

# **AYUDANDO A AFRONTAR LA ENFERMEDAD CELIACA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA.**

## *PROYECTO DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD*

María Rosario Muñoz-Hernández

Lina Marcela Calle-Arias

### **RESUMEN Y PALABRAS CLAVES**

La Enfermedad celiaca (EC) es una patología que afecta a las microvellosidades del intestino, como consecuencia de la ingesta de gluten, proteína presente en los cereales y otros alimentos. Afecta a personas de cualquier edad y su epidemiología ha ido incrementando conforme avanza el tiempo. El único tratamiento para esta enfermedad es el seguimiento de una dieta exenta de gluten por parte de la persona afectada. Por tanto, parece oportuno abordar un proyecto dirigido al desarrollo de conocimientos, actitudes y habilidades en un entorno tan importante como es el familiar, donde se construyen hábitos y costumbres que perduran el resto de la vida.

**Objetivo.** Diseñar un proyecto de Educación para la salud encaminado a un mejor manejo y control de la Enfermedad Celiaca (EC).

**Metodología.** Población Diana: Grupo de 20 participantes (niños/as de 6 a 12 años y sus padres/madres), adscritos al centro de salud donde se lleve a cabo el proyecto.

**Cronograma:** Incluye el nº de sesiones, duración, periodicidad, temporalización y lugar de realización. Contenidos, técnicas educativas y materiales docentes: acorde a los

objetivos. Evaluación: Estructura, proceso y resultados.

**Conclusiones.** Se pretende fomentar, mediante intervenciones enfermeras, un estilo de vida orientado a la salud, respondiendo a la creciente demanda de las instituciones sanitarias y de la sociedad en el empoderamiento del niño y la familia, para un mejor manejo y control de la EC.

**PALABRAS CLAVE:** gluten, enfermedad celiaca, celiaquía, alergia.

## INTRODUCCIÓN

La Enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad antigua, la primera descripción tanto en adultos como en niños data de la segunda mitad del siglo II a.c, por Galeno, llamado Aretaeus de Capadocia. Describe la diarrea grasa junto con otras manifestaciones, como la diarrea crónica, pérdida de peso, palidez, y cómo afecta tanto a niños, como a adultos (1-3).

Cuando Aretaeus de Capadocia describía a estas personas se refería a ellos con la palabra griega “*koliakos*”, de la cual deriva la palabra celíacos, cuyo significado es “aquellos que sufren del intestino”(1,3). Pero no es hasta 1888 cuando Samuel Gee publicó “la afección celíaca” en la que señala la relación de este problema con la alimentación (1,3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (4) en el año 2006 la define como: “Una hipersensibilidad al gluten, proteína presente en los granos de cereales. La EC presenta una prevalencia clínicamente estimada de 1:1000, aunque los estudios de screening estiman una prevalencia de 1:100. Se producen por la malabsorción secundaria a la atrofia de las vellosidades intestinales. Los síntomas son pérdida de peso, diarrea, deficiencias nutricionales, anemia, fatiga y falta de crecimiento. Puede haber manifestaciones extraintestinales, siendo la más frecuente la dermatitis herpetiforme e incluso puede permanecer clínicamente silente”. La epidemiología de la EC ha sufrido un cambio exponencial en los últimos años, debido a la mejora en el diagnóstico, observándose unas cifras de prevalencia a nivel mundial estimada en 1/266. En España oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta convirtiéndose en la enfermedad intestinal crónica más frecuente. Asimismo, la prevalencia aumenta cuando el paciente se encuentra en el grupo de riesgo, como puede ser familiar de primer y segundo grado (5-11).

Sin embargo, se considera que la epidemiología tiene las características de un iceberg ya que esta prevalencia puede ser mucho mayor dado que un porcentaje importante de casos permanece sin detectar. A nivel mundial afecta a cualquier grupo étnico o región, como consecuencia de migraciones, procesos de globalización, factores genéticos, entre otros. En lo referente al diagnóstico de la EC es necesaria una correcta anamnesis y un examen físico completo en aquellos pacientes que cursan con sintomatología convencional o de sospecha. Además es necesaria la valoración de los marcadores serológicos de elección, El diagnóstico se confirma con la biopsia intestinal a nivel duodeno-yeyunal (1, 2,16). Gracias al diagnóstico serológico, la celiaquía ha pasado de ser una enfermedad rara de niños con malnutrición, a ser una enfermedad frecuente que se presenta a cualquier edad y que puede manifestarse con síntomas digestivo o extradigestivos y diagnosticarse incluso en la fase asintomática (5).

La Enfermedad Celiaca puede ser de dos tipos: silente y potencial. Esta puede mantenerse clínicamente silente, e incluso en situación de latencia con mucosa intestinal inicialmente normal, consumiendo gluten (1, 11,12). Los síntomas típicos son: diarrea crónica, pérdida de peso, distensión abdominal, náuseas y trastornos relacionados con el crecimiento, además existe la posibilidad de la asociación con otras enfermedades autoinmunes, considerando a estos pacientes con un riesgo mayor de desarrollar celiaquía (1,2,11,13).

En la enfermedad celíaca se conoce que la exclusión del trigo, cebada, centeno y avena de la dieta de forma exclusiva y completa, es el único tratamiento efectivo y eficaz (12). Además de en los cereales, el gluten se encuentra en otros productos alimentarios tales como: conservantes, espesantes, bebidas malteadas, cerveza, whisky, conservas de carnes y pescados, gominolas, caramelos, salsas, colorantes, sazonadores, algunos tipos de helados. Una dieta sin gluten no es la cura para la EC, pero es el único tratamiento

para controlarla (14). La dieta se debe realizar de manera estricta y de por vida, lo que puede ocasionar algún déficit nutricional, sobre todo de ácido fólico, Vitamina B<sub>12</sub> o hierro por la exclusión de determinados alimentos, lo que obliga a valorar regularmente los niveles de estos nutrientes y suplementarlos cuando sea necesario (5,12).

Por otra parte, hay factores que impiden seguir eficazmente una dieta exenta de gluten: los precios de los alimentos sin gluten, su sabor, el miedo al rechazo social, comer fuera de casa. En este sentido y a diferencia de otros países de la Unión Europea, las ayudas económicas para la compra de productos sin gluten en nuestro país, son escasas o nulas, teniendo en cuenta que los precios son muy elevados en comparación con los alimentos de consumo diario. De unos años en adelante algunas empresas en nuestro país, tanto públicas como privadas, han empezado a prestar ayudas para la compra de estos artículos, aunque todavía en cantidad insuficiente (1,17).

Así mismo, es necesaria una legislación renovada y puesta al día que cubra las lagunas existentes, para que los pacientes celíacos puedan tener una mayor seguridad en cuanto a su alimentación y medicación (19). La Comisión Codex Alimentarius, organismo dependiente de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), de la FAO (Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura) y de la OMS es la encargada a nivel internacional de las normativas para la identificación y control de los alimentos. Este código tiene como objetivo proteger la salud de los consumidores y garantizar la integridad en el comercio internacional con alimentos. El Codex define un alimento sin gluten como aquel que está preparado únicamente con ingredientes que no contienen prolaminas procedentes del trigo, centeno, cebada o sus variedades, cuyo contenido de gluten no sea superior a 20 mg/Kg de producto o 20 ppm (partes por millón) (1, 17,18).

El símbolo internacional que identifica los productos sin gluten es la espiga barrada, propiedad de la FACE (Federación de Asociación de Celiacos Española). Este símbolo indica que el producto que lo lleva se acoge al Codex Alimentarius (1,19) (Imagen 1) (19) y garantiza que los productos que lo lleven no superan las 10 ppm de valores en gluten. (Imagen 2) (18,20).

Además de encontrarse en los alimentos, el gluten también se puede hallar en productos farmacéuticos (1). Existe una resolución por la cual se dan normas para la declaración obligatoria del gluten presente en los medicamentos. Esta norma es de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios (21). La Agencia Española del Medicamento, dependiente del Ministerio de Sanidad, realizó una revisión de esta norma y publicó la circular número (2/2008) con todas aquellas sustancias que pueden utilizarse como excipientes en los medicamentos y que se sabe que pueden provocar algún tipo de alergia o intolerancia (22).

Una vez diagnosticada la EC, los pacientes observan que sus hábitos de vida cambian, y dependiendo de la edad de diagnóstico se determina su capacidad para afrontar la situación. Por tanto, debemos recordar que aunque la EC sea una enfermedad crónica, se aborda de manera individual y que cada situación familiar, personal y social aporta nuevas circunstancias a cada individuo. Esto hace que cada familia tenga una percepción distinta de la enfermedad una vez diagnosticada, hay familias que lo conciben como una tragedia, culpabilidad, afrontamiento ineficaz y familias que se comprometen y son capaces de afrontarlo de manera responsable (1, 23,24). Hay pacientes que viven el diagnóstico de la EC como un duelo, con las fases de: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La presencia de la EC en el niño no debe de ser un impedimento para que este desarrolle una vida normal (23).

A través de la Educación para la Salud (EpS) se puede conseguir que el paciente reflexione y entienda la situación de su enfermedad. Es aquí donde la enfermera interviene, ya que es la encargada de informar a los niños y familia sobre la enfermedad lo más pronto posible, de forma clara y sin engaños, adecuando siempre la información a su edad y nivel de comprensión. Con esta intervención el niño debe comprender que los alimentos con gluten le perjudican. Deben saber decir NO cuando le ofrezcan alimentos con gluten. En lo referente a la educación sobre estos alimentos, se deben tener en casa alimentos con y sin gluten, para que el niño/a aprenda a distinguir entre los que puede comer y los que no (25).

La EpS aborda no solamente la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, habilidades personales y autoestima, necesarias para adquirir medidas destinadas a favorecer la salud (19). En enfermería, el fomento del autocuidado forma parte de la esencia de la disciplina y se constituye en el marco conceptual para desarrollar en el ámbito comunitario (26).

En este sentido, un factor muy importante en el correcto cumplimiento de la dieta exenta de gluten es el acceso del paciente a una información correcta, comprensible y actualizada. Es aquí donde las asociaciones de celíacos a través de reuniones, páginas web y publicaciones especializadas desarrollan un papel importante para el seguimiento correcto de la dieta (1,2,4), situación que mejoraría si contaran con el apoyo de los profesionales enfermeros desde las consulta de Atención Primaria. Sin embargo, en la Cartera de Servicio de la Comunidad de Madrid no está recogida la EC en ningún apartado (9). Pero si existe un Protocolo de diagnóstico y seguimiento desde Atención Primaria (27), por lo que sería necesario que desde la consulta del Niño Sano, se incluyeran registros de aquellos niños/as con signos en el crecimiento y desarrollo que lleven a pensar a los enfermero/as en la existencia de la enfermedad (retraso del

crecimiento, pérdida de peso, vientre hinchado, irritabilidad...), realizando así un diagnóstico precoz. De esta forma, el equipo de enfermería podría realizar una correcta educación para la salud a padres y a los niños/as con este problema (26).

Por todo ello la finalidad de este trabajo es diseñar un programa educativo para abordar en el ámbito familiar y comunitario un proyecto dirigido no solo a ofrecer conocimientos, sino también a favorecer el desarrollo de actitudes y habilidades en un entorno tan importante como es el familiar, en el cual se construyen hábitos y costumbres que perduran de por vida.

## **METODOLOGÍA**

### **Objetivos del proyecto. (28,29)**

#### GENERAL

Adquirir conocimientos, actitudes y habilidades para el manejo y control de la EC.

#### ESPECÍFICOS

##### 1. Área de Conocimientos:

- Enunciar el concepto de enfermedad celiaca.
- Explicar qué es el gluten, dónde se encuentra.
- Señalar las características de la dieta sin gluten.
- Describir los grupos de alimentos sin gluten.
- Identificar signos y síntomas al ingerir un alimento con gluten.
- Identificar los alimentos permitidos y prohibidos en la Dieta Sin Gluten (DSG).
- Identificar y analizar los mitos y creencias sobre la enfermedad celiaca.



2. Área de Actitudes:

- Manifestar motivación y compromiso con el manejo de la EC.
- Determinar las actitudes que deben modificar los miembros de la familia.
- Fomentar el aspecto socializador de la comida en el entorno familiar.
- Realizar en la cesta de la compra una elección de alimentos sin gluten.
- Promover la integración del niño/a celiaco en todos los ámbitos sociales.

3. Área de Habilidades:

- Interpretar la información referente al contenido del gluten disponible en las etiquetas de los productos alimentarios.
- Planificar los menús familiares adaptados a una dieta sin gluten.

**POBLACIÓN DIANA:**

Padres, madres e hijos/as celiacos de 6 a 12 años, hasta un total de veinte participantes adscritos al Centro de Salud de Atención Primaria donde se llevará a cabo el proyecto.

**CAPTACIÓN:**

La captación tendrá lugar en la consulta pediátrica, por parte de la enfermera de pediatría o a través de carteles informativos en el propio Centro de Salud. Posteriormente la enfermera coordinadora realizará una entrevista para revisar los criterios de inclusión y exclusión, así como valorar las expectativas hacia el grupo (cuadro 1)

## **CRONOGRAMA.**

Número de sesiones: ocho

Duración de las sesiones: 90 minutos.

Temporalización: la franja horaria ofertada sería en turno de tarde, para evitar la ausencia escolar de los niños celíacos.

Periodicidad: Semanal.

Lugar: Sala de formación del Centro de Salud.

Evaluación de las sesiones.

## **CATEGORÍA DE LOS DOCENTES.**

Cuatro enfermera/os del Centro de Salud.

## **CONCLUSIONES**

La enfermedad celíaca es una enfermedad crónica, de alta prevalencia y con un aumento importante del número de casos en los últimos años, considerándose un problema de Salud Pública al que hay que dar solución. El tratamiento exclusivo es la dieta sin gluten.

En la actualidad, existe una falta o deficiencia de legislación vigente sobre el cuidado de estos pacientes, lo que hace necesario la elaboración de una Ley, impulsada por el Estado, que regule la asistencia integral de las personas celíacas con las siguientes condiciones: un protocolo para el diagnóstico y seguimiento de la EC; una norma sobre los productos especiales sin gluten en España; vigilancia sobre el cumplimiento de las normas de etiquetado; identificación clara de la presencia del gluten en los medicamentos; una normativa que obligue a los centros escolares, universidades y

hospitales, tanto públicos como concertados a ofrecer menús alternativos sin gluten; y formación específica a los manipuladores de alimentos con el objetivo de conocer las precauciones y cuidados que se deben tener a la hora de preparar los alimentos destinados a las personas celiacas. Además se deben establecer las ayudas económicas para la compra de productos sin gluten.

La EpS permite que el usuario y su familia, comprendan la importancia y necesidad de seguir una dieta exenta de gluten. La enfermera mediante la educación individual o grupal explica en qué consiste la dieta, las complicaciones y las consecuencias que podrían aparecer en caso de no seguirla correctamente.

El proceso de atención enfermera se basa en un plan de cuidados en el cual se proporciona educación para la salud. Los protagonistas del mismo son los enfermeros, puesto que poseen los conocimientos para proporcionar cuidados dirigidos a mejorar los hábitos alimentarios, gozan de una mayor aproximación a la unidad familiar y por lo general son los encargados de realizar las actividades de educación integradas en los programas de salud.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- (1) Comunidad de Madrid. Todo sobre la enfermedad celiaca. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Asociación de celíacos de Madrid.; 2007.
- (2)Zuñiga M A, Mora E. Auditoria clínica para el diagnóstico de la enfermedad celiaca. Disponible en: [www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/14753/13995](http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/14753/13995). Rev Enfermería actual en costa rica 2014 abril-septiembre;(26): acceso 16 de Diciembre de 2014.
- (3) Dowd B, Walker- Smith J. Samuel Gee, Aretaeus, and The Coeliac Affection. British Medical journal 1974 6 abril 1974; 2:45 -47.
- (4) WHO. Principles and methods for assessing autoimmunity associated with exposure to chemicals. 2006.
- (5) Casellas Jordá F. Enfermedad celíaca. Medicina clínica 2006; 126 (4):137-142.
- (6) Polanco I. Enfermedad celíaca presente y futuro. Majadahonda, Madrid: Ergon; 2013.
- (7) Ministerio de Sanidad y Consumo. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. 2008:57.
- (8) Catassi C. El mapa mundial de la enfermedad celiaca. Acta gastroenterol Latinoam 2005; 35(1):46-55.
- (9) Román Riechmann E, Cilleruelo Pascual ML, Gutiérrez Junquera C. Epidemiología en la Enfermedad Celiaca. In: Polanco Allué Isabel, editor. Enfermedad Celiaca presente y futuro. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 29-32.

- (10) Ferre Rovira, María del Mar, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. *Index de Enfermería* 2010;19(4):264-268.
- (11) Araya M, Parada A. Poniendo al día la Enfermedad Celiaca. *Celiac Disease:Up to date. Rev Med Clin Condes* 2011;2(22):204 -210.
- (12) Valdes Landaburo R, Sánchez Pérez F. Celiaquía: nuevos retos de una antigua enfermedad. 2002;6(2).
- (13) Gento E, García S, Miján de la Torre A. Nutrición en la enfermedad celiaca y en la enfermedad inflamatoria intestinal. In: Serra L AJ, editor. *Nutrición y salud pública. Métodos, bases científicas y aplicaciones*. 2º ed. Barcelona: Masson; 2006. p. 465- 474.
- (14) Polanco I. *Libro Blanco de la Enfermedad Celiaca*. 1ª ed. Madrid: ICM; 2008.
- (15) Federación de Asociaciones de Celiacos Española. Un celiaco debe gastar 1600€ más al año en su cesta de la compra. 2014; Available at:<http://www.celiacos.org/sala-de-prensa/notas-de-prensa/346-un-celiaco-debe-gastar-1600-mas-al-ano-en-su-cesta-de-la-compra.html>. Accessed 01/09, 2015.
- (16) FACE, Instituto Tomás Pascual. *Cuaderno de la Enfermedad Celiaca*. Madrid: International Marketing & Communication.S.A.; 2008.
- (17) Pelegri Calvo C. *Evaluación del estado de salud en celiacos adultos de la Comunidad de Valencia*. Valencia: Universidad de Valencia; 2012.
- (18) Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y Alimentación (FAO) y Organización Mundial de la Salud (OMS). *Norma del Codex relativa a los alimentos*

para regímenes especiales destinados a personas intolerantes al gluten. CODEX STAN 118 - 1979. 2008:1-3.

(19) FACE. Federación de Asociaciones de Celiacos de España. 2015; Available at: <http://www.celiacos.org/espiga-barrada-els/ique-es-el-els.html>. Accessed Marzo/1, 2015.

(20) FACE. Federación de Asociaciones de Celiacos de España. 2015; Available at: <http://www.celiacos.org/controlado-por-face/ique-es-la-marca.html>. Accessed Marzo/1, 2015.

(21) Ministerio de Sanidad y Consumo. Resolución de 12 de Julio de 1989, de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, por la que se dan normas para la declaración obligatoria de gluten, harinas, almidones u otros derivados de los anteriores que procedan del trigo, triticale, avena, cebada o centeno, presentes como excipientes en el material de acondicionamiento de las especialidades farmacéuticas. BOE núm 179 1989 28 de Julio de 1989; 179:24218-24219.

(22) Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios. Circular 2/2008. Instrucciones sobre excipientes: información sobre los excipientes en el etiquetado, prospecto y ficha técnica de los medicamentos de uso humano. AEMPS. Circular 2008 5/Marzo.

(23) Bravo García C, Márquez Infante M. Como afrontar positivamente la Enfermedad Celiaca. 2º ed. Madrid: Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid; 2008.

- (24) Morales Asencio J. Continuidad de cuidados en situaciones de afrontamiento familiar inefectivo. Servicio Andaluz de Salud. Comisión para el desarrollo de la enfermería en el servicio Andaluz de Salu.
- (25) Colegio de Enfermería de Sevilla, Cruz Cabrera I, Hidalgo Díaz M, Cruz Cabrera M. Revista científica Hygia de Enfermería. Hygia 2014; 85: 64-68.
- (26) T. Fernández García. Valoración del efecto de la dieta sin gluten sobre el estado nutricional de los pacientes celíacos. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2014.
- (27) García Novo MD, Serrano Vela JI, Esteban Luna B. Protocolo de diagnóstico y seguimiento de la Enfermedad Celíaca desde Atención Primaria. 3ª ed. Madrid: Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid; 2014.
- (28) Palmar Santos A. Métodos educativos en salud. 1º ed. Barcelona: Elsevier; 2014.
- (29) Dirección Provincial de Madrid. Recomendaciones metodológicas básicas para elaborar un proyecto educativo. Madrid: Insalud; 1999.
- (30) Boletín Oficial del Estado. Ley (16/2003, de 28 de mayo) Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2003 28/05/2003;128: 20567-20588.
- (31) Sociedad Española de Nutrición Comunitaria. Guía de la alimentación saludable. SENC 2004:105.
- (32) Ortigosa del Castillo L, Armas Ramos H, Peña Quitana L. La Enfermedad celíaca. Guía práctica. 2010.

(33) Comunidad de Madrid. Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten. 2015;  
Available at: [https://www.celiacosmadrid.org/restaurantes\\_cm\\_ac.php](https://www.celiacosmadrid.org/restaurantes_cm_ac.php). Accessed  
2/Febrero, 2015.









