciones y es compleja porque el gluten se encuentra en grandes cantidades de alimentos básicos de la dieta en forma de cereales y también como aditivos y espesantes. El principal limitante para el tratamiento es la adherencia (9).

Hoy en día a pesar de ser una enfermedad muy actual, existen muchas controversias y falta de investigación y los profesionales sanitarios no están suficientemente capacitados para atender a los enfermos celíacos (2,10,11).

Objetivos

OBJETIVO GENERAL:

- Identificar quien forma el equipo de profesionales sanitarios que realiza el seguimiento periódico.
- Determinar qué tipo de seguimiento reciben los pacientes celíacos una vez diagnosticados.

OBJETIVO ESPECÍFICO:

- Identificar como son evaluados los conocimientos de los pacientes celíacos.
- Analizar si existe comunicación entre el personal sanitario y el paciente.
- Determinar si la dieta de los pacientes celíacos se ajusta a las necesidades nutricionales recomendadas.
- Determinar si el personal sanitario tiene conocimientos suficientes sobre la enfermedad celíaca.

Estrategia de búsqueda bibliográfica

En primer lugar, para realizar la búsqueda bibliográfica, se han buscado las palabras clave en el Decs (descriptores en ciencias de salud) con el fin de obtener los descriptores necesarios para realizar la búsqueda en las bases de datos.

PALABRAS CLAVE	DECS
----------------	------

Celiaquía	Celiac disease
Grupo de atención al paciente	Patient care team
Dieta	Diet
Hospitalización	Hospitalization
Hospital público	hospitals, Municipal
Hospital privado	hospitals, private
Nutricionista	Nutrition technician
Enfermeros	Nurses
Conocimientos	Health knowledge, Attitudes

La búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos de ciencias de salud y en la biblioteca virtual de salud (BVS): Pubmed, Ebscohost, BVS-Lilacs, Cuiden.

Como operadores booleanos, se han utilizado “AND” y “NOT” quedando de la siguiente manera combinados con las palabras clave:

COMBINACIÓN DESCRIPTORES	BASES DE DATOS
celiac disease AND diet AND hospitalization	Pubmed
celiac disease AND diet	Cuiden
celiac disease AND hospital, privates	Pubmed

celiac disease AND patient care team NOT hospital	Pubmed
celiac disease AND gluten free diet	Ebscohost
celiac disease AND diet AND hospital	Pubmed
celiac disease AND gluten free diet NOT patient care team	Pubmed
patient care team AND gluten free diet AND hospital	Pubmed
celiac disease AND hospital	Ebscohost, BVS-Lilacs, Pubmed
celiac disease AND nurses NOT nutrition technician	BVS-Lilacs, Pubmed
celiac disease AND health knowledge	Pubmed
attitudes AND celiac disease	Pubmed

Los criterios de inclusión han sido: artículos de los últimos 10 años, texto completo, humanos y en español o inglés.

Los criterios de exclusión han sido artículos que incluían otras enfermedades o que no se ajustaban a la búsqueda solicitada con los descriptores.

Resultados

En cuanto a la búsqueda bibliográfica, hubo dificultades para encontrar los 20 artículos que como mínimo se solicitan ya que la mayoría de artículos contenían lo mismo o estaban asociados a otras enfermedades o al embarazo.

Donde se encontraron más artículos fue en la base de datos **Pubmed**.

Se realizaron 11 búsquedas manuales alternando varios descriptores para obtener diferentes resultados y se seleccionaron los artículos según los criterios de inclusión y exclusión anteriormente citados.

Búsqueda 1: “celiac disease” AND “diet” AND “hospitalization” que se encontraron 16 artículos y se seleccionaron 2:

- *A gluten free diet effectively reduce symptoms.* (Es un estudio observacional que define qué es la enfermedad celíaca, los síntomas y los gastos sanitarios que supone diagnosticar tarde la celiaquía).
- *Celiac crisis is a rare but serious complications of coeliac disease in adults.* (Estudio observacional. Define que es la crisis celíaca, como provoca desnutrición y se decide hospitalizar).

Búsqueda 2: “celiac disease” AND “hospital privates” que se encontraron 3 artículos y se seleccionó 1.

- *Assessment of knowledge of celiac disease among care professionals.* (Estudio transversal. El objetivo era evaluar el conocimiento de la enfermedad celíaca entre profesionales médicos de hospitales públicos y privados).

Búsqueda 3: “celiac disease” AND “patient care team” que se encontraron 6 artículos y se seleccionó 1.

- *Patient and parent satisfaction with a dietitian and nurse-led celiac disease clinic for children at the stollery children's hospital, Edmonton, Alberta.* (Estudio transversal para evaluar la relación del paciente con el equipo sanitario en una clínica celíaca multidisciplinaria).

Búsqueda 4: “celiac disease” AND “diet” AND “hospital” que se encontraron 18 artículos y se seleccionó 1.

- *Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British society of gastroenterology.* (el objetivo era crear directrices para el tratamiento de la celiaquía en el adulto, adherencia, diagnóstico, revisión dietética y satisfacción y comunicación con el personal sanitario).

Búsqueda 5: “celiac disease” AND “gluten free diet” NOT “patient care team” se encontraron 100 artículos y se seleccionó 1.

- *Nutritional profile of adult patients with celiac disease.*(Estudio observacional que incluye la desnutrición, definición del gluten, deficiencias nutricionales de la dieta sin gluten, riesgos del paciente celíaco, el tratamiento, consejos nutricionales y adherencia).

Búsqueda 6: “patient care team” AND “gluten free diet” AND “hospital” se encontró 1 artículo y se seleccionó 1.

- *Simposium on “coeliac disease”: Basics and controversies dietitians are better than clinicians in following up coeliac disease.*(Estudio observacional sobre el cumplimiento de la dieta, el seguimiento, la educación y el enfoque de equipo).

Búsqueda 7: “celiac disease” AND “nurses” se obtuvieron 6 artículos y se seleccionaron 2.

- *Assessing quality outcome measures in children with coeliac disease.*(Estudio transversal a los padres de niños celíacos para evaluar la atención hospitalaria, seguimiento y adherencia).
- *Nutrition education and counselling practices in mother and child health clinics: study amongst nurses.*(Estudio transversal para investigar las prácticas de asesoramiento de nutrición, el conocimiento y la educación de las enfermeras a madres de niños celíacos).

Búsqueda 8: “celiac disease” AND “diet” AND “hospital” se obtuvieron 13 artículos y se seleccionó 1.

- *Patients experiences and perceptions of living with coeliac disease.*(Estudio prospectivo. El objetivo fue investigar las percepciones de los pacientes con enfermedad celíaca).

Búsqueda 9: “celiac disease” AND “hospital” se encontraron 20 artículos y se seleccionó 1.

- *Enfermedad celíaca y alcohol: prolongación de estancias, exceso de costes y mortalidad atribuible.*(Estudio de casos y controles para investigar la prolongación de estancias hospitalarias y mayores costes en pacientes celíacos).

Búsqueda 10: “celiac disease” AND “health knowledge” AND “patients” se obtuvieron 13 artículos y se seleccionó 1.

- *Parents understanding of coeliac disease and diet.* (Estudio transversal para investigar el conocimiento y cumplimiento de la dieta sin gluten).

Búsqueda 11: “attitudes” AND “celiac disease” se obtuvieron 10 artículos y se seleccionó 1.

- *Patients perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK.* (Estudio transversal con el objetivo de evaluar como perciben la enfermedad los pacientes celíacos, el tratamiento y los síntomas).

En la base de datos **Cuiden** se realizó 1 búsqueda manual y se seleccionaron los artículos según los mismos criterios de inclusión y exclusión antes citados.

Búsqueda 1: “*Celiac disease*” AND “*Diet*” se obtuvieron 17 artículos y se seleccionaron 2.

- *Practical insights into gluten free diet.* (Estudio observacional que define la enfermedad celíaca, identifica los roles del personal sanitario, adherencia, tratamiento, las poblaciones especiales y el seguimiento al paciente).
- *Revisión actualizada de la enfermedad celíaca.* (Estudio observacional-transversal con el objetivo de evidenciar el impacto de la enfermedad celíaca y el seguimiento de la dieta).

En el metabuscador **EBSCOHOST** se realizaron 2 búsquedas manuales y se seleccionaron los artículos según los mismos criterios de inclusión y exclusión antes citados.

Búsqueda 1: “Celiac disease” AND “gluten free diet” se obtuvieron 16 artículos y se seleccionó 1.

- *Gluten free diet survey: are Americans with celiac disease consuming recommended amounts of fibre, iron, calcium and grain foods.* (Estudio de cohorte con el objetivo de evaluar la ingesta de nutrientes y patrones de consumo de los alimentos de adultos con enfermedad celíaca que cumplen con la dieta sin gluten).

Búsqueda 2: “celiac disease” AND “hospital” se obtuvieron 7 artículos y se seleccionó 1.

- *Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease.*(estudio observacional-transversal con el objetivo de examinar las formas de presentación de la enfermedad, dificultades del seguimiento y del diagnóstico y asuntos relacionados con el tratamiento).

En la **biblioteca virtual de salud (BVS)** se realizaron 3 búsquedas manuales y se encontraron 3 artículos; unos de ellos no estaba disponible completo y se encontró en la biblioteca del Guillem Cifre de la Universidad de las Islas Baleares, el segundo artículo cuya fuente era del Sistema Nacional de Salud y el último se encontró en BVS-LILACS.

Búsqueda 1: Sistema nacional de salud. (BVS)

- *Epidemiología e historia de la enfermedad celíaca.*(Estudio observacional que da información sobre la epidemiología, qué es el gluten, el diagnóstico, el tratamiento y el conocimiento médico).

Búsqueda 2: “celiac disease” AND “health knowledge” (BVS-Biblioteca Guillem Cifre)

- *Evaluación del conocimiento teórico de la enfermedad celíaca y práctico en la preparación de alimentos sin gluten por parte de los pacientes con enfermedad celíaca.* (Estudio transversal con el objetivo de evaluar el conocimiento teórico y práctico de la enfermedad celíaca).

Búsqueda 3: “celiac disease” AND “hospital” (BVS-LILACS) se encontraron 20 artículos y se seleccionó 1.

- *Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca.*(Estudio prospectivo descriptivo sobre la adherencia y el impacto de la enfermedad en niños celíacos).

Discusión

El objetivo principal de esta revisión, ha sido investigar si los pacientes una vez diagnosticados de enfermedad celíaca por un médico reciben un seguimiento periódico para hacerles una evaluación del estado nutricional, resolver dudas sobre la dieta sin gluten o recibir asesoramiento y educación personalizada.

En los artículos que he seleccionado para esta revisión, no solo hay centros hospitalarios de España, si no que hacen un repaso a nivel internacional para poder saber los diferentes puntos de vista sobre la enfermedad celíaca, los conocimientos de los que la padecen junto con su opinión y como son tratados una vez diagnosticados.

En primer lugar, hay que tener en cuenta que la celiacía es una enfermedad mundial y el único tratamiento disponible es una dieta sin gluten (3).

Parece un tratamiento simple, pero tiene un profundo efecto en la vida de un paciente sobre todo por los obstáculos que supone como la disponibilidad limitada de alimentos, un coste económico elevado, la inseguridad del etiquetado y la contaminación cruzada (3,12) . Haciendo referencia al mismo tema, J. K. H. Whitaker et al realizaron un estudio en el Reino Unido para conocer las percepciones de los pacientes celíacos y un 68% de los pacientes celíacos, informaron que disfrutaban poco de la comida debido a las restricciones que supone la dieta sin gluten, un 46% creía que la comida tenía un coste económico más elevado que los alimentos con gluten, un 52% se sentían diferentes y un 36% tenía menor actividad social debido a las restricciones que supone comer fuera de casa (7).

Si un celíaco no cumple con la dieta, tanto de forma consciente como de forma inconsciente, puede aparecer la crisis celíaca que es una aparición aguda o rápida de los síntomas gastrointestinales (diarrea severa, deshidratación, dolor) atribuibles a la enfermedad celíaca que requiere hospitalización y/o nutrición parenteral (13).

Sin embargo, ante la sospecha de si la dieta sin gluten se ajustaba a las recomendaciones nutricionales o no, L. Abenavoli et al hizo un estudio para conocer si existía un déficit nutricional en una dieta sin gluten y se llegó a la conclusión que una dieta sin gluten tiene muchas deficiencias de nutrientes necesarias para el organismo. Las más comunes son; deficiencia de hierro como consecuencia de la atrofia de vellosidades intestinales que dificultan su absorción, déficit de folato debido a la poca cantidad que contienen los alimentos sin gluten, vitamina B12 y vitamina K debido a los cambios en la función fisiológica de la

enfermedad celíaca que pueden anular algunos componentes bioquímicos (14). En otro estudio sobre el análisis de la dieta sin gluten, T. Thompson et al observaron que una minoría (21%) consume cantidad mínima de cereales cuando en una dieta no celíaca es de un 32%, menos de la mitad consumió hierro (44%) y sólo un 31% consumió las cantidades recomendadas de fibra con lo cual con estos resultados sugieren que la calidad nutricional de la dieta sin gluten puede ser preocupante y es necesaria más investigación (15).

Debido a los déficits nutricionales analizados en ambos estudios, se debe considerar el uso de suplementos de vitaminas y minerales (15).

El cumplimiento de la dieta se ha reforzado mediante la educación sobre la enfermedad y la dieta sin gluten y por el apoyo de los profesionales (16).

La adherencia dietética es esencial para el alivio de los síntomas gastrointestinales, sin embargo debido al cambio de sabor, al coste económico elevado de los alimentos, la disponibilidad limitada y el etiquetado inadecuado el cumplimiento es inferior y también está influenciada por la edad, la falta de conocimiento de la enfermedad y de la dieta (3). Sin embargo, otro estudio de Sdepanian, V. L. et al negó que el cumplimiento de la dieta estuviera influenciado por la edad y el tiempo de diagnóstico. Los porcentajes de adherencia dietética en niños es mayor (80-95%) que la observada en adultos y adolescentes (36-52%) (9).

Varios estudios sugieren que la adherencia mejora al tener un seguimiento regular en una clínica especializada con una buena educación nutricional y con apoyo familiar (4,9).

La literatura, demuestra que una forma de mejorar la adherencia es la terapia mediante grupos multidisciplinarios con supervisión y seguimiento de la dieta por un profesional en nutrición especializado en enfermedad celíaca y pertenecer a asociaciones para celíacos (9).

Hay cuatro pasos para evaluar la adherencia a la dieta: evaluación clínica, examen dietético, anticuerpos séricos y seguimiento por biopsia (4). Una vez diagnosticada la enfermedad celíaca a través de esta evaluación de la adherencia, los pacientes deben ir a un profesional en nutrición para gestionar la dieta sin gluten de forma individualizada (4) y recibir un seguimiento con la información necesaria para prevenir complicaciones a largo plazo (6). En otro estudio de Jacalyn A. See et al, también se apoyó que una vez hecho el diagnóstico se debe enseñar la distribución de los alimentos a los pacientes con un seguimiento adecuado hasta lograr una buena educación y el médico debe ser el encargado de corregir las deficiencias nutricionales o las complicaciones que surjan a corto o largo plazo (3).

El consenso de las recomendaciones para el seguimiento, sugiere una revisión anual y un médico y un profesional en nutrición especializados. Un enfoque de equipo compuesto por un médico, un profesional en nutrición y un/a enfermero/a es el ideal para dar un seguimiento correcto sin deficiencias en el asesoramiento, diagnóstico y/o educación dietética (8,16).

Los institutos nacionales de la Declaración de la Salud, han publicado los elementos clave de un seguimiento: consulta con un profesional en nutrición experto, educación sobre la enfermedad, cumplimiento de la dieta de por vida y continuación a largo plazo del equipo multidisciplinario (16) .

Muchos determinantes del estilo de vida incluido el nutricional, se adoptan en la infancia lo que permite la formación del comportamiento en una edad temprana (10) .

En un estudio de Johanna Ilmonen et al sobre la educación nutricional y el consejo a madres de niños celíacos, se descubrió que las enfermeras en Finlandia tienen la principal responsabilidad de nutrición en las clínicas (10). Ellas llevan a cabo el asesoramiento en nutrición, sin embargo en un estudio las propias enfermeras consideraron el asesoramiento un tema difícil y problemático debido a conocimientos inadecuados de nutrición y dificultades para cooperar con los pacientes, pero sí se veían capacitadas para la tarea de prevención y manejo del paciente. Como conclusión del estudio, se apoyó trabajar en un equipo multidisciplinario (10).

En un estudio sobre una clínica de Alberta especializada en niños con celiaquía, S. Rajani et al hicieron un estudio para conocer la satisfacción de los usuarios del centro. Es una clínica pediátrica multidisciplinaria que hace un seguimiento de los niños desde que son diagnosticados hasta los 17 años y permite el acceso anual a un profesional en nutrición especialista en enfermedad celíaca (17) . Los pacientes evaluaron positivamente el trabajo del equipo, pero restaron importancia al médico comparado con la enfermera y el especialista en nutrición señalándolo de ser poco eficaz comparado con el resto del equipo que les ayuda en la gestión de la enfermedad, la educación y les proporciona apoyo junto con estimulación para el cambio del estilo de vida, pero los pacientes pidieron más sesiones y talleres con otros pacientes para interactuar e intercambiar conocimientos (17) .

A pesar de todo esto, varios estudios investigaron los problemas asociados una vez diagnosticada la enfermedad (4,11) . La comunicación médico-paciente fue escasa igual que la información lo que provocó una actitud negativa hacia la enfermedad y la dieta (11) .

Se acusó a los médicos de tener falta de conocimientos, actitudes inadecuadas hacia el paciente y subestimación de la enfermedad (4,11), pero la relación entre paciente y el profesional en nutrición era buena (11) . En cambio en otro estudio que comparaba las dietistas frente a los médicos, Claire Stuckey et al llegaron a la conclusión que a pesar de que apoyan que los médicos tienen conocimientos suficientes, los profesionales en nutrición están mejor especializadas en su campo y son capaces de cumplir con intervenciones específicas con lo cual no se debería luchar por quien es mejor para el seguimiento de los pacientes celíacos, sino que lo ideal sería un enfoque de equipo con un médico y un profesional en nutrición especializado ya que ambos pueden desarrollar diferentes tareas y complementarse (16) .

Una profesional en nutrición, puede; comprobar el estado nutricional del paciente, comprobar la educación nutricional, evaluar el cumplimiento de la dieta, asesorar recetas e informar del etiquetado, proporcionar confianza y apoyo al paciente y familia y ayudar a comprender la enfermedad y la dieta. En cambio, un médico puede: evaluar estado clínico del paciente, investigar la causa de los síntomas, asesorar sobre el tratamiento y evaluar las complicaciones (16).

En relación a los conocimientos, se hizo un estudio transversal para evaluar los conocimientos médicos de enfermedad celíaca y a la vez compararlos entre hospitales públicos y privados. El resultado final fue un conocimiento deficiente entre un número significativo de los médicos de ambos hospitales lo que demuestra la necesidad de mejorar el conocimiento de la enfermedad celíaca tanto en hospitales públicos como en privados (2) .

El apoyo al paciente no debe ser un monólogo del médico, sino una comunicación entre paciente-médico y familia. La participación familiar es importante ya que también les afecta de forma directa (4) . Para apoyar a los pacientes durante el seguimiento, el equipo debe tener en cuenta los retos a los que se enfrentan los pacientes con una dieta sin gluten de por vida (3). El médico debería dar el diagnóstico con sensibilidad y positividad con la finalidad de animar, motivar y apoyar los cambios del estilo de vida necesarios para afrontar la enfermedad al igual que el profesional en nutrición que es una pieza clave para ayudar a los pacientes (3).

El asesoramiento individualizado centrado en la auto-motivación y en la autonomía del paciente se ha demostrado ser ventajoso (10) , y sin embargo se necesitan con urgencia

soluciones para prestar atención médica de alta calidad y más apoyo a los pacientes y a sus familias (8).

En cuanto a los conocimientos sobre la enfermedad celíaca de los propios pacientes y sus familias, se hicieron varios estudios. En uno de ellos, se evaluó los conocimientos de los padres de niños celíacos en una consulta en forma de cuestionario sobre los puntos básicos de la enfermedad y la dieta sin gluten. Un 40% de los pacientes no cumplía con la dieta a pesar del asesoramiento en el diagnóstico y de revisiones regulares, pero se relacionó con el pobre conocimiento parenteral de cómo gestionar la enfermedad lo que indica que el asesoramiento era pobre o no estaba adaptado al nivel de educación y clase social de los padres (18). En otro estudio, el 80% de pacientes tuvo problemas en la adherencia a la dieta debido a la diferencia en las percepciones entre culturas (11) .

Los miembros de la asociación celíaca de Brasil (ACELBRA), se sometieron a un cuestionario para evaluar el conocimiento teórico y práctico acerca de la enfermedad celíaca y se recogieron muestras de alimentos sin gluten elaborados por ellos para analizarlos sin que los propios miembros de la asociación lo supieran para que los resultados fueran más evidentes. Los resultados obtenidos hicieron suponer que el conocimiento teórico coincidía con el práctico, pero a pesar de ello un 33% admitieron que consumían gluten (19).

El sistema sanitario, debería ser uno de los principales recursos del celíaco, ya que un equipo multidisciplinario con una buena educación sanitaria afectaría de forma positiva en el manejo de la enfermedad. Los enfermeros se deberían integrar en la atención de los pacientes y se deberían implicar en la promoción y protección de la salud (20).

También se debería valorar un espacio para ofrecer atención a los pacientes celíacos ya que la demanda más importante por su parte es una buena educación en alimentación y apoyo emocional (20), sin embargo es posible que nuestros sistemas sanitarios no sean suficientes para las necesidades especiales de los pacientes celíacos y por eso no ofrecen el apoyo correcto (11).

Conclusiones

Como respuesta a la pregunta inicial del trabajo, según la literatura revisada se puede confirmar que los pacientes celíacos no reciben el seguimiento adecuado en la mayoría de hospitales y es posible que no cubran las necesidades de los pacientes celíacos ni que ofrezcan el apoyo correcto.

Según los institutos nacionales de la Declaración de la Salud, un seguimiento correcto, debería incluir la consulta con un nutricionista experto, educación sobre la enfermedad, cumplimiento de la dieta de por vida, continuación a largo plazo del equipo multidisciplinario. Para ello, primero se debería decidir quien realmente está capacitado para ofrecer el seguimiento y recibir una preparación extra mediante cursos o sesiones educativas para especializarse en la enfermedad celíaca y así poder garantizar unos buenos cuidados al paciente sin limitaciones.

Los profesionales sanitarios, así como médicos, enfermeros y profesionales en nutrición, deberían llegar a un mismo consenso para poder ofrecer la atención necesaria que necesita el paciente y según lo que requiera pueda acudir a uno u otro ya que en la mayoría de artículos de la revisión se aconseja y apoya un trabajo en equipo que pueda ofrecer un amplio abanico de cuidados (educación dietética, diagnóstico, complicaciones, apoyo, etc) una vez diagnosticado el paciente de enfermedad celíaca.

También, es importante la comunicación entre el profesional y el paciente ya que el que recibe más críticas en esta revisión es el médico acusado de falta de información, apoyo y conocimientos insuficientes. El médico, aparte de dar el diagnóstico, también debería ofrecer apoyo no solo al paciente, sino también a los familiares porque se ha demostrado que influye de forma directa en la adherencia dietética. Los médicos deben ser conscientes de los retos que afrontan los pacientes.

Los pacientes celíacos, gestionan su enfermedad según los conocimientos obtenidos y se aconseja formar parte de una asociación de celíacos ya que también afecta de forma positiva en la adherencia y resulta beneficioso porque pueden interactuar entre ellos intercambiando información, anécdotas personales sobre la enfermedad celíaca e intercambio de recetas sin gluten.

La adherencia a la dieta es la clave para evitar la aparición de los síntomas gastrointestinales. Una dieta sin gluten, es el único tratamiento para la enfermedad celíaca con lo cual es obligatorio tomar estos alimentos para los pacientes que la padecen. Se han incluido en la revisión varios artículos que analizan si la dieta cumple con las necesidades recomendadas y se ha confirmado que la dieta sin gluten tiene muchas deficiencias nutricionales así como; hierro, vitamina B12, vitamina K y ácido fólico entre los más destacados y también se ha observado que disminuye la cantidad de cereales y fibra en la dieta con lo cual es evidente que se necesita más información e investigación.

Estar condicionado por la dieta, también provoca algunos cambios importantes en la vida de los pacientes así como limitaciones para elegir restaurantes donde comer de forma segura alimentos sin gluten e inconvenientes como que los alimentos son más caros y limitados y el etiquetado a veces es confuso.

En la mayoría de artículos que se evaluó el conocimiento de los pacientes o de sus familiares, se comprobó que aunque la mayoría gestionaba la enfermedad bien, siempre había un tanto por ciento significativo que no lo hacía por falta de conocimientos lo que vuelve a demostrar la necesidad de una buena educación dietética y un buen asesoramiento.

Como conclusión final, un equipo multidisciplinario especializado en enfermedad celíaca y formado por un profesional en nutrición, un/a enfermero/a y un médico es uno de los pasos imprescindibles para dar un buen seguimiento a un paciente recién diagnosticado. Con lo cual, si el paciente recibe el apoyo necesario, también aumentará la adherencia en su dieta y mejorará su calidad de vida.

Bibliografía

1. Sáez R. Enfermedad Celiaca. [Internet]. sistema nacional de salud. 2010. p. 49–59. Available from: http://www.gastronutriped.com/files/publicaciones/publicacion_147.pdf
2. Assiri A, Saeed A, Saeed E, El-Mouzan M, Alsarkhy A, Al-Turaiki M, et al. Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals. Saudi Med J [Internet]. 2015;36(6):751–3. Available from: <http://www.smj.org.sa/index.php/smj/article/view/smj.2015.6.11519>
3. See JA, Kaukinen K, Makharia GK, Gibson PR, Murray JA. Practical insights into gluten-free diets. Nat Rev Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2015;12(10):580–91. Available from: <http://www.nature.com/doi/10.1038/nrgastro.2015.156>
4. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. Gut [Internet]. 2014;63(8):1210–28. Available from: <http://gut.bmj.com/cgi/doi/10.1136/gutjnl-2013-306578>
5. Gili M, Béjar L, Ramírez G, López J, Cabanillas JL, Sharp B. Enfermedad celiaca y trastornos por consumo de alcohol : prolongación de estancias , exceso de costes y mortalidad atribuible. Rev espeñola enfermedades Dig. 2013;105(9):537–43.
6. Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. Rev Esp Enferm Dig. 2006;98:408–19.
7. Whitaker JKH, West J, Holmes GKT, Logan RF a. Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. Aliment Pharmacol Ther [Internet]. 2009;29(10):1131–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19245681>
8. Ross A, Shelley H, Novell K, Ingham E, Callan J, Heuschkel R, et al. Assessing quality outcome measures in children with coeliac disease-experience from two UK centres. Nutrients. 2013;5(11):4605–13.
9. BRAVO M F, MUÑOZ F MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev Chil pediatría [Internet]. 2011;82(3):191–7. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000300003&lang=pt
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0370-41062011000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es

10. Ilmonen J, Isolauri E, Laitinen K. Nutrition education and counselling practices in mother and child health clinics: Study amongst nurses. *J Clin Nurs*. 2012;21(19-20):2985–94.
11. Ukkola A, Mäki M, Kurppa K, Collin P, Huhtala H, Kekkonen L, et al. Patients' Experiences and Perceptions of Living with Coeliac Disease - Implications for Optimizing Care. 2012;21:17–22.
12. Norström F, Sandström O, Lindholm L, Ivarsson A. A gluten-free diet effectively reduces symptoms and health care consumption in a Swedish celiac disease population. *BMC Gastroenterol* [Internet]. BioMed Central Ltd; 2012 Jan 17 [cited 2015 Dec 2];12(1):125. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/12/125>
13. Jamma S, Rubio-Tapia A, Kelly CP, Murray J, Najarian R, Sheth S, et al. Celiac crisis is a rare but serious complication of celiac disease in adults. *Clin Gastroenterol Hepatol* [Internet]. Elsevier Inc.; 2010;8(7):587–90. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2900539&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
14. Abenavoli L, Delibasic M, Peta V, Turkulov V, Lorenzo ADE, Medi M. Nutritional profile of adult patients with celiac disease. 2015;(19):4285–92.
15. Thompson T, Dennis M, Higgins L a., Lee a. R, Sharrett MK. Gluten-free diet survey: Are Americans with coeliac disease consuming recommended amounts of fibre, iron, calcium and grain foods? *J Hum Nutr Diet*. 2005;18(3):163–9.
16. Stuckey C, Lowdon J, Howdle P. Symposium 1: Joint BAPEN and British Society of Gastroenterology Symposium on 'Coeliac disease: basics and controversies' Dietitians are better than clinicians in following up coeliac disease. *Proc Nutr Soc*. 2009;68(3):249–51.
17. Rajani S, Sawyer-Bennett J, Shirton L, DeHaan G, Kluthe C, Persad R, et al. Patient and parent satisfaction with a dietitian- and nurse-led celiac disease clinic for children at the Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta. *Can J Gastroenterol*. 2013;27(8):463–6.
18. P.T. Jackson JFTG. Parents' understanding of coeliac disease and diet. 1985;672–4.
19. Sdepanian, V.L; Marais, M. B.;Scaletsky ICA-N. Evaluación del conocimiento teórico de la enfermedad celíaca y práctico en la preparación de alimentos sin gluten por parte de los pacientes con enfermedad celíaca. *Cienc Pediatr* [Internet]. 2001;SEPT

- 21(8):39–44 (301–6). Available from:
<http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=640192>
20. P.T.Jackson; J, F TG. Paraninfo Digital. 2014;21:11–6. Available from:
<http://indexf.publicaciones.saludcastillayleon.es/para/n13/pdf/c039.pdf>