

Programa de sensibilización y concienciación Socio-Sanitaria sobre la Enfermedad Celiaca

Autores

*Verónica Vizquete González. Médico de Familia y Comunitaria.
EAP "Pueblonuevo del Guadiana".*

*Angélica Trejo Chacón.
Presidenta de la Asociación de Celíacos de Extremadura*

*Ángel Covas. Pediatra.
Hospital de Llerena (Badajoz).*

Centro de pertenencia

*Asociación de Celíacos de Extremadura (ACEX)
Ronda del Pilar, 10-2º Planta. CP 06002 Tfno: 924010091- 924010092
Badajoz (España)*

Localidades de realización de la experiencia

El ámbito de actuación son los Centros de Salud de las Áreas de Salud de Badajoz, Cáceres y Mérida durante los años 2008, 2009 y 2010, respectivamente.

Programa de Sensibilización y Concienciación Socio-Sanitaria sobre la Enfermedad Celiaca

■ Fecha de inicio y de finalización de la experiencia

El Proyecto “Sensibilización y Concienciación Socio-Sanitaria sobre la Enfermedad Celiaca” es un proyecto anual, continuo y que se ejecuta sobre campo haciéndolo coincidir con el calendario docente del Centro de Salud que acepte nuestra intervención.

■ Número estimado de personas participantes y ámbito de pertenencia

Fundamentalmente del ámbito sanitario: 2 médicos (un médico de familia y un pediatra) como ponentes.

■ Centros de salud que han participado

Badajoz:

- | | |
|--|------------------------------|
| 1. Centro de Salud (C.S.) San Fernando | 4. C.S. La Roca |
| 2. C.S. Valdepasillas | 5. Unidad Docente de Badajoz |
| 3. C.S. Pueblonuevo del Guadiana | |

Cáceres:

- | | |
|-------------------|------------------------------|
| 1. C.S. Salorino | 4. C.S. Arroyo de la Luz |
| 2. C.S. Alcuéscar | 5. C.S. Manuel Encinas |
| 3. C.S. San Jorge | 6. Unidad Docente de Cáceres |

Mérida:

- | | |
|------------------------------|-----------------------------------|
| 1. C.S. Urbano Mérida I | 5. C.S. Zarza |
| 2. C.S. Urbano Mérida II | 6. C.S. Aceuchal |
| 3. C.S. Urbano Mérida III | 7. C.S. Villafranca de los Barros |
| 4. C.S. Cordobilla de Lácara | |

■ Población diana

La población diana directa se concretaba en los médicos, enfermeros/as, farmacéuticos y trabajadores/as sociales pertenecientes a cada C.S. donde se impartía el seminario, e indirectamente la población celíaca, diagnosticada o no, pertenecientes a los mismos.

En total participaron 135 profesionales encuestados, 31 pertenecientes a las zonas de salud (ZBS) de Badajoz, 40 a las ZBS Cáceres y 64 a las ZBS de Mérida. Sin embargo la población diana directa podría ser mayor ya que muchos asistieron como oyentes sin rellenar cuestionarios.

■ Introducción

La Enfermedad Celíaca (EC) es una intolerancia **permanente** al gluten que, en individuos genéticamente **predispuestos**, provoca una reacción inflamatoria de base inmune con **atrofia de las vellosidades del intestino delgado** dificultando la absorción de nutrientes.

El gluten es una proteína presente en el trigo, cebada, centeno, avena, espelta, *kamut* y *triticale*; aunque también está presente en productos derivados de éstos como el almidón, la harina, panes, pastas alimenticias, etc.

La EC presenta un amplio espectro clínico y existen formas asintomáticas u oligosintomáticas difíciles de identificar. Dado que los pacientes celíacos no tratados pueden presentar complicaciones graves (Cuadro 1), es importante diagnosticar estas formas precozmente.

La importancia del diagnóstico precoz reside en que la instauración de una alimentación exenta de gluten consigue, no sólo la normalización del estado de salud, sino también la recuperación de la calidad de vida de los pacientes. Cuanto antes se haga el diagnóstico, antes comenzará la recuperación del afectado y se normalizará su desarrollo físico.

La mejor arma de que disponemos hoy en día contra las complicaciones de la EC es un diagnóstico precoz y una correcta sensibilización/formación de los familiares y pacientes celíacos recién diagnosticados.

CUADRO 1

ENFERMEDADES INMUNOLÓGICAS ASOCIADAS A EC Tiroiditis e hipertireosis Enfermedad de Addison Fibrosis intersticial crónica Púrpura trombocitopénica Cirrosis biliar Déficit selectivo de Ig A Dermatitis herpetiforme Hepatitis crónica Enfermedades reumáticas Síndrome de Sjögren Enteropatía inducida por leche de vaca Diabetes <i>mellitus</i>	OTRAS ASOCIACIONES Fibrosis quística Síndrome de Down Afecciones malignas Enfermedad de Hartnup
	COMPLICACIONES CÁNCER LINFOMAS MALIGNOS NEOPLASIAS DE INTESTINO DELGADO INFERTILIDAD INEXPLICADA (12%) ESPRUE REFRACTARIO CELÍACO (5%)

■ Justificación y objetivos

Según el estudio de investigación *"PROTOCOLOS DIAGNÓSTICOS EN LA ENFERMEDAD CELÍACA: VALORACIÓN DE SU EFICACIA DIAGNÓSTICA TRAS 5 AÑOS DE IMPLANTACIÓN"*, en pacientes del Área de Salud de Badajoz remitidos al Servicio de Inmunología del Hospital Infanta Cristina desde el 1 de Enero de 2002 hasta el 31 de Octubre de 2007 para despistaje de Enfermedad Celíaca, el grado de cumplimiento del protocolo diagnóstico no superó el 40% del total de las peticiones, esto ha supuesto que había:

- Pacientes con serología positiva a los que se les ha tenido que hacer una nueva extracción para completar el estudio.
- Falta de detección de pacientes con déficit de Ig A.

Y dentro de las peticiones que sí habían cumplido el protocolo diagnóstico, se detectaron otros problemas:

- Pacientes con serología positiva a los que no se les ha podido determinar el tipaje HLA por faltar el tubo apropiado (fallo en el centro extractor).

- Pacientes que pertenecen a grupos de riesgo y no se les ha realizado el tipaje HLA, en este caso puede haber dos motivos: falta del tubo apropiado o fallo en la cumplimentación del volante de petición donde no se especifica que el paciente pertenece a un grupo de riesgo, por ejemplo ser familiar de primer grado de enfermo celíaco.

Ello supone un retraso en la obtención de resultados que, añadido al tiempo de demora en la realización de la biopsia endoscópica del paciente con sospecha de EC, hace que el tiempo de diagnóstico e inicio del tratamiento se demore en algunos casos al año.

A nivel nacional también existen diferencias, por ello el Ministerio de Sanidad y Política Social lanzó el 9 de Septiembre de 2008 el Protocolo de Detección Precoz de la Celiaquía, algunas de cuyas características son:

- Dentro del Plan General de Apoyo a las Personas con Intolerancia al Gluten.
- El objetivo del Ministerio es avanzar en un mejor y más precoz diagnóstico de las personas con celiacía, ya que su calidad de vida depende de seguir lo antes posible una alimentación adecuada.
- El documento se ha elaborado junto a sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

El objetivo era que las Comunidades Autónomas (CC. AA.) hicieran llegar dicho Protocolo de Detección Precoz a los profesionales sanitarios para acortar los tiempos en la detección de la intolerancia al gluten (3.500 ejemplares). Así lo anunció el Ministro Bernat Soria, en el seno del Consejo informal de ministros de Sanidad de la Unión Europea. Esta medida se enmarca en el Plan General de Apoyo a las Personas con Intolerancia al Gluten, puesto en marcha al final de la pasada legislatura por el Gobierno.

*En espera de la puesta en marcha por las CC. AA. para la difusión del Protocolo de Detección Precoz de la Celiaquía, dentro del **Plan General de Apoyo a las Personas con Intolerancia al Gluten**, iniciado por el Ministerio de Sanidad y Política Social en Septiembre del 2008, debemos continuar aunando esfuerzos para disminuir la morbimortalidad de la población celíaca ya que según estimaciones de algunos estudios habría unas **450.000** personas en toda España celíacas, de las que sólo 45.000 están diagnosti-*

cidas. Aproximadamente **16.295** serían los celíacos en Extremadura, aunque se estima que sólo 2.500 estarían diagnosticados/as.

El objetivo principal del presente trabajo es informar y promover el uso de recursos disponibles para el diagnóstico precoz desde Atención Primaria. Al mismo tiempo se pretende promover el uso de recursos sociales que apoyen el cumplimiento del tratamiento, Dieta Sin Gluten.

■ Desarrollo y actividades realizadas

A través de un cuestionario estructurado se realizó un «pre-test», con el fin de analizar los conocimientos y actitudes sobre el diagnóstico y tratamiento de la EC antes de la intervención en forma de sesión, para que después de esta intervención se volviese a pasar el mismo cuestionario pero denominado «post-test» y comparar, de este modo, los resultados.

Estructura del cuestionario

El cuestionario inicial que se escogió constaba de preguntas simples y respuesta libre que después, en las siguientes ediciones, se fue modificando con respuestas dicotómicas en aquellos ítems posibles para facilitar el análisis de resultados. La encuesta fue individual, anónima y auto administrada.

Descripción de la intervención

Las sesiones se realizaron siguiendo una metodología de trabajo que permitía abrir espacios de diálogo entre los profesionales sanitarios durante el transcurso de la sesión. Se realizaban en las propias aulas de docencia de cada C.S., en horario laboral, con una duración de 60 a 90 minutos/sesión y en una única sesión por cada C.S. Las actividades se realizaban con soporte audiovisual en PowerPoint actualizada de una edición a otra según las necesidades y peculiaridades de cada Área de Salud, vídeos, folletos informativos, lista de medicamentos con gluten, etc. Todo grabado en un CD-ROM que se le facilitaba al Coordinador del Centro junto con carteles divulgativos de la EC.

Actividades

1. Invitación a la impartición del Proyecto a cada Centro de Salud diana.
2. Elaboración de calendario de sesiones.
3. Intervención en cada Centro de Salud que aceptó nuestra intervención.
4. Recogida de datos y análisis
5. Elaboración de memoria con los resultados.

■ Resultados

A pesar de los últimos avances sobre la etiopatogenia de la Enfermedad Celíaca y su diagnóstico, la EC sigue siendo teniendo lagunas en el ámbito de la Atención Primaria, más aún de la importancia de su tratamiento, la Dieta Sin Gluten (DSG); al menos así pudimos concluir desde el inicio de la ejecución del Proyecto de Sensibilización Sociosanitaria sobre la EC en Badajoz. Entre sus resultados entonces cabe destacar que **menos del 50% de los asistentes supo definir correctamente el significado de unos Anticuerpos Antigliadina (AGA), Antitransglutaminasa (tTG) y/o Antiendomiso (EMA) positivos**. Sin embargo, en el contexto del paciente más del 66% sabía interpretar correctamente la serología celíaca **aunque el 33% de ellos pautaría un medicamento con gluten a un paciente celíaco para el tratamiento de otro problema de salud**.

En las tres ediciones se constata una mejora de los conocimientos sobre la EC tras la intervención. Por ejemplo en el Área de Mérida refuerzan el conocimiento de que la EC es una intolerancia permanente y que debe llevarse la Dieta Sin Gluten para toda la vida. Desaparece casi por completo la falsa creencia de curación en el celíaco cuando presenta en el control anticuerpos antigliadina y antitransglutaminasa negativos y que se reflejaba en los pre-test (Figura 1).

■ Conclusiones y consideraciones

A grandes rasgos podemos decir que el conocimiento de los Médicos Internos Residentes, representados en la intervención que se organizó con

las Unidades Docentes, tienen un razonable grado de conocimiento acerca de la enfermedad, su detección y tratamiento, cuando los comparamos con el resto de compañeros de los C.S. participantes. Sin embargo, en cuanto al grado de conocimientos modificados positivamente tras la intervención, los mayores cambios se encuentran en los C.S.

Que los profesionales sanitarios conozcan mejor los distintos patrones de presentación de la enfermedad, especialmente de las formas no clásicas o atípicas, permitirá un diagnóstico y tratamiento precoz con las consiguientes ventajas sanitarias, sociales, laborales y económicas.

Durante la ejecución del Proyecto de Sensibilización Sociosanitaria sobre la EC, se ha podido comprobar el desconocimiento por parte de los profesionales médicos en los C.S. donde se ha hecho la intervención, del Plan General de Apoyo y del Protocolo de Diagnóstico Precoz de la EC ya mencionado.

Detectamos que a la dificultad para la sospecha de la EC por la presentación clínica tan diversa que puede presentar, se le añade el que cada Área de Salud, en la misma Comunidad Autónoma de Extremadura, tenga protocolos y técnicas de diagnósticos diferentes. Así:

- En todas las Áreas de Salud es posible la determinación desde Atención Primaria, de Anticuerpos Anti-gliadina, Anti-transglutaminasa y Antien-domisio.
- En algunas Áreas es posible, desde Atención Primaria, además la determinación de genes del sistema HLA-DQ2/HLA-DQ8 (DQ A1*0301-DQ B1*0302) pero en otras sólo es posible su determinación por el segundo nivel.
- Sólo en el Área de Badajoz, de las tres en las que se ha trabajado, es posible la determinación de los linfocitos intraepiteliales (LIE) en las muestras que mediante biopsia endoscópica se obtienen de duodeno, principalmente. La determinación de las subpoblaciones de LIE puede realizar contribuciones relevantes al diagnóstico de la EC en la práctica clínica:
 1. Es una determinación que complementa al estudio anatomopatológico clásico aumentando su especificidad.
 2. Las alteraciones de las subpoblaciones de LIE parecen ser extensivas a las formas latentes de la enfermedad, en las que tanto las alte-

raciones anatomopatológicas como los marcadores séricos son de aparición inconstante.

3. Es la única prueba que permanece alterada tras la exclusión del gluten de la dieta, por lo que su realización en las biopsias de control tras iniciar el tratamiento puede ayudar a minimizar la necesidad de la indicación de pruebas de provocación con gluten, necesarias en la actualidad para confirmación definitiva del diagnóstico.
4. Dado que el porcentaje total de LIE se normaliza tras el tratamiento, la persistencia de un número elevado de estas células en la biopsia de control tras tratamiento debe ponernos en guardia y ayudar a detectar muy sensiblemente la existencia de transgresiones dietéticas.

Cada Área de Salud posee una hoja de petición analítica distinta que a veces dificulta el diagnóstico y seguimiento de la EC probablemente por los motivos que refleja el estudio *“PROTOCOLOS DIAGNÓSTICOS EN LA ENFERMEDAD CELIACA: VALORACIÓN DE SU EFICACIA DIAGNÓSTICA TRAS 5 AÑOS DE IMPLANTACIÓN”*.

■ Agradecimientos

Agradecemos la participación en el Proyecto a todos los Centros de Salud que se citan al inicio, así como a las Unidades Docentes de Cáceres y Badajoz, que en todo momento presentaron su apoyo y disposición.

Estos Proyectos están subvencionado por la «Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura», sin cuyo apoyo no se hubiera podido llevar a término.

Figura 1. Resultados en una cuestión práctica planteada.

Un paciente diagnosticado de celíaca llega a la consulta a recoger resultados de control y encontramos AGA, tTG y EMA negativos; señale la correcta:

no es celíaco, debe hacer dieta normal con gluten.

buen control de tratamiento, dieta sin gluten, continuar igual toda la vida.

buen control de tratamiento, dieta sin gluten; no es necesario que sea tan estricto, en las vacaciones o de forma intermitente podrá permitirse dieta normal con gluten.

