

V CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Evidencia científica en la Seguridad del Paciente: Asistencia sanitaria de calidad y promoción de salud"

ENFERMERIA CON EL PACIENTE CELIACO: SALUD, CALIDAD DE VIDA Y SEGURIDAD PARA EL CELIACO

Autor principal MARIA DEL MAR FERRE ROVIRA

CoAutor 1

CoAutor 2

Área Temática La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Comunitaria

Palabras clave enfermedad celiaca epidemiología calidad de vida factores de riesgo

» **RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)**

La enfermedad celiaca (EC) es una intolerancia al gluten, proteína presente en el trigo y otros cereales, que atrofia la mucosa intestinal, conllevando una malabsorción de nutrientes.

Afecta a cualquier grupo étnico o región y repercute en diferentes dimensiones de la vida diaria del celiaco. El único tratamiento: dieta sin gluten de por vida (DSG). Teniendo en cuenta que el trigo es el cereal de mayor consumo en occidente, seguirla llega a ser todo un reto. Es preciso un proceso de aprendizaje y adaptación que no resulta fácil sin los medios adecuados.

¿Qué papel tiene enfermería al respecto? ¿Podemos contribuir en la prevención, promoción y mantenimiento de la salud del celiaco mejorando su calidad de vida?

Pretendemos conocer como afecta el seguimiento de la dieta sin gluten en la vida del celiaco para ayudarle a él y a su familia a adaptarse, influir en la adherencia al tratamiento y mejorar su calidad de vida. Pretendemos tener una visión holística y por ello se ha escogido un diseño cualitativo escogiendo un caso.

Enfermería tiene una labor fundamental que asumir, en Atención Primaria como en Especializada. Debe asumir su rol educador no solo hacia el

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.**

Nuestro trabajo se centra en la enfermedad celiaca por dos razones, una de índole profesional y otra de índole personal, y ambas concluyen en ayudar al celiaco a enfrentar y afrontar su enfermedad en su vida diaria.

Seguir una dieta sin gluten requiere cambiar un hábito profundamente arraigado tanto en las familias como en el resto de la sociedad, ligado a la cultura y la forma de vida de cada grupo socio- cultural, lo que conlleva un cambio en el estilo de vida de una persona y requiere un proceso de adaptación y aprendizaje.

Vivimos en una sociedad donde la comida está presente en prácticamente cualquier acto social, no poder participar activamente en ellos puede llevar al aislamiento de quien de forma ineludible tiene que mantener una dieta especial, muy diferente y específica, a la del resto de los integrantes de su grupo.

» **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.**

Se encuentran referencias de la EC desde muy antiguo. La primera descripción de la enfermedad se remonta al siglo II a. C. y hasta el siglo pasado no se verá el mayor avance tanto en tratamiento, diagnóstico, como en fisiopatología.

Es una intolerancia permanente y de carácter crónico a lo largo de la vida, que se da en individuos genéticamente predispuestos, que aparece a cualquier edad, pero nunca antes de la ingesta de cereales y que va a repercutir de forma clínica y funcional, dependiendo del grado de repercusión, de la edad y la situación previa de salud del individuo.

Pero, ¿que es el Gluten? Es una proteína que se encuentra presente en trigo, cebada, centeno, triptical (que es un híbrido de trigo y centeno) y posiblemente en la avena. Su ingesta podrá llegar a causar importantes estragos en el sistema digestivo y afectar a largo plazo también a otros sistemas, como el reproductivo o el endocrino.

El gluten está presente en la práctica totalidad de la dieta occidental por lo que, ante la enfermedad celiaca, se hace preciso un especial cuidado a la hora del uso de utensilios y en la preparación de alimentos, pues es realmente fácil la contaminación de gluten a productos exentos del mismo, así como extremar el cuidado y la cautela en cuanto a la adquisición, elaboración y confección de los alimentos que formarán parte de la dieta.

Las manifestaciones de la EC, signos y síntomas clínicos, varían según la edad de presentación. Los más frecuentes son laxitud, diarreas, pérdida de peso y anemias ferropénicas. Tras la infancia el desarrollo de la enfermedad viene marcado por síntomas extraintestinales, y en numerosas ocasiones la enfermedad va asociada a otras patologías, especialmente de base inmunológica. Un 10% presenta estreñimiento y con frecuencia los síntomas llevan a un mal diagnóstico de la EC confundiendo a menudo con síndrome del intestino irritable.

En realidad los pacientes con síntomas clásicos de EC solo constituyen una parte, existiendo situaciones clínicas de sensibilización al gluten diferentes, que varían desde la enfermedad celiaca clásica, hasta estados en los que la EC se presenta en forma de reacción alérgica. Esto ha despistado durante años el diagnóstico de la EC, pues en mucho tiempo se ha relacionado exclusivamente la EC con su forma clásica de presentación, existiendo un importante porcentaje (75%) sin diagnosticar. El reconocimiento de estas formas atípicas, asintomáticas en algunos casos, y la mejor y mayor utilización de las pruebas complementarias, han puesto de manifiesto diferentes tipos de EC:

Sintomáticas: los síntomas son diversos, pero todos los pacientes mostrarán serología, histología y test genéticos compatibles con la EC.

Subclínica: no existirán signos ni síntomas, aunque si serán positivas el resto de pruebas diagnósticas.

Latente: engloba a aquellos pacientes que en un momento determinado, consumiendo gluten, no tienen síntomas y la mucosa intestinal es normal. Existen dos variantes, que no se considera necesario especificar.

genética. Aunque la serología puede ser negativa, presentan un aumento en el número de linfocitos intraepiteliales. La probabilidad media de desarrollar una EC activa es del 13% y una EC latente del 50%.

Las complicaciones normalmente se presentan ante situaciones de evolución de la EC, por falta de diagnóstico precoz o por escasa adherencia al tratamiento (DSG).

Absolutamente toda la bibliografía revisada coincide en que el único tratamiento, actualmente, es la dieta exenta de gluten de por vida, con la DSG se normalizará tanto la serología como la pared intestinal.

La dificultad del seguimiento de la dieta sin gluten, según la bibliografía consultada, se debe a diversos factores: los productos sin gluten son más costosos y difíciles de encontrar, la realización de la dieta conlleva una limitación de la vida social, la comprensión de etiquetas y el etiquetado de los productos es deficiente en muchos casos, la información y formación sobre la dieta y alimentos es deficiente para opinión de un porcentaje importante de pacientes.

Es preciso destacar, que es necesario el seguimiento de los pacientes para vigilar la evolución de síntomas y valorar la adhesión al tratamiento. Toda la información anterior, se ha considerado necesaria para que el lector pueda hacerse una idea de la problemática que puede ser la vida diaria para un celiaco. Aunque pareciera que la población celiaca es pequeña, hay que tener en cuenta que cada vez son más los casos detectados, y que el número de población celiaca va engrosándose. En España, la prevalencia en 2008 era de 1 por cada 100 personas nacidas vivas, siendo la enfermedad crónica intestinal más frecuente, y solo el 10% de los celiacos está diagnosticado. Prevalencia que va en aumento con los años.

Para nuestro caso se ha escogido una enferma celiaca diagnosticada hace más de 10 años. Reside en un pueblo a 37 km de la capital, en la zona de levante. Laboralmente activa, con estudios superiores y con ingresos económicos medios. Los datos se han recogido, entre los meses de septiembre de 2013 y febrero de 2014, mediante entrevistas semiestructuradas abiertas y conversaciones informales a ella así como a las personas más cercanas de su entorno. Se ha refutado la información obtenida mediante la triangulación con otras fuentes de datos. Y una vez

» RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.

La dimensión social y familiar de nuestra celiaca son los ámbitos más afectados. Comer fuera de casa es el área principalmente afectada, y repercute en sus relaciones sociales que muchas veces se ven limitadas. La enferma refiere el desconocimiento acerca de la dieta existente en la mayoría de establecimientos de hostelería, incluso en hospitales, pues en la actualidad no existe legislación que obligue a ofrecer dieta sin gluten. Aprender a cocinar una DSG le resulta difícil principalmente a la hora de evitar la contaminación cruzada cuando se realiza la preparación de alimentos, en gran medida por el deficiente etiquetado de los productos, que dificulta la lectura de los componentes y no les brinda seguridad respecto a las cantidades contenidas de gluten en los productos.

El seguimiento y la adhesión a la dieta se ven entorpecidos por los siguientes factores:

La disponibilidad de alimentos sin gluten en el contexto donde vive

Elevado precio de los alimentos sin gluten, aunque para ella esto no supone demasiado problema.

La información al propio celiaco y a su familia sobre la dieta sin gluten.

Minimizando o solucionando este último factor se minimizarían la mayoría de impedimentos con los que un celiaco se encuentra en su vida diaria.

Refiere los escasos recursos de información, señalando como el principal la Asociación de Celiacos, en este caso, la de Almería; así como Internet u otros celiacos o personas cercanas a otros celiacos. En cuanto a los profesionales de la salud no los identifica como ayuda y refiere un desconocimiento de la enfermedad por la mayoría de los mismos, hecho que hemos podido constatar a través de conversaciones informales con más de 50 enfermer@s de los cuales un 90% apenas tiene conocimientos sobre la enfermedad celiaca.

Expuestas las necesidades del enfermo celiaco desde el punto de vista de nuestro caso, podemos deducir las acciones necesarias. Es preciso mayor información y concienciación de Enfermería respecto la EC, para poder ejercer nuestra función educadora ayudando al celiaco a mejorar

» APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.

Asumir y ejercer nuestro rol educador, convirtiéndonos en el referente educativo sanitario del colectivo celiaco brindaría seguridad en la vida del celiaco facilitando la transición a la DSG y la adaptación a su nuevo estado de salud. Así como actuando en la detección precoz repercutiendo finalmente de forma muy positiva en la calidad de vida del celiaco protegiendo su salud y aumentando finalmente su calidad de vida.

» PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

Es competencia de enfermería indagar acerca de la EC y conocer como vive el celiaco su enfermedad, abriendo camino al conocimiento sobre sus necesidades para poder satisfacerlas y en esta línea, debemos continuar con nuestra función investigadora.

» BIBLIOGRAFÍA.

Pelegri C et al. Calidad de vida y proceso diagnóstico en celiacos adultos de la Comunidad Valenciana. Nutr Hosp.2012; 27(4):1293-1297

Cruz I et al. Enfermedad celiaca en el niño. Labor de Enfermería. HYGIA (85):64-68

Bravo F, Muñoz MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celiaca. Rev Chil Pediatr.2011; 82(3):191-197

Vergara J., Teruel M. y Zubillaga P. ¿Qué es la Enfermedad Celiaca?: Futuro de la enfermedad celiaca: investigación y genética. En: FACE.

Cuaderno de la Enfermedad Celiaca .Madrid. Instituto de Tomás Pascual Sanz. IM&C(coordinación editorial).2008. p.9-25