



TRABAJO FIN DE GRADO

ENFERMEDAD CELÍACA: UNA NUEVA PERSPECTIVA ENFERMERA DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

**CELIAC DISEASE: A NEW NURSING PERSPECTIVE FROM
PRIMARY HEALTHCARE**



**ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA "CASA DE SALUD VALDECILLA"
GRADO EN ENFERMERÍA 2015/16
AUTORA: LIDIA HERRERA FERNÁNDEZ
DIRECTORA: AMADA PELLICO LÓPEZ**

ÍNDICE	1
RESUMEN/ PALABRAS CLAVE – ABSTRACT/KEYWORDS	2
INTRODUCCIÓN	3
Objetivos	4
Metodología de trabajo	4
CAPÍTULO 1. LA CELIAQUÍA	7
1.1. Definición de la enfermedad	7
1.2. Epidemiología	7
1.2.1. La EC en Europa	8
1.2.2. La EC en España y en Cantabria	9
1.2.3. El Iceberg Celíaco	9
1.3. Etiología	10
1.3.1. Predisposición genética	10
1.3.2. Gluten	11
1.3.3. Medio ambiente	11
1.4. Aspectos clínicos	12
1.4.1. Signos y síntomas	12
1.4.2. Complicaciones	14
1.4.3. Otros trastornos relacionados con el gluten	15
CAPÍTULO 2. ABORDAJE DEL PACIENTE CELÍACO: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	17
2.1. La problemática del diagnóstico	17
2.1.1. Diagnóstico desde Atención Primaria	19
2.1.2. Diagnóstico desde Atención Especializada	19
2.2. Tratamiento: dieta	20
CAPÍTULO 3. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PACIENTE CELÍACO: A PROPÓSITO DE UNA EXPERIENCIA	22
3.1. Apoyo y seguimiento del paciente celíaco: una tarea de enfermería	22
3.2. <i>Nurse Practitioner</i> y la educación para la salud al paciente celíaco: antecedentes	23
3.3. Consulta de enfermería de EC en España: una experiencia	23
CONCLUSIONES	27
BIBLIOGRAFÍA	28

RESUMEN/PALABRAS CLAVE

La EC (Enfermedad Celíaca) está provocada por la ingestión de cereales con gluten (trigo, centeno y cebada), en personas genéticamente susceptibles y está mediada por el sistema inmunitario. Su prevalencia mundial es de 1/266. Sus manifestaciones clínicas pueden ser tanto intestinales como extra-intestinales y a su vez, muy inespecíficas. Tan solo se conoce “la punta del iceberg” de los sujetos realmente afectados.

El diagnóstico es, por tanto, problemático. Su mejora tanto desde atención primaria como desde especializada es fundamental. El tratamiento se basa en una dieta exenta de gluten para toda la vida.

Los pacientes celíacos reclaman una mejor atención sanitaria en cuanto a su problema. La adaptación a la situación, puede provocar ansiedad y sentimientos de infelicidad. El seguimiento y precauciones en cuanto a su dieta tienen una gran complejidad. Con un caso real como el de la enfermera Amparo Cuenca Navarro, se pone de manifiesto que a la triada de dislipemia, hipertensión arterial y diabetes mellitus, se le puede añadir la EC, formando un cuarteto de patologías crónicas, en el cual enfermería de atención primaria tiene mucho que hacer.

Palabras clave: Enfermedad Celíaca / Enfermedad Crónica / Educación en Enfermería / Enfermería / Dieta Sin Gluten

ABSTRACT/ KEYWORDS

CD (celiac disease) is caused by cereals which contain gluten (wheat, rye and barley), in genetically susceptible individuals and it is mediated by the immune system. Its worldwide prevalence is 1/266. Its clinical manifestations can be both intestinal and extra-intestinal and at the same time, very unspecific. Only is known “the tip of the iceberg” of the patients actually affected.

The diagnosis is therefore problematic. Improvement both in primary healthcare and specialized is fundamental. The treatment is based on a gluten-free lifetime diet.

Celiac patients are demanding for their disease a better healthcare. Adapting to the situation can cause anxiety and unhappiness feelings. Monitoring and precautions regarding their diet can have a great complexity. A real case such as the one of the nurse Amparo Cuenca Navarro, shows that the triad of dyslipidemia, hypertension and diabetes mellitus, it can add CD, shaping a quartet of chronic diseases, in which nursing primary healthcare has a lot to do.

Keywords: Celiac Disease / Chronic Disease / Education, Nursing / Nursing / Diet, Gluten-Free

INTRODUCCIÓN

Sabemos que la EC es una patología causada por la ingestión continuada de productos que contienen gluten, con proteínas del trigo, del centeno y de la cebada. La EC provoca, a través de la respuesta inmunitaria de la persona genéticamente predispuesta, la inflamación del intestino delgado impidiendo la absorción habitual de nutrientes y ocasionando estados carenciales y otros problemas de salud importantes. Estas complicaciones no cederán hasta que se instaure una dieta exenta de gluten (1, 2).

Actualmente, constituye una patología cada vez más prevalente en nuestro medio y en el mundo en general. En España, ronda el 1/118 de la población infantil y el 1/389 en adultos, siendo más común en mujeres en una proporción de 2:1 (3). Datos consultados del año 2015, la sitúan como una patología cada vez más frecuente, con una prevalencia del 1% de la población general, en países habitados por población europea (4). En cuanto a la prevalencia mundial se estima en 1/266 (3, 5).

El diagnóstico de los pacientes es una tarea ardua, pues se sabe que aún quedan muchos casos de EC sin detectar, conociendo únicamente “la punta del iceberg” (6). Por ello, es primordial llevar a cabo un algoritmo diagnóstico adecuado tanto en atención primaria como en especializada (*ver Anexos 1 y 2*). La detección precoz de los casos silentes, es fundamental para evitar las complicaciones posteriores (3).

La dieta exenta de gluten para toda la vida es el pilar indispensable para fomentar la salud y una adecuada calidad de vida al paciente. Los profesionales sanitarios no se pueden limitar a proporcionar a los pacientes celíacos recién diagnosticados, una lista de alimentos permitidos y prohibidos. Deben brindar un apoyo psicológico para reducir la ansiedad del paciente ante la nueva situación, una adecuada educación para la salud en relación a la dieta con recomendaciones para comprar y cocinar los alimentos, información sobre asociaciones que pueden servirle de ayuda, datos sobre las complicaciones de la patología, si no hay cumplimiento, y estrategias para la adherencia al tratamiento (7-9).

De esta necesidad, nace el campo de trabajo que las enfermeras tienen a este respecto. Nada mejor que una profesional que está en contacto continuo con el paciente, para ayudar al paciente celíaco a afrontar la enfermedad, mediante la educación, apoyo y seguimiento desde la atención primaria de salud. Si a los pacientes con enfermedades crónicas como la hipertensión arterial o la diabetes mellitus, se les realiza un seguimiento de dieta y ejercicio por enfermería de atención primaria, ¿por qué no hacer lo mismo con los pacientes celíacos? (8, 10-12).

Es fundamental resaltar que muchos de los pacientes celíacos españoles, reclaman al sistema sanitario una mayor visibilidad de la enfermedad. No se sienten amparados por el sistema, recalcan que en los centros de salud, existe mucha información sobre patologías como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, pero no hay nada sobre EC. La implicación de los profesionales sanitarios es básica para cambiar esta situación (13, 14).

Si bien es cierto que la figura de la *Nurse Practitioner* en diferentes puntos del mundo, ya viene formando a los pacientes celíacos durante muchos años, fomentando su autocuidado en relación a la enfermedad, en España esto es un concepto “relativamente” nuevo (15,16). Desde la atención primaria, pocas enfermeras en España están realizando educación para la salud en este tema. Sin embargo, he podido ponerme en contacto con una de ellas y contar su experiencia en este trabajo. Se trata de la enfermera Amparo Cuenca Navarro, que ha creado en el Centro de Salud “Los Ángeles” de Alicante, una consulta de enfermería referente de celiaquía. En ella, da apoyo psicológico y educación para la salud en relación a la dieta y a la preparación de los alimentos. Además, como veremos posteriormente, sigue un diagrama en

su consulta, donde se ven implicadas las enfermeras de atención primaria, llevando a cabo el seguimiento de la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, una vez que han sido valorados por la enfermera referente de celiaquía. Para ello, Amparo está formando a las demás enfermeras de atención primaria de la Comunidad Valenciana. Esta iniciativa comenzó su andadura en 2014, y actualmente sigue en funcionamiento, con muy buenos resultados y satisfacción por parte de los pacientes (8, 10-12).

Como alumna de enfermería, en la Universidad he estudiado la EC, y se trata de una patología que siempre ha llamado mi atención. Además, he realizado prácticas clínicas en centros de salud de Cantabria, y he observado cómo la enfermera en cuestión de consejos dietéticos es una referente de salud, que ayuda a los pacientes a paliar su patología y a mejorar su calidad de vida.

Objetivos

Por todo lo expuesto, los objetivos del presente Trabajo Fin de Grado serán:

- Describir qué es la EC, teniendo en cuenta tanto su epidemiología, como su etiología y aspectos clínicos
- Explicar el abordaje de la EC tanto desde atención primaria de salud como desde especializada, en relación al diagnóstico y al tratamiento
- Analizar el papel de la enfermería de atención primaria en la EC, describiendo una experiencia real

Esta monografía contiene introducción, tres capítulos y conclusiones. Tras la introducción al tema objeto de estudio y dentro de ésta, se describirá cómo se ha realizado la necesaria búsqueda bibliográfica. En el primer capítulo se describe qué es la EC, explicando la epidemiología que tiene actualmente tanto en España como en el resto del mundo, las causas que la provocan y la clínica manifestada en los pacientes, así como sus complicaciones. En el segundo capítulo se explica el abordaje, es decir, cómo se diagnostica y se trata al paciente celíaco. En el tercer capítulo se analiza el papel de la enfermería ante el paciente celíaco, teniendo en cuenta la importancia de la educación para la salud y el apoyo psicológico ante la nueva situación, relatando una experiencia real que está teniendo lugar en nuestro país. Se concluye enumerando las consideraciones y reflexiones más importantes aprendidas, tras la elaboración de este Trabajo Fin de Grado.

Metodología de trabajo

Para llevar a cabo esta monografía, se efectuó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos CUIDENplus, Dialnet, Pubmed y Scopus, hasta el mes de diciembre de 2015.

Se usaron para la estrategia de búsqueda, descriptores presentes en el tesoro de la National Library of Medicine de Estados Unidos (MeSH, Medical Subject Headings) y de la Biblioteca Virtual de Salud (DeCS, Descriptores en Ciencias de la Salud). Para ello, se combinaron los operadores booleanos “AND” Y “OR”, estableciendo límites durante la búsqueda: los artículos científicos elegidos tenían que tener una antigüedad igual o inferior a 10 años, el idioma en el que estaban escritos debía ser inglés o castellano y su *abstract* y texto completo, tenía que fundamentarse en la EC y/o en alguno de sus aspectos más importantes: diagnóstico, tratamiento, seguimiento, actividades relacionadas con la enfermería o en estudios realizados, en los últimos años, sobre la patología (*Ver Tabla 1 y Figura 1*).

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica inicial en las diferentes bases de datos

BASE DE DATOS	TÉRMINOS DE BÚSQUEDA	LÍMITES	RESULTADOS
<i>CUIDENplus</i>	“Enfermedad Celíaca” AND “Enfermería”	De 2005 a 2015	11
<i>CUIDENplus</i>	“Dieta sin Gluten” AND “Enfermería”	De 2005 a 2015	4
<i>CUIDENplus</i>	“Enfermedad crónica” AND “Dieta sin Gluten”	De 2005 a 2015	2
<i>Dialnet</i>	“Enfermedad Celíaca” y “Enfermería”	De 2005 a 2015 Inglés y Castellano	6
<i>PubMed - Medline</i>	"Celiac Disease" AND "Nursing" AND ("Diet, Gluten-Free" OR "Chronic Disease")	De 2005 a 2015 Inglés y Castellano	17
<i>PubMed - Medline</i>	“Celiac Disease” AND “Diet, Gluten-Free”	De 2005 a 2015 Inglés y Castellano	549
<i>Scopus</i>	"Celiac Disease" AND "Nursing" AND ("Diet, Gluten-Free" OR "Chronic Disease")	De 2005 a 2015 Inglés y Castellano	15
<i>Scopus</i>	"Diet, Gluten-Free" AND "Education, Nursing"	De 2005 a 2015 Inglés y Castellano	10
			TOTAL=614

Fuente: elaboración propia.

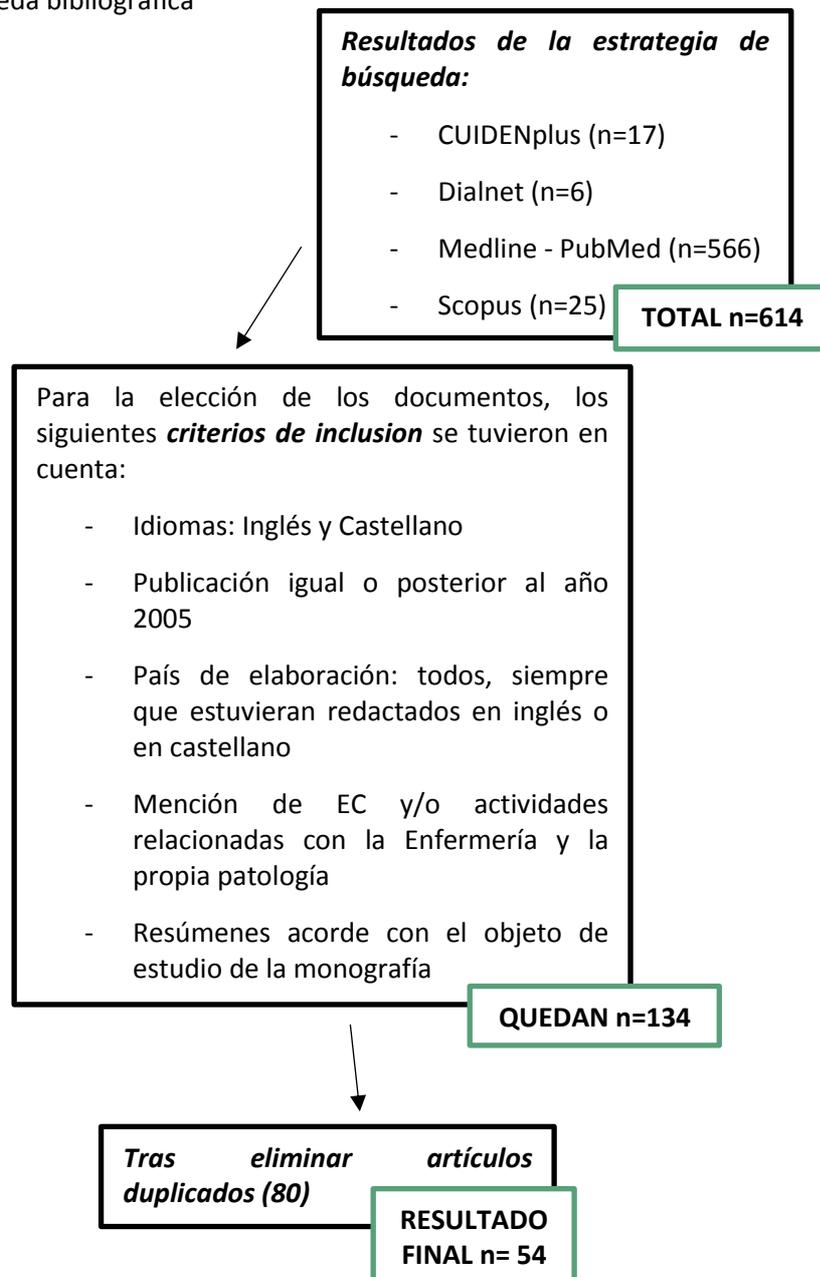
Se han tenido en consideración los siguientes criterios de inclusión: inglés o castellano como idioma de los artículos, cualquier país de creación y tenían que hacer referencia a la EC y/o a sus actividades relacionadas con la enfermería. Se usaron finalmente, los artículos científicos que tenían que ver con el objeto de estudio de esta monografía, tras la lectura de los resúmenes (*Ver Figura 1*).

Además, se eliminaron los artículos duplicados de las bases de datos. Aparte de los artículos (resultado de la búsqueda bibliográfica), se ha trabajado con libros de consulta recientes (de 2013 y 2015 respectivamente) sobre la EC y todo lo que envuelve al paciente celíaco en cuanto a la esfera emocional y biopsicosocial. Asociaciones de pacientes celíacos como FACE,

ACECOVA o ACECAN, el Ministerio de Sanidad y Consumo Español y el Manual del Procedimiento de Amparo Cuenca sobre la consulta referente de celiaquía, conforman una parte indispensable en la bibliografía utilizada. Para la obtención de este manual, me puse en contacto con esta enfermera vía telefónica, y personalmente me relató todo lo que está haciendo en su consulta y me proporcionó vía mail, este soporte material.

Se debe tener presente el Sesgo de Selección. La limitación en los idiomas de los artículos científicos escogidos, la gran cantidad de información encontrada y la tendencia a priorizar esta información, para plasmarla de la mejor forma posible en esta monografía, hace que se puedan perder características y pesquisas relevantes para el desarrollo de este Trabajo Fin de Grado. Por lo tanto, para no perder esta información, habría que hacer una búsqueda bibliográfica en otras bases de datos y en más idiomas.

Figura 1. Árbol de búsqueda bibliográfica



Fuente: elaboración propia.

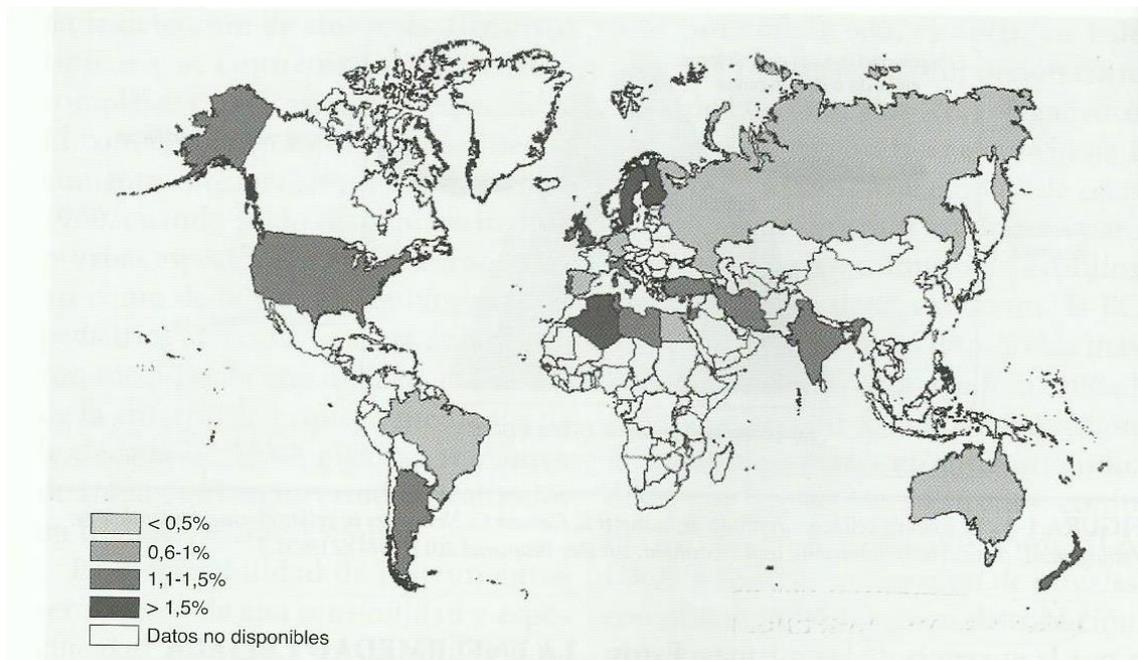
CAPÍTULO 1. LA CELIAQUÍA

1.1. Definición de la enfermedad

Son numerosos los autores que han definido la EC. La mayoría de ellos coinciden en que *“es un trastorno sistémico mediado por el sistema inmunitario y originado por la ingestión de cereales con gluten (trigo, centeno y cebada) en personas genéticamente susceptibles”* (1). El término “gluten” se refiere a la fracción proteica principal del trigo. Esta enfermedad, por tanto, se caracteriza por la presencia de una variedad de manifestaciones clínicas dependientes de gluten, anticuerpos específicos de EC, haplotipos HLA-DQ2 y/o HLA-DQ8 y enteropatía (17). Esto quiere decir que las definiciones actuales, la orientan *“no solo como una enfermedad con base intestinal, sino como una enfermedad sistémica que puede afectar a otros órganos fuera del intestino delgado, que es la diana principal”* (18). En ella, *“se produce una reacción inflamatoria de la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de macro y micronutrientes, lo cual puede conducir a diversos estados carenciales”* (2). Son ejemplos de dichos estados carenciales el síndrome de malabsorción y el retraso en el crecimiento (19). Es importante resaltar que puede aparecer en cualquier grupo étnico o región, afectando a todas las dimensiones de la vida de los que la padecen (13).

1.2. Epidemiología

Figura 2. Distribución geográfica de la prevalencia de EC en el mundo (%)



Fuente: tomado de Lionneti E, Catassi C. Co-localization of gluten consumption and HLA-DQ2 and -DQ8 genotypes, a clue to the history of celiac disease. *Dig Liver Dis.* 2014; 46(12): 1057-63 (20).

Sabemos que la EC es uno de los trastornos de por vida más frecuentes en los países poblados por personas de origen europeo. Según autores consultados, afecta aproximadamente al 1% de la población general (4).

Este 1% de la población incluye a niños y adultos. La relación mujer/varón en adultos, en cuanto a esta patología, es de 2:1 (3, 21).

Podemos encontrar EC en toda Europa, Oriente Medio, Asia, Sudamérica y África (3). En la mayoría de las personas afectadas, la enfermedad sigue sin diagnosticar, aunque la tasa de

diagnóstico está aumentando (17). De hecho, la prevalencia mundial de EC se estima en 1/266 (3).

Antiguamente, al estudiar la enfermedad, sólo se tenían en cuenta los casos sintomáticos diagnosticados, resultando prevalencias globales ínfimas (1:3.333) y con mucha variabilidad (en Europa, de 1:1.000 a 1:4.500). Por ello, actualmente, los estudios epidemiológicos poblacionales nos han dado datos mucho más realistas. Por ejemplo, se ha objetivado una prevalencia de 1:100, con un rango entre 0,5-1,26%. Estas cifras se han obtenido haciendo diferentes tipos de estudios de despistaje en personas que en principio eran sanas y asintomáticas. Tras la realización de estos estudios, se pudo comprobar que de estas personas, muchas eran celíacas, pero no tenían síntomas. Por lo tanto, este despistaje ha sido muy beneficioso para diagnosticar la enfermedad en fases muy tempranas. *“Según diversos estudios por cada caso diagnosticado hay entre 5 y 10 sin diagnosticar, probablemente debido a la alta frecuencia de formas atípicas y asintomáticas”* (22).

Por otra parte, un concepto que debemos tener muy en cuenta a la hora de estudiar la prevalencia de casos de EC en el mundo, es la globalización. Esta realidad ha hecho que se haya aumentado exponencialmente el consumo de alimentos que contienen gluten. Llama la atención lo ocurrido con la ayuda humanitaria prestada por parte de los países europeos a países pertenecientes al tercer mundo, a los que han donado alimentos ricos en gluten siendo países consumidores de arroz y maíz en la dieta diaria, lo que se ha asociado a un aumento en la aparición de la celiaquía (4, 22).

“La máxima prevalencia mundial de EC se ha hallado en poblaciones africanas con cabello y ojos negros, las cuales habitaban originalmente en el Sahara Occidental, los saharauis, un pueblo cuyas raíces son árabes-bereberes”. La prevalencia que se ha calculado ronda el 5.6%. Esto podría relacionarse con el alto grado de consanguinidad existente en esta población, pero también con un consumo de gluten elevado en la dieta, debido a que la harina de trigo es uno de los alimentos fundamentales. Un dato a tener en cuenta es que a pesar de que en el Sáhara Occidental el número de casos de EC está en auge, en el África subsahariana no es común. Este hecho se explica porque la dieta de esta población es a base de mijo y arroz (cereales sin gluten) y además la predisposición genética es menos frecuente. A la vista de estos datos, se puede entrever que en el continente africano hay grandes diferencias en la prevalencia de la enfermedad, siendo muy alta en la población saharauí (4).

La patología también es habitual en Oriente Medio con cifras del 0.8% en Irán y del 0.6% en Turquía y en los países de la ruta de la Seda. Además, está demostrado que en Jordania hay un gran consumo de trigo en la población se relaciona con la incidencia de la celiaquía. En India, la enfermedad aumenta del norte al sur del país, ya que en el norte, la población se alimenta de trigo y en el sur de arroz. De ahí se deriva el hecho de que a la zona norte de la India, se la conozca con el nombre de “cinturón celíaco” (4).

Como veremos a continuación, se sabe que puede existir una prevalencia mayor, pues la epidemiología de la EC se distribuye como un iceberg. Existen muchos casos sin detectar, la mayoría con ausencia de sintomatología clásica (23).

1.2.1. La EC en Europa

Si hablamos de Europa, la prevalencia estimada es también del 1% pero existiendo grandes variaciones entre los países europeos, desde el 0.3% en Alemania al 2% en Finlandia (24). A pesar de estas diferencias, el consumo de trigo y la predisposición genética (frecuencia del haplotipo HLA: genotipos de susceptibilidad DQ2 y DQ8) de la población total son parecidos. Esto quiere decir, que la razón de la diferencia de estas cifras, hay que buscarla en otros factores ambientales y/o genéticos (4). Recientes estudios, han arrojado diferentes

conclusiones. En Suecia se elaboró uno de ellos. La población a estudiar eran inmigrantes de segunda generación y niños adoptados procedentes de regiones no europeas, que residían en Suecia y con una dieta muy similar al resto de niños autóctonos. La determinación serológica para el estudio se hizo de forma centralizada. Se encontró una incidencia menor de EC en inmigrantes y niños adoptados, especialmente en los procedentes del este y sudeste de Asia, lo que sugeriría diferencias étnicas en la frecuencia de los genes de riesgo (25).

En Finlandia, Alemania, Italia y Gran Bretaña se realizó otro estudio en circunstancias similares al anterior. Se observó una frecuencia global muy similar en los estudios realizados en población adulta (20-100 años) y en población pediátrica (0-16 años), siendo esta de 1:100 en adultos y de 1:111 en niños. Sin embargo, en el subgrupo de 30-64 años la prevalencia fue de 1:42 en Finlandia, 1:333 en Alemania y 1:142 en Italia, diferencias inexplicables y que podrían estar en relación tanto con factores genéticos como ambientales (26).

1.2.2. La EC en España y en Cantabria

En España la prevalencia de EC oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en adultos (3). Encontramos estudios realizados en las Comunidades de Madrid, Asturias y País Vasco que aportan datos similares de prevalencia: en población adulta 1/370 y en niños entre 1/118 y 1/220 (27). En nuestro país, el 90% de los pacientes presentan HLA-DQ2, y el 10% restante suele presentar el HLA-DQ8 (28).

Un trabajo realizado en Cataluña tomando como población a personas de 1 a más de 80 años de edad, expone que a más edad, hay menos posibilidad de desarrollar celiacía. Es decir, hay menos prevalencia de la enfermedad en tramos de edad avanzados (29). Este estudio aporta una prevalencia en el total de la población de 1:204, siendo 5 veces mayor en niños (1/71) que en adultos (1/357), con una llamativa disminución en las edades más ancianas. Los autores plantean la posibilidad de factores ambientales (infecciones o cambios alimentarios) con efecto cohorte, o de una posible evolución de parte de los casos hacia una fase de latencia (22).

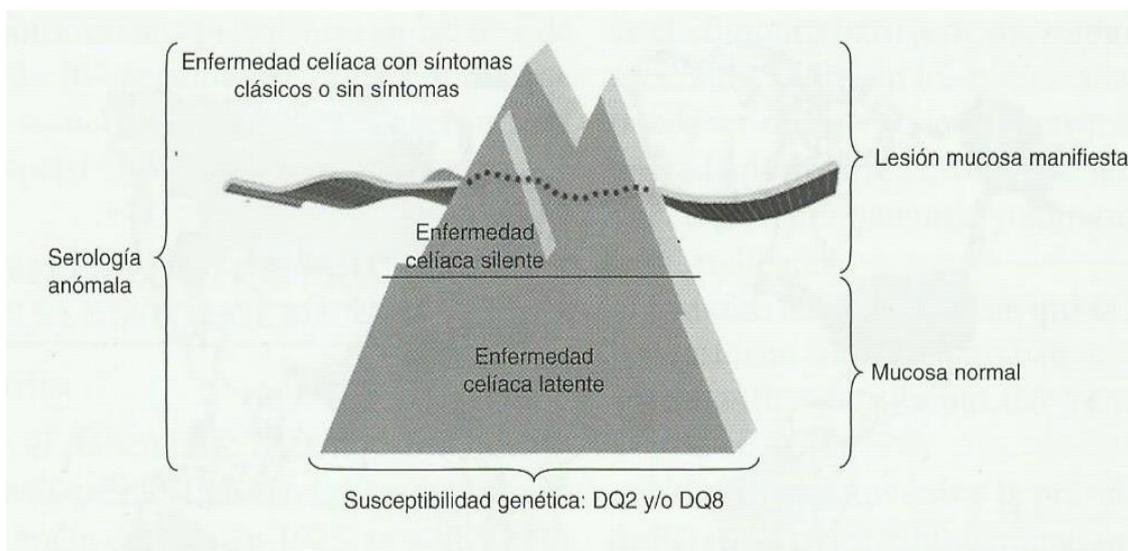
En Cantabria, se han llevado a cabo algunos estudios. Como ejemplo más representativo, tenemos uno realizado en 2008, que dictaminó que el HLA más frecuente en nuestra comunidad autónoma fue el DQ2 con un 71% (28).

1.2.3. El Iceberg Celíaco

Tras el análisis de los datos anteriores, se puede deducir que, *“en realidad, los pacientes con síntomas clásicos de EC, conforman únicamente la punta del iceberg de todos los pacientes que realmente están afectados”* (17). La auténtica prevalencia puede ser más alta que la que se calcula, debido al hecho de que existen numerosos casos aun sin diagnosticar. Además, algunos estudios epidemiológicos realizados en todo el mundo, ponen de manifiesto que la EC sin sintomatología clásica es más frecuente que la que tiene síntomas clásicos. Sin lugar a dudas, esta situación constituye un reto para el sistema sanitario actual, porque implica que la detección de la EC se tendría que realizar precozmente para poder diagnosticar los casos asintomáticos (3).

La representación gráfica del Iceberg Celíaco resulta muy útil para estudiar la epidemiología de la enfermedad. En ella, entran en juego la frecuencia de los genotipos con predisposición en la población y las pautas de consumo de gluten. Está compuesto por la parte visible y la no visible (6).

Figura 3. El Iceberg Celíaco



Fuente: tomado de Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol.* 2011; 30(4):219-231 (6).

La parte visible se conformaría por los casos de EC con síntomas clásicos, es decir, serían los típicos que se diagnostican tras quejas verbales de los pacientes que lo sufren. En este grupo estarían también los casos que se diagnostican con la aparición de una serología anómala o con una lesión de la mucosa intestinal manifiesta encontrada de manera fortuita en un paciente sin que aparezcan síntomas típicos. Con esta parte visible, se podría cuantificar la incidencia de la enfermedad (4).

La parte no visible se definiría como la parte sumergida del iceberg. Tendríamos dos subdivisiones: la EC silente (con serología anómala y lesión mucosa intestinal manifiesta, que aún no se ha encontrado en el paciente de manera fortuita) y la EC latente (con serología anómala, pero con una mucosa intestinal totalmente normal). Esta parte no visible o sumergida del iceberg, cobra una importancia notable en países desarrollados, ya que *“por cada caso diagnosticado de enfermedad celíaca, quedan sin diagnosticar una media de cinco casos (la parte sumergida del iceberg)”* (4).

1.3. Etiología

Nos encontramos tres principales causas de la EC. Combinadas, hacen que la prevalencia en los pacientes aumente considerablemente (19):

1.3.1. Predisposición genética

Como ya se ha apuntado anteriormente, los genes más importantes en la prevalencia de la EC son dos genes HLA de clase 2: HLA-DQ2 (DQA1*05-DQB1*02) y HLA-DQ8 (DQA1*03-DQB1*0302). Sin embargo, la presencia de estos marcadores no es suficientemente fiable para diagnosticar la EC, pues se sabe que del 30 al 40% de la población general, son portadores de al menos uno de ellos, sin ser celíacos. No obstante, están presentes en prácticamente todos los pacientes con EC. Se ha de decir también, que existen otros que no son HLA y que contribuyen también a la posibilidad de desarrollar EC en diferentes poblaciones, aunque no son tan comunes (19).

De hecho, la mayor parte de los pacientes DQ2 positivo, son portadores del llamado “haplotipo ancestral (AH) 8.1 (B8-DR3-DQ2.5)” que contiene otros alelos que confieren riesgo

y que pueden llegar a modificar el efecto del DQ2. Puede estar asociado además, con otras enfermedades distintas de la EC como el cáncer colorrectal y algunas enfermedades autoinmunes (30). Si hablamos específicamente de la región HLA, los genes del TNF α y de la linfotoxina α (LT α) pueden también estar implicados en la aparición de la EC. Otras zonas del genoma han sido también identificadas como posibles causantes de EC en individuos con esta susceptibilidad adquirida (31).

1.3.2. Gluten

El factor desencadenante principal de la EC está constituido por un grupo de proteínas contenidas en el grano de trigo, concretamente en el endosperma del grano. Existen cuatro clases en función de su solubilidad: albúminas (solubles en agua), globulinas (solución salina), gliadinas (solubles en alcohol) y gluteninas (solubles en ácidos, bases o detergentes varios). Las llamadas gliadinas y gluteninas constituyen las prolaminas. Son también prolaminas, sus homólogos en la cebada y en el centeno: hordeína y secalina. Precisamente son estas proteínas las que confieren el carácter inmunógeno al gluten, pues son los residuos de las prolaminas: prolina y glutamina, los que provocan la respuesta inmune inadecuada en los pacientes con lesión intestinal manifiesta (32). Estos fragmentos inmunógenos, estimulan a los linfocitos T CD4+ específicos de la lámina intestinal o del torrente sanguíneo de los pacientes, capaces de reconocer al antígeno cuando hay presencia de moléculas HLA-DQ2-DQ8.

La pérdida de la tolerancia oral frente al citado gluten, junto con una desfavorable interacción entre genética y factores ambientales, produce una respuesta inmunitaria en la mucosa del intestino delgado manifestándose una lesión inflamatoria y la remodelación de la mucosa intestinal en diferentes grados, dependiendo del estadio en el que se encuentre la enfermedad (33).

1.3.3. Medio ambiente

Agresiones tales como infecciones intestinales o procedimientos quirúrgicos, pueden tener que ver con el compromiso de la función inmunológica de barrera del paciente. Puede empezar de esta forma la inflamación intestinal, posible antesala de la EC (7). Es decir, factores como la lactancia materna, las infecciones o las alteraciones en la microbiota intestinal influyen en el desarrollo de EC (19). Por ejemplo, algunos estudios han expuesto, que la lactancia materna es un factor protector de la EC, pues favorece el sistema inmunológico del lactante. Sin embargo, se ha demostrado también, que la leche de madres celíacas contiene menos compuestos inmunoprotectores y bifidobacterias, en comparación con la leche de madres sanas. En estos casos, el efecto protector disminuye. En general, se acepta que la lactancia materna protege frente a las infecciones gastrointestinales y refuerza el sistema inmunitario del lactante, ambos factores de riesgo de EC (2). De hecho, estudios consultados advierten que *“el riesgo de desarrollar EC se reduce, si la lactancia materna continúa cuando la dieta con gluten es introducida en la alimentación del lactante”* (34).

Por otro lado, el estudio PROFICEL, realizado en nuestro país, ha puesto de manifiesto la influencia de los factores ambientales sobre la microbiota intestinal de los niños de hasta 4 meses de edad con riesgo de desarrollar EC. El estudio se realizó con una población de niños de 4 meses de edad con un familiar celíaco de primer grado, por lo que el genotipo HLA-DQ, estaba presente en esta persona. Se trataba de niños con predisposición a sufrir la enfermedad y se estudiaron diferentes factores ambientales que podían acentuar o disminuir la aparición de la EC como la lactancia materna, lactancia de fórmula, toma temprana de antibióticos, infecciones, tipo de parto o administración de la vacuna del rotavirus. Tras el estudio, se concluyó que eran las infecciones y la toma de antibióticos los factores más importantes para que las poblaciones de linfocitos T se diferenciaron en los primeros 4 meses de vida de los niños en presencia de HLA-DQ, provocando en muchos casos la aparición de la

EC y el consecuente cambio en la microbiota intestinal, pues es en las primeras etapas de la vida cuando el inmaduro intestino del recién nacido puede modificarse (35).

Es importante señalar, que aparte del condicionamiento ambiental, el gluten (que algunos autores lo encuadran dentro de este condicionamiento ambiental) y el condicionamiento genético (el sistema HLA-DQ), también se debe tener en cuenta el condicionamiento inmunológico (la respuesta linfocitaria intestinal, mediada por linfocitos T) (14).

1.4. Aspectos clínicos

1.4.1. Signos y síntomas

Antes de que un paciente sea diagnosticado de EC, son frecuentes los siguientes signos y síntomas, que puede hacer sospechar de esta patología (36). No obstante, como ya se ha apuntado previamente, en ocasiones la EC es silente o latente y no tiene esta sintomatología asociada (3). Algunos de ellos, como la distensión abdominal o la diarrea crónica. Sin embargo, la osteoporosis o el retraso puberal son menos comunes (37).

Distensión abdominal, diarrea crónica y retraso de crecimiento y/o desarrollo: estos tres signos, constituyen la triada clásica o forma clásica de EC en niños (38). En el adulto, estos signos no se dan de manera tan clara. Se tratarían de las formas atípicas u oligosintomáticas (39). Son debidas a que la EC se traslada al intestino delgado distal (40). En algunos pacientes, únicamente está afectado el intestino delgado proximal y la diarrea, por tanto, no se produce, pues las zonas distales compensan la digestión de los alimentos que contienen gluten (por ejemplo, hidratos de carbono y grasas) (41). Este signo constituye el más habitual si hablamos de EC, pero desde 1980 ha disminuido progresivamente (42).

Dolor abdominal crónico, estreñimiento crónico que no responde al tratamiento habitual, dispepsia y reflujo gastroesofágico: estos síntomas son también característicos del síndrome del intestino irritable (SII). Por tanto, son muy inespecíficos para saber si realmente el paciente está padeciendo EC (42). Es especialmente sospechoso el enfermo con diarrea como síntoma principal del SII, pues únicamente el 20% continúan con este diagnóstico primario tras una evaluación exhaustiva. En realidad, este síntoma puede ser debido no solo a SII, sino a colitis microscópica malabsorción de azúcares o EC (3).

Una premisa a tener en cuenta es que la universalidad de los síntomas gastrointestinales en EC no existe. Muchos pacientes sufren síntomas de este tipo post-ingestión de gluten pero otros no. No se sabe la causa de este fenómeno, que precisa de más investigación (42). El niño pequeño sí que puede sufrir los síntomas digestivos, pero en el adolescente no es lo más habitual. En el adulto, estas formas paucisintomáticas o monosintomáticas son frecuentes: el malestar o dolor postprandial en la línea media superior abdominal, plenitud postprandial o saciedad precoz (distrés postprandial), dolor u ardor en epigastrio, hinchazón, flatulencia o meteorismo (3).

Náuseas y vómitos, pérdida de peso: en el niño pequeño, los vómitos y náuseas son manifestaciones clínicas comunes. La pérdida de peso estaría más relacionada con un retraso ponderoestatural que con una pérdida ponderal propiamente dicha. El adolescente también muestra una talla baja, pero los vómitos y náuseas no son tan habituales. En el adulto, tanto la pérdida de peso, como los vómitos frecuentes de causa no aclarada son característicos (3).

Anemia por deficiencia de hierro. Déficits de ácido fólico y vitamina B12: la anemia es un síntoma muy común, equiparable a la diarrea en la EC. En un estudio realizado por Lebwohl y Green, se comparó un grupo de pacientes con diarrea con otro que padecía anemia. En ambos había sospecha de EC, finalmente diagnosticados. Se llegó a la conclusión que los pacientes que presentaban anemia y no diarrea, sufrían una EC más grave (42).

La ferropenia o anemia, en general, es debida a dos causas. Por un lado, puede perderse sangre oculta a través del intestino. Por otro, puede verse alterada la absorción del hierro en el intestino proximal (43). La anemia, entendida como malabsorción del hierro en el intestino, puede ser causa también de una deficiencia importante de ácido fólico o folato. De igual forma, la absorción de vitamina B12 también puede intervenir. En definitiva, con la EC las funciones de absorción intestinales disminuyen, a causa de la atrofia de las vellosidades intestinales (42). La anemia ferropénica puede ser común tanto en el niño pequeño y adolescente, como en el adulto. La deficiencia de ácido fólico y vitamina B12 se da en adultos (3).

Trastornos reproductivos: la esterilidad puede producirse, pero su corrección se basa en seguir una dieta exenta de gluten. Por lo tanto, puede suponer un problema para los pacientes que aún no están diagnosticados (42). Aparte de la esterilidad, la impotencia o la disminución de la apetencia sexual, pueden ser también manifestaciones extra-digestivas de la EC no diagnosticada. Por otro lado, los recién nacidos de bajo peso y los abortos espontáneos entre mujeres celíacas, han aumentado exponencialmente. Un posible cribado serológico en el primer trimestre de embarazo para diagnosticar la EC y recomendar posteriormente una dieta sin gluten, podría constituir la solución a estas complicaciones (43).

Dermatitis herpetiforme (DH: tipo erupción) y estomatitis aftosa recidivante (úlceras bucales): la DH conforma una de las manifestaciones extra-digestivas de EC. Se trata de la tarjeta de presentación mucocutánea por excelencia de la sensibilidad al gluten y de la EC (43). Tanto la EC como la DH, tienen un origen inmunogenético común, ya que están asociadas con los haplotipos HLA-DQ2 Y HLA-DQ8. La fisiopatología, es similar a la de la EC (7). El diagnóstico se lleva a cabo por inmunofluorescencia directa para observar si existen depósitos de IgA granulares en la piel localizados habitualmente en las uniones dermoepidérmicas (3). Sin embargo, es desconocida la razón de porqué ésta inmunoglobulina producida por el organismo del paciente se instala en la piel. La DH es poco frecuente. Su prevalencia es de 10,4-11,2 por 100000 habitantes, afecta más a los varones (2/1) y es más común en la 3ª década de la vida. En la infancia, afecta más a las niñas (7). Los sujetos más afectados son los de origen caucásico (43).

Esta enfermedad autoinmune, cursa con lesiones vesicoampollosas polimorfas de aspecto eccematoso. La localización más habitual de este tipo de urticaria, son los codos, rodillas, nalgas y hombros (7). La evolución simétrica de las lesiones es la siguiente: macula eritematosa, pápula urticarial, vesículas tensas, acompañado siempre como síntoma principal de prurito intenso (43). Tal y como se explicará posteriormente, hay un riesgo importante de desarrollo de linfoma no Hodgkin de células T. El tratamiento principal debe ser la dieta exenta de gluten, aunque también se utilizan para remitir los síntomas cutáneos la dapsona, previamente a iniciarla. Se trata de una forma de remitir los signos floridos de la piel al inicio pero no como un tratamiento definitivo (7, 43). La administración se comienza a dosis bajas aumentándose gradualmente según la tolerancia al fármaco y las necesidades del propio paciente. Las analíticas sanguíneas (perfil renal y hepático) se deben realizar como control, antes y después de la administración del fármaco. Los controles posteriores a la toma del antibiótico, se recomienda que sean semanal o quincenal el primer mes, mensual hasta los 3 meses y hasta la supresión definitiva, cada 3-6 meses (44). Los sujetos con DH no suelen presentar sintomatología digestiva, pero sí que poseen daño intestinal (3). Se puede determinar, por tanto, que su existencia es un signo inequívoco de la existencia de una EC concomitante.

En cuanto a la estomatitis aftosa recurrente (presencia de úlceras bucales), se puede definir como una manifestación mucocutánea de la EC, al igual que la dermatitis herpetiforme, pero no tan habitual. Tiene un componente genético notable (43). Cuando existan estas úlceras

bucales, el estudio serológico debe ofertarse en niños mayores y adultos (37) ya que pueden darse en ambos sectores poblacionales (3).

Fracturas repetitivas, osteopenia y/o osteoporosis, defectos en el esmalte dental: la malabsorción y la inflamación resultantes de la EC, pueden dar lugar a pérdida de la densidad ósea y a alteraciones en el metabolismo del hueso (45). Una dieta exenta de gluten disminuye el riesgo de padecerla. Además, se debe hacer un seguimiento en pacientes celíacos de la densidad ósea, con controles periódicos, teniendo en cuenta el tiempo que llevan diagnosticados y otros factores de riesgo asociados (menopausia, historia de fragilidad ósea, varones mayores de 50 años) (46). De hecho, constituye un 30-40% de los casos de EC, tanto en niños como en adultos, aun sin diagnosticar y por tanto, no tratados con una dieta exenta de gluten (43). Especialmente en el adulto joven, es bastante llamativa la osteopenia y la consecuente osteoporosis (3). En general, la osteopenia y la osteoporosis mejoran con una dieta libre de gluten en los adultos, aunque no totalmente. Sin embargo, en los niños parece que desaparece de forma completa tras el seguimiento de la dieta (43).

El riesgo de desarrollar fracturas óseas también aumenta en pacientes celíacos. Es especialmente común la fractura de cadera. Los casos no diagnosticados de EC mostraron una mayor prevalencia de fracturas que los ya diagnosticados que seguían una dieta sin gluten (42). Se debe poner por tanto atención en la salud ósea de los pacientes con EC, estableciendo una evaluación y seguimiento adecuados a la edad en el que se le diagnostica, a los factores de riesgo familiares, al rango de edad en el que esté el paciente celíaco o al género al que pertenezca (46).

La afectación del esmalte de los dientes, puede ocurrir tanto en los niños como en los adultos con EC. En niños en la dentición definitiva, siendo los incisivos los más dañados. Se tratan de opacidades amarillentas o marronáceas, surcos o esmalte vidriado. La dieta sin gluten previene estos defectos. Se especula además, que su aparición no podría tener ninguna relación con la malabsorción de nutrientes como el calcio, sino que se trata de una cuestión inmunológica (43).

Hipertransaminasemia: el 30% de los pacientes con EC tienen esta condición hepática y por eso se desarrolla una hepatitis reactiva inespecífica. Habitualmente, tras la instauración de una dieta sin gluten, la lesión histológica del hígado y la alteración en los parámetros analíticos de sangre periférica desaparecen. Si tras un año de dieta sin gluten continúan alterados se lleva a cabo una biopsia hepática para descartar otra enfermedad distinta (43). Esta condición es más común en el adulto que en los niños en general (3).

1.4.2. Complicaciones

El tratamiento de la EC, es decir, una dieta totalmente libre de gluten para toda la vida, previene las complicaciones autoinmunes e incluso el linfoma No Hodgkin de linfocitos T entre otras patologías como enfermedades óseas por ejemplo (45-47).

Complicaciones autoinmunes: la Diabetes tipo 1 y la Tiroiditis Autoinmune son las patologías autoinmunes más frecuentemente asociadas con la EC (47). Menos comunes, pero que también habría que tener en cuenta, serían la Artritis Reumatoide, la Enfermedad de Addison o el Lupus Eritematoso Sistémico, entre otras (47, 48). Estas enfermedades además se asocian con la EC, de modo que por ejemplo, existe más probabilidad de que un paciente con Artritis Reumatoide desarrolle EC (3).

“En cuanto a la Diabetes Tipo 1, 5 del 10% de los pacientes diagnosticados de esta enfermedad, desarrollarán EC, mientras que del 15-20% de pacientes celíacos tienen o tendrán enfermedades autoinmunes” (47). Esta evidencia hace suponer que el manejo de estas dos enfermedades en un niño, cuando el peso del cuidado es responsabilidad de los padres, puede

ser muy dificultoso. Es debido a que cada patología (EC y Diabetes Mellitus tipo 1) tienen tratamientos distintos que pueden afectar al buen control de la otra enfermedad (49). La implicación enfermera es importante, pues se debe ayudar a los padres de los niños y a otros pacientes diagnosticados a manejar cada enfermedad. En los colegios los niños deben entender estas enfermedades y su manejo. La enfermera escolar cobra por tanto el papel protagonista (50).

Enfermedad Celíaca Refractaria (Refractory Coeliac Disease: RCD): la RCD es considerada por algunos autores como una complicación de la EC a tener en cuenta por interferir en la calidad de vida del paciente. Puede ser de dos tipos: I y II. Consiste en una lesión en el intestino, pero con síntomas que no desaparecen tras la retirada en la dieta del gluten durante 6 meses. Para diagnosticar de forma acertada esta enfermedad, hay que diferenciarla de otras patologías, como la enfermedad de Whipple, la Insuficiencia Pancreática Exocrina o la Colitis Microscópica (3), las cuales también pueden cursar con malabsorción y atrofia vellositaria. Se trata de una condición poco probable (<5% de la población celíaca), pero que existe y hay que tenerla presente. Es de 2 a 3 veces más frecuente en mujeres que en hombres (42, 47). Si se trata de la EC refractaria tipo I, el tratamiento se basa en corticoides, inmunosupresores o aminoácidos. Si es del tipo II, la terapia será más agresiva a largo plazo, con inmunoterapia o trasplante autólogo de médula ósea (51). En esta última, los síntomas son más severos y la yeyunitis ulcerativa es muy frecuente. Puede llegar a derivar en neoplasia, desarrollando un Linfoma de células T (42, 47).

Linfoma de células T Asociado a Enteropatía (Enteropathy Associated T cell Lymphoma: EATL): *“Del 33-52% de los pacientes con EC Refractaria de tipo II, desarrollarán EATL dentro de los cinco años después del diagnóstico”* (52-53). El riesgo de desarrollar este linfoma de células T, es de 2 a 3 veces más probable en la población celíaca que en la general. Es una complicación poco frecuente pero muy grave, que hay que tener en cuenta. La dieta exenta de gluten reduce notablemente el riesgo de desarrollarlo. Tiene mal pronóstico pues se suele diagnosticar de forma tardía, con una supervivencia menor al 20% a los 30 meses (42, 47, 54). El cuadro clínico se caracteriza por una reaparición de síntomas clásicos de malabsorción (diarrea y pérdida de peso no explicable), dolor abdominal, fiebre y diaforesis profusa nocturna. El yeyuno es la localización habitual (55).

1.4.3. Otros trastornos relacionados con el gluten

Los cereales constituyen una de las fuentes de alimentos proteícos fundamentales para la nutrición de las poblaciones. Esto ha hecho que la prevalencia de EC, junto con la Sensibilidad al Gluten No Celíaca (SGNC) y la Alergia al Trigo (AT), haya aumentado en los últimos años. Aunque son patologías parecidas, tienen peculiaridades que permiten diferenciarlas (18, 56). (Ver tabla 2).

Sensibilidad al gluten no celíaca (SGNC): se trata de una condición clínica, que ocurre en pacientes que experimentan síntomas intestinales y extra-intestinales similares a la EC (dolor abdominal, diarrea y estreñimiento, distensión abdominal, dolores articulares o dermatitis), al ingerir alimentos que contienen gluten, una vez excluida la EC. La edad media de diagnóstico ronda los 40 años (18, 56). Se establece como el trastorno más común relacionado con el gluten. Se habla de una prevalencia mundial del 6% (57). En el pasado, la SGNC y la EC eran considerados la misma patología. Sin embargo, la SGNC es una condición no autoinmune, los valores de los anticuerpos antitransglutaminasa tisular (anti-tTg) son normales y los pacientes no presentan alteración en la permeabilidad intestinal. Se supone que únicamente se activa la respuesta inmune innata y no hay inflamación del intestino, no cursando con enteropatía ni considerándose una enfermedad inflamatoria (56). Además, los pacientes que la sufren, pueden consumir pequeñas cantidades de alimentos con gluten en la dieta. Todo lo contrario ocurre en la EC y en la AT (18).

Alergia al trigo (AT): es una reacción de hipersensibilidad alimentaria, producida por un desequilibrio manifiesto entre la propia reacción alérgica al trigo y los mecanismos de tolerancia que tiene la persona afectada. Tiene lugar una sensibilización ligada a la inmunoglobulina E (a diferencia de la EC). Cursa con alteraciones cutáneas, gastrointestinales y respiratorias. Es más común en niños (18). La prevalencia mundial se estima entre el 0,5 y el 10% (58).

Tabla 2. Comparación de las características de las patologías ocasionadas por el gluten

	ENFERMEDAD CELÍACA	SENSIBILIDAD AL GLUTEN NO CELÍACA	ALERGIA AL TRIGO
Prevalencia	1%	6%	10%
Comienzo de los síntomas	De semanas a años	De horas a días	De minutos a horas
Fisiopatología	Autoinmune (inmunidad innata y adaptativa)	Inmunomediado (inmunidad innata)	Alérgico
Mejor test diagnóstico inicial	Anti-tTG	Diagnóstico de exclusión	Skin Prick Test
Mejor test para confirmar la enfermedad	Biopsia duodenal	No necesario	Prueba de provocación oral

Fuente: tomado de Vaquero L, Álvarez-Cuenllas B, Rodríguez-Martín L, Aparicio M, Jorquera F, Olcoz JL, et al. Revisión de las patologías relacionadas con la ingesta de gluten. Nutr Hosp [Internet] 2015 jun. [citado 21 febrero 2016]; 31(6):2359-2371. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/8984.pdf> (18). Diseño propio de tabla.

CAPÍTULO 2. ABORDAJE DEL PACIENTE CELÍACO: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Esta monografía se centra en el apoyo y seguimiento del paciente celíaco desde atención primaria de salud. No obstante, voy a escribir breves pinceladas sobre el diagnóstico tanto desde atención primaria como desde especializada, pues como se verá más adelante, aunque el seguimiento del paciente por parte de enfermería se realizaría en atención primaria, dichos pacientes pueden provenir de ambos niveles asistenciales.

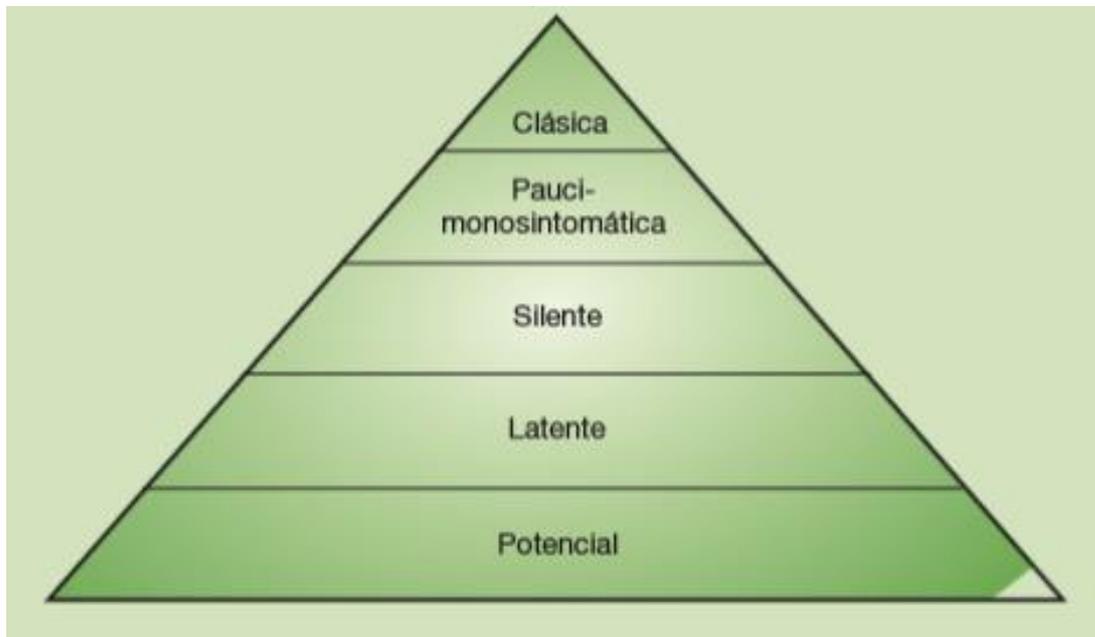
2.1. La problemática del diagnóstico

La historia clínica y el examen físico del paciente potencial tienen que ser aspectos clave en el diagnóstico de la EC. El clínico debe ser capaz de conocer los patrones de presentación de la enfermedad teniendo en cuenta que las formas atípicas, paucisintomáticas o monosintomáticas, son las más frecuentes (3).

La pluralidad de signos y síntomas que tiene la EC ha hecho que exista controversia a la hora de realizar una única clasificación de la patología, útil para poder llegar a un diagnóstico. No obstante, se considera que puede haber pacientes que se encuadren en más de un subtipo de las clasificaciones. Por eso, son una forma de organizar y aclarar la terminología, pero en ningún caso es totalmente riguroso. Existen varias, con elementos en común. Se nombrarán tres de las más importantes, centrándome en la última de ellas, por ser más reciente (42).

La primera clasificación a tener en cuenta será la de nuestro Ministerio de Sanidad, que en el año 2008 determinó cinco formas clínicas de EC: EC clásica, EC pauci o monosintomática, EC silente, EC latente y EC potencial (3).

Figura 4. Formas clínicas de presentación de EC



Fuente: tomado de Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS) 2007. Cribado de enfermedad celíaca [sede Web]. Galve J. Grupo PrevInfad. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS); 2007 [citado 15 marzo 2016]. Disponible en: http://www.papps.es/upload/file/cribado_celiaca.pdf (59).

Tabla 3. Diagnóstico diferencial de las formas clínicas de presentación de EC

FORMAS CLÍNICAS	SÍNTOMAS	TEST SEROLÓGICOS	PRUEBAS GENÉTICAS	BIOPSIA INTESTINAL
Clásica	Intestinales/extra-intestinales	Positivos (*)	Positivas	Positiva
Pauci-monosintomática	Intestinales/extra-intestinales	Positivos (*)	Positivas	Positiva
Silente	Asintomática	Positivos	Positivas	Positiva
Latente	Asintomática	Positivos (*)	Positivas	Normal
Potencial	Asintomática	Negativos (**)	Positivas	Normal

(*) Tests serológicos positivos, pero a veces negativos

(**) Tests serológicos negativos, pero a veces positivos

Fuente: tomado de Ministerio de Sanidad y Consumo 2008. Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 17 enero 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf> (3). Diseño propio de tabla.

Como segunda clasificación, tenemos la de la información terapéutica del Sistema Nacional de Salud, que establece que existen formas clínicas clásicas de la EC, con síntomas típicos y continuados (diarrea, disminución del peso para el percentil adecuado según sexo y edad, vómitos...) y que se dan más frecuentemente en la infancia. Por otro lado, existen formas atípicas de la EC, en las que a diferencia de las anteriores, los síntomas son intermitentes (elevación de las pruebas de la función hepática, alteraciones de la fertilidad, tiroiditis...). Son las formas habituales que se diagnostican en la adultez y su prevalencia es mayor (60).

Como **tercera y más reciente clasificación**, existe la establecida por un grupo de expertos en Oslo (Noruega): (42)

EC clásica: los pacientes que se encuadran dentro de este subtipo de la patología, tienen síntomas comunes de la EC como son la diarrea, la malabsorción o el síndrome de malnutrición. Es habitual que los niños diagnosticados de EC tengan retraso en el desarrollo, pues al ingerir gluten durante el período pre-diagnóstico, su organismo no ha podido absorber los nutrientes correctamente, pues el gluten atrofia las vellosidades intestinales. La EC clásica es el diagnóstico clínico acertado para estos niños.

EC no clásica: los pacientes no tienen ningún signo o síntoma de malabsorción. El paciente típico de la EC no clásica, sería alguien con estreñimiento, distensión y dolor abdominal, pero que no tiene ni ha tenido una pérdida de peso sustancial.

EC asintomática: se trata de pacientes que no tienen ni signos ni síntomas de ningún tipo, pero por tener familiares de primer grado con EC o por sufrir enfermedad tiroidea autoinmunitaria o diabetes mellitus tipo 1, se les realiza un cribado y realmente son celíacos, mejorando sin ingerir nada de gluten.

EC subclínica: tienen síntomas que no se detectan clínicamente en las pruebas diagnósticas.

EC potencial: son pacientes que presumiblemente llegarán a desarrollar EC en el futuro. Tienen serologías positivas en las pruebas diagnósticas, pero cuando se lleva a cabo la biopsia del intestino delgado es totalmente normal.

2.1.1. Diagnóstico desde Atención Primaria (Ver Anexo 1)

La historia clínica y el examen físico son fundamentales para orientar el diagnóstico en atención primaria. El hecho de saber si el paciente pertenece a grupos de riesgo para desarrollar EC (con familiares de primer grado, enfermedades autoinmunes o síndrome de down), conocer los signos y síntomas de la enfermedad y saber si la serología es negativa o positiva, puede orientar el diagnóstico. La serología no es excluyente, pues la clínica es fundamental (3).

En general, existen cuatro clases de anticuerpos específicos. Los anticuerpos antigliadina (Anti-AGA) fueron los primeros en utilizarse para el diagnóstico de la EC a principios de 1980. Tenían una sensibilidad de 60,9-96% y una especificidad de 79,4-93,8% (61). Aunque en esa época sirvieron para llevar a cabo estudios de prevalencia de EC en el mundo, actualmente no se recomiendan por su menor sensibilidad y especificidad, en contraste con los que se utilizan actualmente (62). Posteriormente, los anticuerpos antiendomiso (Anti-EMA) con una especificidad del 98-100% (63), surgieron a mediados de la década de los 80. Los resultados obtenidos con estos anticuerpos, fueron y son muy concluyentes, pero se consiguió aislar el antígeno responsable de que el EMA fuera positivo: la tTG (antitransglutaminasa) y sus anticuerpos (Anti-tTG). Por eso, hoy en día, estos anticuerpos son los más utilizados. Son coste-efectivos, y su sensibilidad y especificidad están cercanas al 98%. La antitransglutaminasa, es una enzima que permite que se transformen los péptidos de gliadina en productos deaminados. De ahí nacen los anticuerpos antipéptidos deaminados de gliadina (Anti-DGP) tanto de clase IgA como IgG. Su rendimiento diagnóstico es similar a los Anti-tTG (62). En niños menores de 2 años, se recomienda realizar la serología Anti-DGP, pues en los demás disminuye la sensibilidad en este rango de edad (64-66).

Cuando se sospecha que un paciente puede tener EC, el médico de atención primaria debe solicitar la determinación de anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana de clase IgA (AAAtTG) y los niveles plasmáticos de IgA sérica total. Es importante realizar la IgA sérica total debido a que muchos pacientes celíacos tienen déficit de IgA, por lo tanto, puede darse un “falso negativo” en los anticuerpos de tipo IgA. En los casos en que los AAAtTG de clase IgA y la IgA sérica total sean negativos, se realiza una determinación de AAAtTG de tipo IgG. Si da negativo, la serología será negativa para la EC. Sin embargo, aunque de negativa, si la clínica es indicativa de EC, la recomendación es derivar al gastroenterólogo (3).

Por tanto, los anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana de clases IgA e IgG, nos sirven para saber si un paciente tiene EC cuando hay un déficit selectivo de IgA. Tienen una sensibilidad y especificidad diagnósticas de más del 95%. Además, son pruebas serológicas más económicas respecto a otras, como los anticuerpos antiendomiso (EMA) o los péptidos de gliadina deaminados (DGP) (18).

2.1.2. Diagnóstico desde Atención Especializada (Ver Anexo 2)

Tras la valoración desde atención primaria, siendo la serología positiva o negativa (pero con sintomatología que sugiere EC), el paciente es derivado al gastroenterólogo. Este profesional decidirá si se lleva a cabo el estudio genético (presencia del heterodímero HLA-DQ2/DQ8) y/o una biopsia intestinal (en la zona del duodeno-yeyuno), para observar la posible existencia de lesiones histológicas típicas de EC (3). En la biopsia intestinal, se estudian las lesiones histológicas que puedan existir, diferenciándolas con la clasificación de Marsh-Oberhuber. En

ella, encontramos una primera fase con incremento de los linfocitos intraepiteliales hasta una última fase, con establecimiento de atrofia intestinal (18).

2.2. Tratamiento: Dieta

Una vez completado el diagnóstico y confirmada la EC, el único tratamiento que existe y que es eficaz para paliar la enfermedad es el consumo de una dieta estricta para toda la vida, exenta de gluten (3). Esto constituye la clave de la mejora de los síntomas, pues se trata del agente causal de la EC (7). No obstante, no significa que no se consuma nada de gluten, por la complicación que entraña, debido a que puede utilizarse como espesante en salsas, aliños y otros productos similares (9) y a que la industria farmacéutica lo utiliza frecuentemente (67).

De este modo, los pacientes consumen una cantidad establecida como “punto de corte”. Para llegar a determinar esta cifra, se creó el *Códex alimentarius*, normativa internacional cuya creación corresponde a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a la Organización Mundial de Naciones Unidas para la Agricultura y Alimentación (FAO). Actualmente, se sabe que “la cantidad máxima de gluten admisible es de 20 miligramos por kilogramo de producto (mg/kg), o dicho de otra manera, menos de 20 partes por millón (ppm)” (37). Así, la Comunidad Europea aceptó en 2012 como alimentos “exentos de gluten”, aquellos con un nivel de gluten que no sea mayor de 20 ppm (37) y como alimentos con “contenido muy reducido en gluten”, si no llega a las 100 ppm (68). La *Food and Drugs Administration (FDA)* estadounidense definió de nuevo los alimentos “sin gluten” como los que tienen menos de 20 ppm. La Federación de Asociaciones de Celíacos en España (FACE), elabora una lista anual de productos aptos para celíacos con esta misma premisa (11). La razón de esta cifra, es que se trata de la cantidad mínima para que las pruebas analíticas actuales puedan detectar el gluten. Si el umbral fuera menor, no se podría detectar y la disponibilidad de productos sin gluten disminuiría notablemente (9). No obstante, es una cifra sujeta a revisión (32).

Se sabe además, que en los pacientes celíacos existe mucha variabilidad frente a su consumo. (68-69). Algunos estudios han dictaminado que muchos de los pacientes celíacos, pueden tolerar de 34 a 36 mg de gluten al día (70). Otro estudio, realizado con pacientes celíacos diagnosticados 2 años antes y siguiendo una dieta sin gluten durante este tiempo, determinó que podían consumir hasta 50 mg de gluten (23). Es poco habitual que los pacientes no toleren las trazas de gluten que se han definido como “seguras” para pacientes con EC (70).

Básicamente, se trata de no consumir productos que contengan trigo, cebada o centeno, ni tampoco sus derivados: el almidón, la harina, los panes o las pastas alimenticias (32). Es decir, combinar los alimentos naturales exentos de gluten (verduras, hortalizas o pescado), con los fabricados de forma artificial, con un contenido de gluten que no llegue a 20 ppm, etiquetados como “libres de gluten” (harinas, pasta o galletas sin gluten) (9). Es de vital importancia que la dieta sea equilibrada y variada, y que los alimentos naturales, constituyan la base (8). Esta dieta, permite que los síntomas referidos por el paciente celíaco mientras consumía gluten, desaparezcan a partir de las dos semanas. Además, consigue la normalización en los parámetros serológicos entre los 6 y los 12 meses, y también la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los dos años de haber iniciado el tratamiento. En pacientes adultos la respuesta clínica es más lenta (3,32).

Respecto al consumo de la avena, hay bastante controversia. Por sí misma puede no ejercer efecto nocivo, pero muchos productos que la contienen, están contaminados por trazas de cereales perjudiciales (3,7) por la recolección, el transporte, la molienda y el procesamiento utilizados (71). Otros autores, sí que opinan que por sí misma tiene toxicidad, por lo que se debe seguir investigando. Hasta llegar a mayor evidencia, lo más seguro es no consumirla (32). En la siguiente tabla, podemos ver los alimentos naturales sin gluten, los que lo tienen pero están etiquetados como “sin gluten” por tener hasta 20 ppm y por ser aptos para pacientes

con EC, y los que pueden contenerlo en mayor o menor cantidad de 20 ppm (habría que revisar el etiquetado, fijándonos en los productos que lo conforman). La representación de los alimentos aptos para celíacos, es una espiga barrada para todos los países europeos. En España, la calidad de la utilización de este logotipo, es controlada por FACE (11, 32).

Tabla 4. Clasificación de los alimentos en función a su contenido en gluten

ALIMENTOS SIN GLUTEN
<ul style="list-style-type: none"> — Leche y derivados (quesos, requesón, nata, yogures naturales y cuajada). — Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y jamón cocido calidad extra. — Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite. — Huevos. — Verduras, hortalizas y tubérculos. Frutas. — Arroz, maíz y tapioca, así como sus derivados. — Todo tipo de legumbres. — Azúcar y miel. Aceites y mantequillas. — Café en grano o molido, infusiones y refrescos. — Toda clase de vinos y bebidas espumosas. — Frutos secos crudos. — Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.
ALIMENTOS CON GLUTEN
<ul style="list-style-type: none"> — Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, triticale, y probablemente la avena. — Productos manufacturados en cuya composición figure cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas. — Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería. — Galletas, bizcochos y productos de pastelería. — Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo. — Bebidas malteadas. — Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.
ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN
<ul style="list-style-type: none"> — Embutidos: chorizo, morcilla, etc. — Productos de charcutería. Patés diversos. — Yogures de sabores y con trocitos de fruta. — Quesos fundidos, en porciones, de sabores. — Conservas de carnes. Conservas de pescado con distintas salsas. — Caramelos y gominolas. — Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina. — Frutos secos fritos y tostados con sal. — Helados. Sucedáneos de chocolate. — Colorante alimentario.

Fuente: Tomado de Ministerio de Sanidad y Consumo 2008. Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 17 enero 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiacia/enfermedadCeliaca.pdf> (3).

CAPÍTULO 3. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PACIENTE CELÍACO: A PROPÓSITO DE UNA EXPERIENCIA

3.1. Apoyo y seguimiento del paciente celíaco: una tarea de enfermería

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948, definió la salud como *“aquel estado de completo bienestar físico, mental y social, que no es únicamente la ausencia de enfermedad”* (72).

No obstante, para valorar la salud de una persona, también hay que tener en cuenta la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que la OMS define como *“una percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en el que vive y en relación con sus metas, expectativas, modelos y preocupaciones”* (72). Esta CVRS, se relaciona con la EC, considerando ésta como una enfermedad crónica, pues *“tiene un carácter permanente, que causa alguna incapacidad residual, que requiere un largo período de tratamiento o cuidado y un enfoque multidisciplinario”* (14).

Una vez diagnosticada la EC, el paciente tiene que formarse en todo lo relacionado con la patología y saber que cuidados son primordiales para el buen manejo de su enfermedad. Además, debe intentar afrontar los cambios emocionales que se le avecinan y adaptarse para tener una calidad de vida tan plena, como la que vivía antes del diagnóstico. Para ello, hace falta la colaboración tanto del paciente, como de sus familiares y su entorno más cercano (73).

Los pacientes celíacos a menudo tienen síntomas de infelicidad y falta de esperanza, con una percepción del estado de salud definida como regular. El cumplimiento de la dieta que tienen que respetar una vez diagnosticados, eliminando la ingestión de gluten en la dieta diaria, constituye un motivo de estrés a estas personas, que como enfermeros debemos valorar (14). No se debe perder de vista, que la alimentación es una cuestión cultural que define a los grupos socioculturales a los que pertenecemos. Por tanto, modificar estos hábitos, precisa un proceso largo de adaptación y aprendizaje por parte de los pacientes, proceso cuanto menos dificultoso (74). Seguir la dieta exenta de gluten, evitar la contaminación cruzada de alimentos, comer fuera de casa o viajar, acrecienta notablemente el nivel de ansiedad y la posibilidad de la aparición de depresiones en los pacientes celíacos (14).

Según recientes estudios, se sabe que en muchos establecimientos de comida, no se tiene en cuenta esta patología entre los cocineros. De esta manera, emerge la necesidad de formación e información sobre la EC. La contaminación cruzada de los alimentos, constituye también un tema controvertido, pues algunos pacientes muestran dificultades cuando tienen que cocinar. Se hace necesario un proceso de aprendizaje a este respecto. Por otra parte, el precio de los alimentos sin gluten es elevado, y no existen ayudas económicas estatales para que las familias con miembros con EC, puedan comprar algunos de estos alimentos. Únicamente, en Extremadura y País Vasco tienen algunas ayudas económicas autonómicas, para familias con pocos recursos, situación que en el resto de nuestro país no ocurre (74).

Otro factor indispensable, es que el Sistema Nacional de Salud, tal y como se conoce hoy en día, no ayuda al paciente celíaco. En realidad, debería ser un referente de recursos, pues a él le corresponde el tratamiento y seguimiento (14). Muchos de los afectados por esta enfermedad, no se sienten amparados en absoluto por el sistema sanitario. Refieren que en los centros de salud no se les brinda la ayuda que necesitan, pues todo se basa en otras enfermedades crónicas y esta patología resulta ser la gran olvidada. Por todos ello, es justo y necesario que se forme a los profesionales sanitarios de la atención primaria de salud en el ámbito de la EC, para que se pueda atender satisfactoriamente sus necesidades y demandas (74).

En conclusión, podemos constatar que los enfermeros deben tener un papel determinante en el seguimiento de los pacientes con EC, en términos de promoción y protección de la salud. *“Se*

debería valorar un espacio para los enfermos celíacos ya que su única demanda del sistema sanitario es una buena educación en su alimentación y un apoyo incondicional en el ámbito emocional, pilares que contempla el arte enfermero” (14).

3.2. Nurse Practitioner y la educación para la salud al paciente celíaco: antecedentes

La educación para la salud autónoma para pacientes celíacos por parte de enfermería, es un concepto relativamente nuevo en España, pero no en el resto de mundo (16, 48).

En EEUU aparece la *Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) o Advanced Practice Registered Nurse* en los años 70, definiéndose 4 vertientes: matrona, anestesista, clínica y practicante. Se trata de una enfermera más autónoma, experta en una determinada materia relacionada con la salud y capaz de tomar decisiones complejas con un ejercicio profesional claramente ampliado. Cabe citar la figura enfermera de la *Nurse Practitioner*, que surgió más tarde, en los años 90 en Canadá y que se ha extendido con el paso del tiempo, a países como Irlanda y Reino Unido, con estudios de máster y doctorado. Esta figura se caracteriza por el desarrollo de habilidades clínicas, de liderazgo en la profesión, de ser competente en la consulta, colaborando con otros profesionales. En España, se han desarrollado enfermeras con competencias ampliadas, con un perfil similar a las canadienses, respondiendo a la demanda de la cronicidad, existente en nuestro país, como es la enfermera gestora de casos, en comunidades autónomas como Andalucía o Cataluña (75).

Este concepto de *Nurse Practitioner*, se puede relacionar con el tema que nos ocupa, pues actualmente existen enfermeras en EEUU, con esta categoría profesional, que aunque no tengan una consulta de EC propiamente dicha, una de sus funciones es la de encargarse de realizar educación para la salud a los pacientes y a sus familias de forma autónoma, para que puedan conocer los daños que el gluten puede llegar a hacer en su organismo, sino siguen la dieta, concentrándose no en lo alimentos prohibidos, sino en los permitidos (16). Se sabe que el impacto en la vida cotidiana de los pacientes celíacos es significativo, al igual que en la sociedad en su conjunto y en el sistema sanitario. Sin embargo, se debe tener en cuenta, que la *Nurse Practitioner* puede gestionar algunas complicaciones de la EC, pero el diagnóstico lo realiza un gastroenterólogo o facultativo. En definitiva, los profesionales de enfermería constituyen la piedra angular en el apoyo a los pacientes celíacos. Para ello, deben conocer el proceso de la enfermedad, saber estrategias para aumentar la adherencia a la dieta sin gluten de los pacientes y tener en cuenta las presentaciones atípicas de la enfermedad, para detectar síntomas sospechosos de EC (48).

3.3. Consulta de enfermería de EC en España: una experiencia (8)

Una de las enfermeras que ha dado visibilidad a la EC en España, es Amparo Cuenca Navarro, coordinadora de enfermería en el Centro de Salud “Los Ángeles” en Alicante (Comunidad Valenciana). Se trata de una profesional que ha conseguido desarrollar y organizar una consulta para pacientes con EC en España, que funciona desde febrero de 2014. En ella, recibe a pacientes recién diagnosticados de celiaquía procedentes tanto de atención primaria como del Hospital General Universitario de Alicante. Su objetivo es que afronten su nueva condición de la mejor manera posible, ofreciendo ayuda emocional y apoyo, insistiendo en su tratamiento (dieta exenta de gluten para toda la vida) o resolviendo sus dudas, utilizando un lenguaje claro y sencillo, adaptado a las condiciones del paciente.

Como la propia enfermera describe, primeramente se les ofrece a los pacientes información dietética, sobre qué alimentos pueden consumir y cómo manipularlos, para evitar la contaminación cruzada. En cuanto a la disminución de la ansiedad frente a la dieta que tienen que seguir (que implica cambiar de hábitos dietéticos, de forma drástica), y al propio diagnóstico, Amparo subraya la importancia del apoyo emocional.

Amparo creó esta consulta de enfermería en el centro de salud en el cual es coordinadora, no solo con un interés profesional, sino también personal, pues su hija fue diagnosticada de celiaquía con 9 meses de edad. Como ella misma relata, tuvo dificultades en su educación respecto a la dieta. De esta forma, empatizó con otras familias, que estaban en su misma situación, creando la consulta.

Las limitaciones informativas y asistenciales que existen en la sociedad, se basan según la opinión de Amparo Cuenca en que es necesario *“hacer un seguimiento del paciente desde un punto de vista más social”*, y no únicamente entregarle al paciente, una lista de alimentos prohibidos. El personal de enfermería cobra un papel protagonista en *“explicar, informar y concienciar”* al paciente. Para ello, es preciso formar a los profesionales de enfermería. *“Se trata de una función enfermera que, como tal, precisa de una formación y atención”* (8).

Parte del trabajo de Amparo, aparte de recibir pacientes en la consulta, es formar a las enfermeras de atención primaria, para que sepan cómo llevar a cabo el seguimiento del paciente celíaco, cuando haya sido dado de alta en la consulta de enfermería referente de celiaquía. Además, en su centro de salud, se ubica la primera delegación provincial de la Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana (ACECOVA) (12). De esta manera, se trabaja de manera interdisciplinar, para que la información recibida por el paciente, sea veraz y completa. Se recomienda encarecidamente a los pacientes, que aparte de acudir a la consulta hasta que sea preciso, participen en asociaciones de pacientes celíacos (11-12, 76), pues su trabajo es de gran ayuda.

Para organizar esta consulta, está disponible el *“Manual de procedimiento: Consulta de Enfermería Referente Departamental en Celiaquía”* (10-12). La educación para la salud y la información a los pacientes celíacos junto con el seguimiento, son los pilares en los que se sustenta fundamentalmente este manual. Ha sido escrito por la propia Amparo, con ayuda de los demás profesionales de atención primaria del Departamento de Salud Alicante y la necesaria aprobación de la Dirección del mismo.

Los objetivos marcados, responden a la necesidad de tener una figura enfermera referente en celiaquía. Dicha enfermera captaría casos directamente o también procedentes de derivaciones de otros profesionales tanto de atención primaria como de especializada. Su atención directa se gestiona a través de la *“Agenda SIA Abucassis”* (77) y las citas, serían semanales. En el caso de Amparo, son los martes de 11:30 a 13:30 horas.

Otro objetivo a conseguir, es que esa enfermera pueda realizar la educación para el conocimiento de los pacientes de su nueva condición, consiguiendo la aceptación de los nuevos hábitos de vida.

En cuanto al tercer objetivo, versa sobre la capacidad de la enfermera para disminuir la ansiedad ante la nueva situación que se le presenta al paciente celíaco, con una adecuada ayuda emocional.

Tras la valoración, educación para la salud, aceptación de la dieta y el apoyo emocional, dispensado por la enfermera referente en celiaquía, le corresponde a enfermería de atención primaria, el seguimiento de la dieta y el refuerzo dietético. No obstante, si hubiese problemas con la dieta, la enfermera de atención primaria asignada, puede derivar al paciente de nuevo a la enfermera referente en celiaquía.

En cuanto a los límites de actuación del proceso, establece un inicio y un final del mismo. Al comienzo, se pone de manifiesto que una vez que el paciente sea diagnosticado de celiaquía, si necesita educación para la salud sobre su nueva condición, se le inscribirá en la Agenda de la Enfermera Referente en Celiaquía. Los profesionales de la salud que pueden citar en esta

agenda, son tanto facultativos como enfermeras, trabajadores de atención primaria y del Hospital General Universitario de Alicante.

Para finalizarle, el paciente tiene que tener capacidad para gestionar su enfermedad (autocuidado), admitir su situación (condición celíaca) y que tenga clara la dieta a seguir (tratamiento).

El propio procedimiento, que se revisa anualmente, tiene una serie de puntos clave:

Una vez que se diagnostica al paciente de celiaquía y se valora así mismo, los conocimientos que tiene y, por tanto, la necesidad de que se le informe o no, el profesional facultativo derivará, en su caso, al paciente a la enfermera referente de celiaquía a través de una cita.

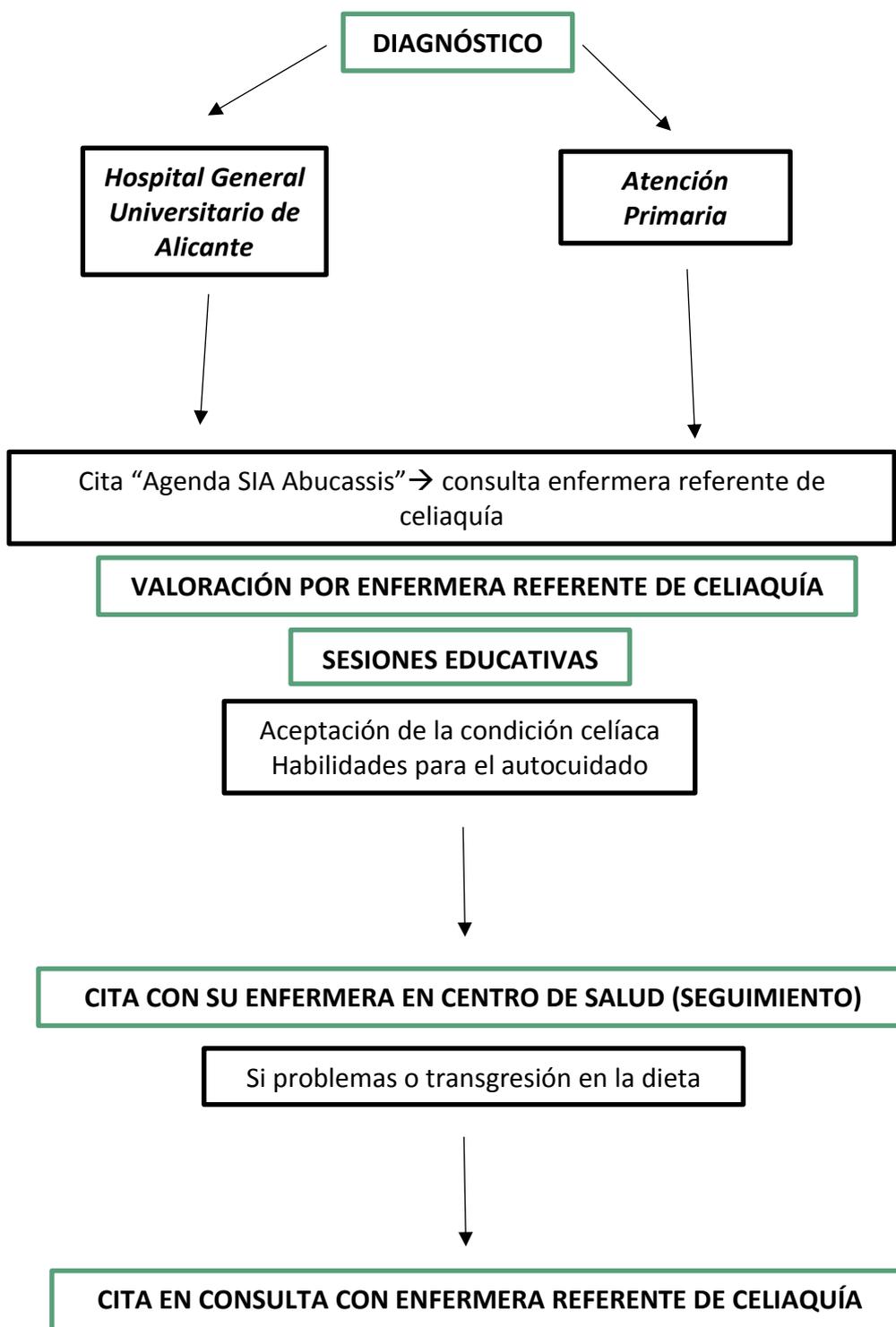
Dicha enfermera, programará las sesiones en función de los conocimientos de base que tenga el paciente sobre la celiaquía. El objetivo es que conozcan perfectamente la dieta prescrita, qué tienen que tener en cuenta a la hora de cocinar y que sean capaces de afrontar la condición celíaca, disminuyendo la posible ansiedad.

El lenguaje sencillo, directo y adecuado a la edad es fundamental para seguir la dieta. La enfermera lo conseguirá a través de educación sanitaria para que tengan la mayor seguridad posible ante ella; deben conocer los establecimientos que venden alimentos exentos de gluten, cuáles son y cómo cocinarlos.

Las funciones basadas en proporcionar información acerca de cómo llevar a cabo la dieta libre de gluten en ocasiones especiales como en viajes, colegio, comidas fuera de casa, campamentos o cumpleaños (sobre todo si los pacientes son niños, formando a los padres), y el apoyo ante la nueva situación, son la base para la enfermera referente en celiaquía. Esta profesional debe conseguir que el paciente *“realice una vida normal lo antes posible”*.

Enfermería de atención primaria, debe ser un partícipe clave en este proceso, pues una vez valorado por la enfermera referente de celiaquía, estos profesionales (tanto del cupo de adultos como del niño sano), serán los encargados de reforzar la dieta. Únicamente, si hay una falta de cumplimiento de la dieta, por transgresión o debido a otros problemas (dudas, ansiedad, requerimientos...), la enfermera de atención primaria, le derivará de nuevo a la consulta de la enfermera referente de celiaquía.

Figura 5. Diagrama del procedimiento



Fuente: Tomado de Departamento de salud Alicante. Manual de procedimiento: Consulta de Enfermería Referente Departamental en Celiaquía. Alicante: Consejería de Sanidad. Generalitat Valenciana. España; 2014. 7 p. (10) Diseño propio de diagrama.

CONCLUSIONES

La globalización ha constituido un factor determinante en el aumento exponencial de EC en los últimos años. Un ejemplo es lo ocurrido con la ayuda humanitaria proporcionada al tercer mundo, que ha propiciado el consumo de alimentos que contienen gluten (trigo, centeno, cebada), en países en los que los alimentos libres de gluten (arroz, maíz), son la base de su dieta tradicional (22). No obstante, dentro del mismo continente, la alimentación difiere. Si se toma como referencia el continente africano, se sabe que en el África subsahariana la EC no es habitual, pues su dieta es a base de mijo y arroz (aunque la globalización está modificando este hecho). Sin embargo, en el Sáhara occidental la prevalencia de EC es del 5.6% (la mayor del mundo y casi 6 veces más que la de Europa), porque la harina de trigo es el alimento básico de su dieta (4,22).

Sin embargo, la etiología de la EC, no se basa únicamente en este consumo masivo de alimentos que contienen gluten, sino que la genética y el medio ambiente, juegan un papel fundamental. Los genotipos de susceptibilidad a esta patología son HLA-DQ2 y HLA-DQ8. Sin embargo, su especificidad es baja, pues del 30 al 40% de la población general, acarrean estos marcadores en su mapa genético y no son celíacos. No obstante, los pacientes con EC suelen tener ambos (19). Los factores ambientales que pueden propiciar la EC, han sido delimitados en España gracias al estudio PROFICEL. Se concluyó, que el consumo de antibióticos y la presencia de infecciones en niños hasta los primeros 4 meses de vida con un familiar celíaco de primer grado, eran factores de riesgo para el desarrollo de EC (35).

Por otro lado, la distensión abdominal, la diarrea crónica o el retraso en el crecimiento, son signos y síntomas típicos de los pacientes celíacos que forman parte de “la punta del Iceberg” de la EC. Es decir, son los más fáciles de diagnosticar, pero también los menos comunes (4,6). Existen otros signos y síntomas como la esterilidad (42), la dermatitis herpetiforme (43) o la osteoporosis (45) que pueden ser las claves para diagnosticar una EC silente desde atención primaria de salud, sin sintomatología clásica de EC.

El tratamiento de la EC, se basa en una dieta exenta de gluten, pero no totalmente. Algunos fármacos y productos con espesante como salsas y aliños, contienen gluten, por lo que la complicación de no consumir nada de gluten se hace patente. Se sabe que establecer “el punto de corte” de ingestión de gluten en pacientes celíacos es una tarea difícil pero necesaria (9,67). El *Códex Alimentarius* la establece actualmente en 20 mg/kg de producto o 20 ppm, condición para que un alimento sea aceptado por la Comunidad Europea como “exento de gluten” (37). Además, esta cantidad es la mínima para que las pruebas analíticas disponibles actualmente, puedan detectarlo (9). Se trata, por tanto, de una cifra sujeta a investigación (32).

El hecho de que la alimentación sea una cuestión cultural, hace que la adaptación a la EC sea complicada (74). Habituar a la nueva dieta, comer fuera de casa o tener en cuenta precauciones indispensables como evitar la contaminación cruzada, hace que la ansiedad y los sentimientos de infelicidad en el paciente celíaco aumenten considerablemente (14).

Por todo lo descrito anteriormente, este paciente reclama y precisa una serie de conocimientos y estrategias para manejar la EC de manera óptima. Para ello, el Sistema Nacional de Salud, debe formar a los profesionales de la atención primaria de salud en este campo, adaptándose a las necesidades de la población (13,14). Las enfermeras pueden ser las protagonistas de este cambio, a la hora de proporcionar educación para la salud a estos pacientes, por su cercanía y empatía con ellos. Un ejemplo como el de Amparo Cuenca Navarro, supondría, además de la mejora de la CVRS (72) del paciente celíaco, la ampliación de las competencias de las enfermeras de atención primaria en todo el territorio español (8, 10-12).

BIBLIOGRAFÍA

1. Fasano A, Catassi C. Clinical practice: Celiac Disease. *N Engl J Med.* 2012; 367(25): 2419-2426.
2. Illana A, Rodríguez J. Celiaquía: prevención a través de la nutrición del lactante. *Rev ROL Enferm.* 2015; 38(4): 294-299.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo 2008. Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 17 enero 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf>
4. Lionetti E, Catassi C. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten.* 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 1-15.
5. Casellas i Jordá F. Diagnóstico y tratamiento. *Enfermedad Celíaca.* *Med Clin (Barc)* [Internet] 2006. [citado 20 enero 2016]; 126(4):137-42. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-enfermedad-celiaca-13084031>
6. Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol.* 2011; 30(4): 219-231.
7. Iranzo P. Dermatitis herpetiforme. Patogenia, diagnóstico y tratamiento. *Med Cutan Iber Lat Am* [Internet] 2010. [citado 27 enero 2016]; 38(1): 5-15. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cutanea/mc-2010/mc101b.pdf>
8. López S. Actualidad Enfermera. Se abre la primera consulta enfermera para pacientes celíacos en España. *Metas Enferm.* 2014; 17(7): 33-34.
9. Castillo NE, Leonard MM, Leffler D, Fasano A. La dieta sin gluten y alternativas terapéuticas potenciales para la enfermedad celíaca. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten.* 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 111-136.
10. Departamento de Salud Alicante. Manual de procedimiento: Consulta de Enfermería Referente Departamental en Celiaquía. Alicante: Consejería de Sanidad. Generalitat Valenciana. España; 2014. 7 p.
11. Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). [sede Web]. Madrid: Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE); 2016 [citado 19 enero 2016]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/>
12. Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana (ACECOVA). [sede Web]. Valencia: Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana (ACECOVA); 2016 [citado 2 febrero 2016]. Disponible en: <http://www.acecova.org/>
13. Ferre MM, Latorre I. Abriendo puertas: conociendo a un celíaco. *Index Enferm.* 2010; 19(4): 264-268.
14. Gallego B, Caballero A, Bueno-Lozano M, Jiménez T. Revisión actualizada de la enfermedad celíaca. Autocuidado en el enfermo celíaco. En: *Cuidados Invisibles y Calidad de Vida: VII Reunión Internacional de Investigación en Enfermería: II Reunión Internacional Grupo de Investigación Aurora Mas.* Zaragoza; Forandalus 2014; 2014. p. 1-10.

15. Sánchez CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico*. *Enferm Clin* [Internet] 2014. [citado 15 febrero 2016]; 24(1): 79-89. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-cronicidad-complejidad-nuevos-roles-enfermeria--90269210>
16. Gainer CL. Celiac disease. Helping patients live gluten-free. *Nurse Pract*. 2011; 36(9): 14-19.
17. Polanco I. ¿Qué es la enfermedad celíaca?. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 1-4.
18. Vaquero L, Álvarez-Cuenllas B, Rodríguez-Martín L, Aparicio M, Jorquera F, Olcoz JL, et al. Revisión de las patologías relacionadas con la ingesta de gluten. *Nutr Hosp* [Internet] 2015. [citado 21 febrero 2016]; 31(6): 2359-2371. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/8984.pdf>
19. Green PHR, Lebwohl B, Greywoode R. Celiac disease. Clinical reviews in allergy and immunology. *Celiac disease*. *J Allergy Clin Immunol* [Internet] 2015. [citado 2 febrero 2016]; 135(5): 1099-1106. Disponible en: [http://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(15\)00230-4/pdf](http://www.jacionline.org/article/S0091-6749(15)00230-4/pdf)
20. Lionneti E, Catassi C. Co-localization of gluten consumption and HLA-DQ2 and -DQ8 genotypes, a clue to the history of celiac disease. *Dig Liver Dis*. 2014; 46(12): 1057-1063.
21. Rodrigo L. La enfermedad celíaca en el adulto. *Rev Esp Enferm Dig* [Internet] 2006. [citado 13 enero 2016]; 98(6): 397-407. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v98n6/es_editorial.pdf
22. Roman E, Cilleruelo ML, Gutiérrez C. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1ºed. Madrid: Ergon; 2013. p.29-32.
23. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr* [Internet] 2007. [citado 4 enero 2016]; 85(1): 160-166. Disponible en: <http://ajcn.nutrition.org/content/85/1/160.long>
24. Catassi C, Kryszak D, Bhatti B, Sturgeon C, Helzlsouer K, Clipp SL, et al. Natural history of celiac disease autoimmunity in a USA cohort followed since 1974. *Ann Med*. 2010; 42(7): 530-538.
25. Ludvigsson JF, Green PH. Clinical management of coeliac disease. *J Intern Med* [Internet] 2011. [citado 15 enero 2016]; 269(6): 560-571. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02379.x/epdf>
26. Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, Fabiani E, Heier M, McMillan S, et al. The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med*. 2010; 42(8): 587-595.
27. XXVII Congreso de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP). Alicante; 20-22 de Mayo 2010. Alicante: Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP); 2010.
28. Díaz de Entresotos L, De la Rubia L, López M, Ruíz de Alegría C, Sánchez P, Fernández P. Estudio de la enfermedad celíaca en la población pediátrica de Cantabria y sus familiares de primer grado. *Gastro enterol Hepatol* [Internet] 2008. [citado 25 enero 2016]; 31(2): 53-58. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-estudio-enfermedad-celiaca-poblacion-pediatrica-13116070>

29. Greco L, Timpone L, Abkari A, Abu-Zekry M, Attard T, Bouguerrá F, et al. Burden of celiac disease in the mediterranean area. *World J Gastroenterol* [Internet] 2011. [citado 3 febrero 2016]; 17(45): 4971-4978. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3236588/>
30. Tóth EK, Kocsis J, Madaras B, Bíró A, Pocsai Z, Fust G, et al. The 8.1 ancestral MHC haplotype is strongly associated with colorectal cancer risk. *Int J Cancer* [Internet] 2007. [citado 3 febrero 2016]; 121(8): 1744-1748. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.22922/epdf>
31. Arranz E, Montalvillo E. Aspectos inmunológicos de la enfermedad celíaca. *SIIC*. 2014; 20(20): 738-746.
32. Calvo MC. La dieta sin gluten. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 121-125.
33. Arranz E, Garrote JA. Utilidad de los marcadores genéticos. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 43-46.
34. Branski D, Fasano A, Troncone R. Latest developments in the pathogenesis and treatment of celiac disease. *J Pediatr*. 2006; 149(3): 295-300.
35. Pozo-Rubio T, De-Palma G, Mujico JR, Olivares M, Marcos A, Acuña MD, et al. Original Influence of early environmental factors on lymphocyte subsets and gut microbiota in infants at risk of celiac disease; the PROFICEL study. *Nutr Hosp* [Internet] 2013. [citado 10 febrero 2016]; 28(2): 464-473. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3092/309227306027.pdf>
36. Argüelles F, Quero L. Manifestaciones clásicas de la enfermedad celíaca. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 13-16.
37. Araya M, Parada A. Poniendo al día la enfermedad celiaca. *Rev Med Clin Condes*. 2011; 22(2): 204-210.
38. Guarino A, Lo Vecchio A, Berni-Canani R. Chronic diarrhoea in children. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2012; 26(5): 649-661.
39. Pulido O, Zarkadas M, Dubois S, Macisaac K, Cantin I, La Vieille S, et al. Clinical features and symptom recovery on a gluten-free diet in Canadian adults with celiac disease. *Can J Gastroenterol*. 2013; 27(8): 449-453.
40. Murray JA, Rubio-Tapia A, Van-Dyke CT, Brogan DL, Knipschild MA, Lahr B, et al. Mucosal atrophy in celiac disease: extent of involvement, correlation with Clinical presentation, and response to treatment. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008; 6(2): 186-193.
41. Casellas F, Rodrigo L, López-Vivancos J, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol* [Internet] 2008. [citado 2 de marzo 2016]; 14(1): 46-52. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2673390/#_ffn_sectitle
42. Lebwohl B, Green PHR. Aspectos clínicos de la enfermedad celíaca. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten*. 1º ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 81-92.
43. Bousoño C. Manifestaciones extra-digestivas de enfermedad celíaca en la infancia. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 17-22.

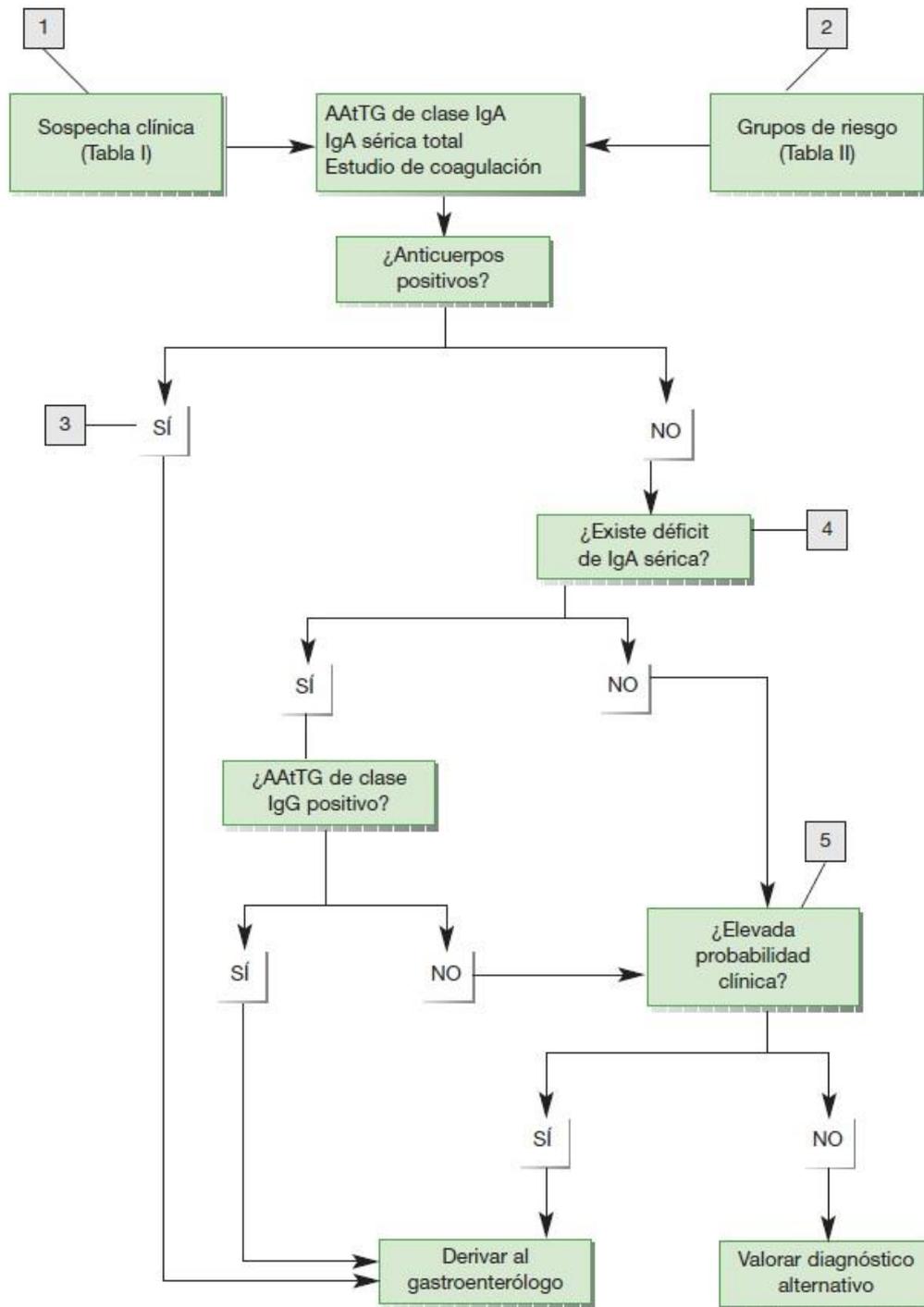
44. Herrero JE. Clinical guidelines for the diagnosis and treatment of dermatitis herpetiformis. *Actas Dermosifiliogr.* 2010; 101(10): 820-826.
45. Bianchi ML, Bardella MT. Bone in celiac disease. *Osteoporos Int.* 2008; 19(12): 1705-1716.
46. Fouda MA, Khan AA, Sultan M, Rios LP, McAssey K, Armstrong D. Evaluation and management of skeletal health in celiac disease: Position statement. *Can J Gastroenterol* [Internet] 2012. [citado 2 marzo 2016]; 26(11): 819-829. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3495700/#_ffn_sectitle
47. Malamut G, Cerf-Bensussan N, Cellier C. Identification of new cases of severe enteropathy has recently increased the spectrum of intestinal non-celiac villous atrophy. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* [Internet] 2015. [citado 15 marzo 2016]; 9(6): 719-721. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1586/17474124.2015.1039990>
48. Robinson BL, Davis SC, Vess J, Lebel J. Primary care management of celiac disease. *Nurse Pract.* 2015; 40(2): 28-34.
49. Erickson K, Freeborn D, Roper SO, Mandelco B, Anderson A, Dyches T. Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. *J Pediatr Nurs.* 2015; 30(2): 353-363.
50. Ruiz E, Ferrer JL, Postigo S. La enfermera escolar y la enfermera de Atención Primaria. A propósito de la atención a la diabetes en la escuela en Extremadura. *Rev ROL Enferm.* 2015; 38(9): 8-14.
51. Vivas Alegre S, Ruiz-de-Morales JM. Enfermedad celíaca refractaria. *Gastroenterol Hepatol* [Internet] 2008. [citado 12 marzo 2016]; 31(5): 310-316. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-enfermedad-celiaca-refractaria-13119885>
52. Malamut G, Afchain P, Verkarre V, Lecomte T, Amiot A, Damotte D, et al. Presentation and long-term follow-up of refractory celiac disease: comparison of type I with type II. *Gastroenterology.* 2009; 136(1): 81-90.
53. Al-toma A, Verbeek WH, Mulder CJ. The management of complicated celiac disease. *Digest Dis.* 2007; 25(3): 230-236.
54. Bai JC, Vázquez H, Smecuol E, Bonorino C, Planzer M. Enfermedad celíaca. *Rev Med Clin Condes.* 2008; 19(4): 371-380.
55. Biagi F, Schiepati A, Corazza GR. Complicaciones. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten.* 1º ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 151-158.
56. García M, Pérez-Gruoso MJ, Lo-Iacono O. Sensibilidad al gluten no celíaca. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro.* 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 135-140.
57. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PH, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Med.* 2012; 10: 1-12.
58. Zuidmeer L, Goldhahn K, Rona RJ, Gislason D, Madsen C, Summers C, et al. The prevalence of plant food allergies: a systematic review. *J Allergy Clin Immunol.* 2008; 121 (5): 1210-1218.
59. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS) 2007. Cribado de enfermedad celíaca [sede Web]. Galve J. Grupo PrevInfad. Programa de Actividades

- Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS); 2007 [citado 15 marzo 2016]. Disponible en: http://www.papps.es/upload/file/cribado_celiaca.pdf
60. Rodríguez L. Enfermedad celíaca. Sistema Nacional de Salud (SNS) [Internet] 2010. [citado 15 marzo 2016]; 34(2): 49-59. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf
 61. Giersiepen K, Lelgemann M, Stuhldreher N, Ronfani L, Husby S, Koletzko S, et al. Accuracy of diagnostic antibody tests for coeliac disease in children: summary of an evidence report. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012; 54(2): 229-241.
 62. Smecuol E, Mauriño E, Sugai E, Peña S. Diagnóstico: serología específica, biopsia intestinal y endoscopia digestiva. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten*. 1º ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 93-110.
 63. Lewis NR, Scott BB. Systematic review: the use of serology to exclude or diagnose coeliac disease (a comparison of the endomysial and tissue transglutaminase antibody tests). *Aliment Pharmacol Ther.* 2006; 24(1): 47-54.
 64. Husby S, Murray JA. New aspects of the diagnosis of celiac disease in children, adolescents, and adults. *Mayo Clin Proc.* 2013; 88(6): 540-543.
 65. Klapp G, Masip E, Bolonio M, Donat E, Polo B, Ramos D, et al. Celiac disease: the new proposed ESPGHAN diagnostic criteria do work well in a selected population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013; 56(3): 251-256.
 66. Barbato M, Maiella G, Di Camillo C, Guida S, Valitutti F, Lastrucci G, et al. The anti-deamidated gliadin peptide antibodies unmask celiac disease in small children with chronic diarrhoea. *Dig Liver Dis.* 2011; 43(6): 465-469.
 67. Mearin ML. Celiac disease among children and adolescents. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2007; 37(3): 86-105.
 68. Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición (AECOSAN). [sede Web]. Madrid: Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición (AECOSAN); 2016 [citado 30 marzo 2016]. Disponible en: http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/home/aecosan_inicio.shtml
 69. Collin P, Huhtala H, Virta L, Kekkonen L, Reunala T. Diagnosis of celiac disease in clinical practice: physician's alertness to the condition essential. *J Clin Gastroenterol.* 2007; 41(2): 152-156.
 70. Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008; 27(11): 1044-1052.
 71. Fric P, Gabrovská D, Nevořal J. Celiac disease, gluten-free diet, and oats. *Nutr Rev.* 2011; 69(2): 107-115.
 72. Varea V, Cabañero MA, de-La-Rosa A. Calidad de vida y enfermedad celíaca. En: Polanco I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. 1º ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 95-103.
 73. Zingone F, Ciacci C. Problemas psicológicos y calidad de vida. En: Bai JC, Olano C, Ciacci C, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten*. 1º ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 137-150.

74. Ferre MM, Latorre I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. Index Enferm [Internet] 2010. [citado 4 abril 2016]; 19(4): 264-268. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300007
75. Sánchez CI. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enferm Clin. 2014; 24(1): 79-89.
76. Asociación de Celíacos de Cantabria (ACECAN). [sede Web]. Cantabria: Asociación de Celíacos de Cantabria (ACECAN); 2016 [citado 1 mayo 2016] Disponible en: <https://acecan.wordpress.com/>
77. Blanquer JJ, Montiel I, Valencia P, Alonso A. Informatización de la atención primaria. Experiencia de implantación en un área de salud mediante la metodología de gestión por procesos. Cartas de Investigación. Aten Primaria. 2006; 37(6). 360-361.

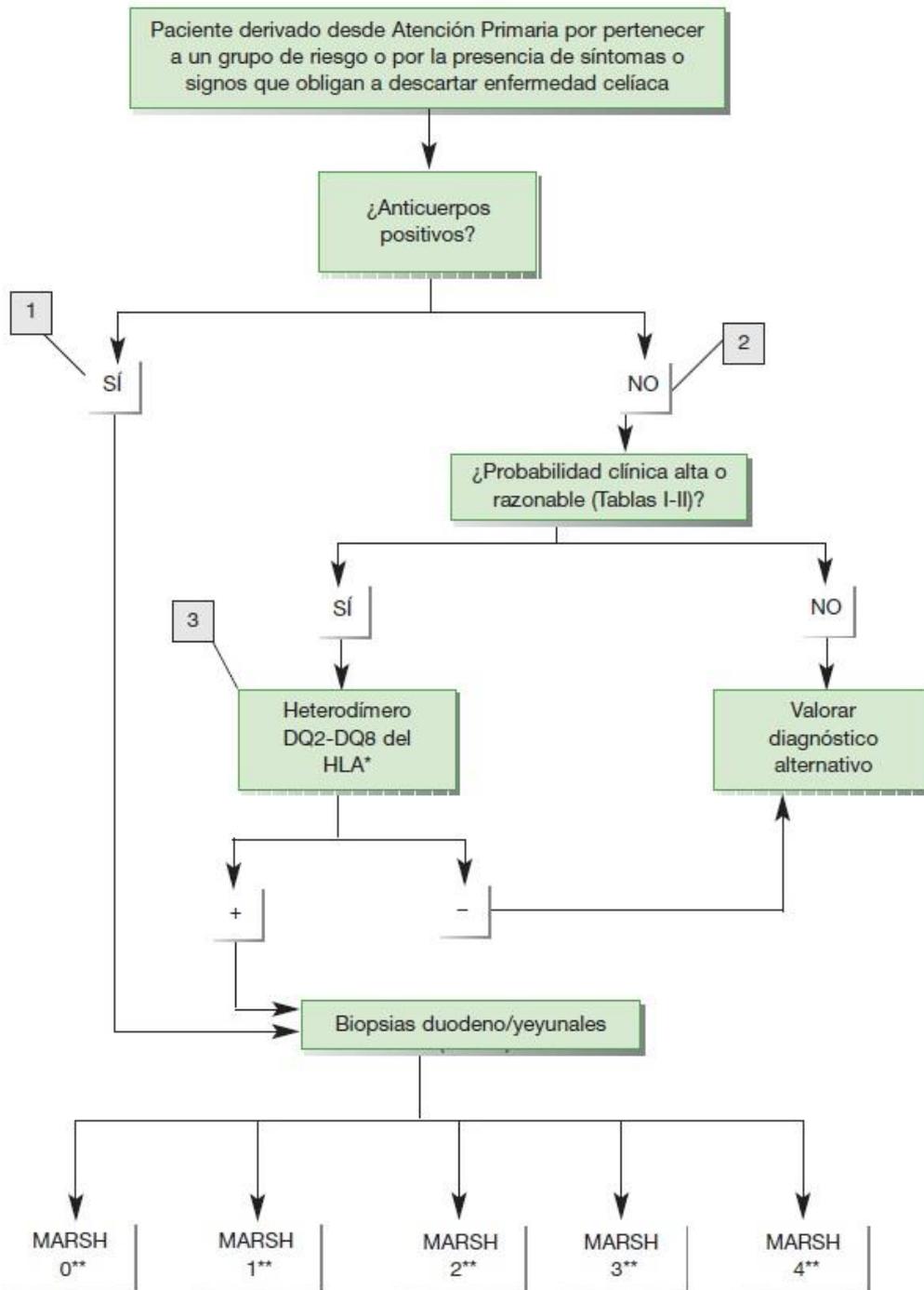
ANEXOS

Anexo 1. Diagrama del diagnóstico precoz de la EC. Actuación en Atención Primaria



Fuente: Tomado de Ministerio de Sanidad y Consumo 2008. Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 17 enero 2016] Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf> (3).

Anexo 2. Diagrama del diagnóstico precoz de la EC. Actuación en Atención Especializada



Fuente: Tomado de Ministerio de Sanidad y Consumo 2008. Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 17 enero 2016] Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf> (3).