

EL ESPACIO DEL USUARIO

La Asociación de Celiacos de Andalucía responde: ¿Qué espera de nuestros Centros de Salud y sus profesionales?

Vergara Hernández J¹

¹ *Vicepresidente de la Asociación de Celiacos de Andalucía. Plaza de la Encarnación, 32, Portal 2. 3º B. 41003-Sevilla. Telf: 616 209 618. e-mail: juanvergarah@hotmail.com. http://www.celiacos.org*

La enfermedad celíaca (EC) es considerada con frecuencia una patología rara, propia de niños de corta edad, que cursa con diarreas y cuya atención sanitaria es proporcionada por los pediatras hospitalarios. Sin embargo, actualmente se estima que afecta al 1% de la población, presentándose a cualquier edad con síntomas que, en más del 50% de los casos, nada tienen que ver con las típicas diarreas. Según estos datos, alrededor de 70.000 andaluces podrían padecerla aunque el porcentaje de pacientes diagnosticados no supere el 5%. De confirmarse, supondría la existencia potencial de 10 pacientes celíacos por cada mil personas en el cupo médico.

Independientemente de las mayores o menores dificultades diagnósticas en niños, donde la EC puede confundirse con otras patologías como alergias alimentarias, intolerancias a la lactosa, infecciones parasitarias, etc., es evidente que una baja sospecha diagnóstica en los adultos (en quienes puede debutar con anemias ferropénicas, colon irritable, osteoporosis, etc.) contribuye sensiblemente a mantener una alta población celíaca sin diagnosticar. Además, los gastroenterólogos pediátricos tienden a llevar a cabo las revisiones periódicas en las consultas externas de los hospitales durante años. A lo anterior debe añadirse que la información necesaria para realizar el único tratamiento eficaz de la enfermedad, es decir, la dieta sin gluten, es facilitada por las Asociaciones de Celiacos (AC).

Así, al igual que en otros muchos países de nuestro entorno, no es de extrañar que estos elementos hayan contribuido a que la EC sea considerada un trastorno poco frecuente y con escasa repercusión en cuanto a demandas de asesoramiento, de analíticas o atención específica en las consultas de los profesionales de Atención Primaria (AP). Por lo expuesto, los celíacos son usuarios que, en contadas ocasiones, recurren a los Centros de Salud (CS) para el control de su enfermedad siendo los especialistas hospitalarios sus auténticos referentes sanitarios asistenciales.

Sin embargo, esto no significa que los profesionales de los CS no puedan tener un papel más activo en la asistencia de los celíacos. Salvo en la fase diagnóstica en la que es imprescindible la dirección del estudio por el gastroenterólogo, la atención sanitaria requerida puede y debe ser compartida con otros profesionales sanitarios como los médicos de familia, personal de enfermería, etc. Nuestra Asociación considera esencial la actuación de los médicos de cabecera, tanto en la búsqueda de nuevos casos, como en el seguimiento de los diagnosticados, siempre en el contexto global de una atención sanitaria accesible y continuada, permanente e integral para estos pacientes.

¿Qué esperamos de nuestros Centros de Salud y sus profesionales?

Colaboración al objeto de conseguir:

1. **Diagnóstico precoz**

Desde el punto de vista diagnóstico una mayor implicación de los médicos de familia podría contribuir, de forma sensible, a acortar el retraso en la identificación de la EC en adultos y ancianos. Para ello sería necesario:

- *Mantener un alto grado de sospecha diagnóstica* que permita detectar precozmente los casos, dadas las múltiples formas de presentación de la EC. Así se disminuirían los largos períodos de tiempo durante los cuales pacientes con síntomas no habituales acuden reiteradamente a médicos de distintas especialidades hasta que, finalmente, se establece el diagnóstico definitivo.
- *Actitud expectante ante las complicaciones y enfermedades asociadas*, ya que la enfermedad, cuando no es diagnosticada en las fases iniciales o no se efectúa un cumplimiento estricto de la dieta, puede manifestarse con esos cuadros patológicos sobreañadidos.

– *Realizar el despistaje en los grupos de riesgo* al quedar demostrado que, en determinados colectivos, la EC es más frecuente que en la población general. Entre ellos se encuentran los familiares de primer y segundo grado, así como los diagnosticados de diabetes mellitus tipo I, síndrome de Down, tiroiditis autoinmune y pacientes con déficit selectivos de IgA.

Ante estas situaciones, desde gran parte de los CS de nuestra Comunidad Autónoma, los médicos de familia pueden solicitar algunos, y a veces, todos los *marcadores serológicos* específicos de la EC. Su correcta interpretación permitirá seleccionar aquellos pacientes con mayor probabilidad de presentar la enfermedad y que, por tanto, deban ser derivados a los gastroenterólogos para que prosigan el estudio.

2. *Asesoramiento familiar para conseguir el diagnóstico definitivo*

Con los criterios actuales, para diagnosticar la EC debe existir una alteración en la mucosa intestinal puesta de manifiesto mediante la *biopsia*. Para su obtención es preciso realizar el estudio endoscópico en una, dos o más ocasiones, por lo que teniendo en cuenta el frecuente rechazo familiar a esta prueba, consideramos oportuno que el médico de familia, además de explicar en qué va a consistir la misma, como conocedor del entorno familiar, trate de argumentar todo lo posible la importancia de llevarla a cabo. El hecho de pertenecer a familias en las que ya existan otros miembros diagnosticados de EC, o de otras enfermedades autoinmunes con las que ésta se asocia, refuerza sensiblemente la necesidad de excluir la enfermedad. Es el momento de insistir en no abandonar el consumo de gluten por muy elevada que sea la sospecha, hasta que no se haya confirmado el diagnóstico de EC.

3. *Seguimiento de los pacientes diagnosticados*

En los Servicios de Gastroenterología pediátricos o de adultos, una vez establecido el diagnóstico, se programan *revisiones periódicas* esporádicas. Sin embargo, la naturaleza crónica de la enfermedad hace necesario el seguimiento regular del celíaco durante toda la vida. Por su mayor accesibilidad, los médicos de familia son los profesionales que, a nuestro juicio, pueden vigilar más estrechamente la respuesta al tratamiento, mediante la comprobación de la normalidad del estado clínico y serológico de sus pacientes, de forma que, ante una evolución desfavorable, sean derivados a los gastroenterólogos para que valoren otras posibilidades diagnósticas, incluidas las complicaciones y/o enfermedades asociadas.

4. *Consejo dietético y nutricional*

Para la realización de la dieta sin gluten es fundamental consumir preferentemente productos naturales exentos de esta sustancia, por naturaleza, como carnes, huevos, leche, pescados, frutas, verduras y cereales sin gluten, como arroz o maíz. Probablemente sea el mejor *consejo terapéutico* que necesite el celíaco, y por lo tanto, ha de convertirse en el *mensaje básico y reiterado en las consultas de AP*, ya que consumir productos manufacturados altamente industrializados incrementa sustancialmente el riesgo de ingerir gluten de forma inadvertida. Es importante tener en cuenta que el 70% de los productos manufacturados pueden contener gluten, dado el uso desmedido que la nueva tecnología de la alimentación está aplicando con la intención de prolongar la caducidad, unas veces, y modificar las características organolépticas de determinados productos, en otras (colorantes, espesantes, conservantes, aromatizantes, antihumectante, etc.). El gluten suele ser empleado como medio vehiculizante a través del cual tiene lugar la incorporación de estas sustancias a los productos manufacturados.

La no realización de la dieta sin gluten puede determinar la extensión intestinal de la enfermedad, por lo que, además de controlar las alteraciones analíticas inicialmente detectadas, es necesario *vigilar el estado nutricional del paciente*, especialmente en edades tempranas de la vida en las que las repercusiones sobre el desarrollo pondoestatural pueden ser importantes e irreversibles.

Aunque la información sobre los productos aptos para estos pacientes es proporcionada por las AC, integrar la dieta sin gluten con una *dieta sana y equilibrada, ajustada a las necesidades individuales* no es tarea fácil, sobre todo en nuestro sistema sanitario en el que actualmente nadie imparte educación nutricional específica sobre la EC. Además, los pacientes recién diagnosticados (o sus familiares, si son menores de edad) precisan una especial atención ante la incertidumbre sobre cómo enfrentarse a una enfermedad crónica, dónde y cómo obtener la lista de alimentos sin gluten, qué productos son perjudiciales y cuales no, etc. al menos, hasta que contacten con la AC. Esta información difícilmente puede facilitarse desde los servicios hospitalarios, siendo posible en AP, con la colaboración de la enfermería, como se viene realizando desde hace tiempo con otras enfermedades. En este sentido, pensamos que una enfermedad cuyo tratamiento exclusivo es la dieta, debería ser abordada más ampliamente por los profesionales de los CS.

Cada contacto ha de ser utilizado para reforzar la necesidad de mantener la dieta sin gluten durante toda la vida. Conviene, por tanto, recordar la legalidad vigente y sus continuas modificaciones sobre diversos aspectos que afectan directamente a estos pacientes. Nos estamos re-

firiendo al consejo sobre la *lectura de los etiquetados* para comprobar la existencia de gluten o almidón de trigo en un determinado producto. La legislación actual (Real Decreto 1334/1999, sobre la Norma General de etiquetados, presentación y publicidad de los productos alimenticios) establece que ninguno de los ingredientes de un producto compuesto tiene que estar registrado en el etiquetado si su cuantía en peso es inferior al 25% del producto alimenticio acabado. Ello supone que, en alimentos manufacturados que contengan cantidades importantes de gluten, los empresarios no están obligados a registrarlo en el listado de ingredientes si no supera el porcentaje aludido. Afortunadamente se espera que, en el año 2005, entre en vigor un RD que transponga a nuestra legislación una modificación de la directiva 13/2000, acordada en el Consejo de la Unión con fecha 20 de febrero de 2003, según la cual todo producto que contenga gluten, independientemente de su cantidad, deberá poseer un etiquetado en el que obligatoriamente esté indicada su presencia. Por ello, actualmente, se considera imposible realizar una dieta exenta de gluten sin la información facilitada a los asociados a través de «La lista de alimentos sin gluten» y sus constantes actualizaciones.

5. Ayuda para la resolución de problemas relacionados con la enfermedad

Iniciar y seguir una dieta sin gluten supone, además de una modificación de los hábitos alimentarios, la introducción de cambios sustanciales en la vida social. Surgen problemas y necesidades de adaptación de los pacientes para poder comer fuera de casa, ya sea en restaurantes, comedores o colegios, asistir a cumpleaños, fiestas infantiles, campamentos, comulgar, viajar, ante ingresos en hospitales, etc. Además del asesoramiento de los profesionales de AP para la resolución de los mismos, conviene vigilar la posible aparición de *trastornos psicológicos adaptativos*, para que sean correctamente abordados en su momento.

Especialmente compleja se hace la *incorporación del paciente celíaco al «cupo» del médico de familia cuando cumple los 14 años*. Hasta entonces, salvo excepciones, el seguimiento ha sido realizado regularmente en las consultas de los gastroenterólogos pediátricos donde el paciente y su familia se han sentido «protegidos», para después pasar a los del adulto, momento en el que las revisiones se espacian considerablemente y se hace más necesario aún, si cabe, la participación de los médicos de familia. Si en el primer contacto con su médico de cabecera, el celíaco advierte que el profesional está familiarizado con la EC y su problemática social, la relación que se establezca entre ambos será muy positiva.

Por otra parte, estos pacientes requieren la *prescripción de fármacos que no contengan gluten o almidón de trigo en*

su excipiente. Desde el año 1992, en base a una Resolución de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, existe la obligatoriedad de registrar en el prospecto y en la ficha técnica la presencia de estas sustancias. Conviene contemplar esta eventualidad ya que medicamentos de uso tan frecuente como Myolastan[®], Rhodogil[®], Fungarest[®] (entre otros muchos), lo contienen.

Es importante tener presente el precio *elevado de los productos especiales sin gluten*, puesto que va a suponer un incremento en el coste de la dieta de 1200 • por persona y año, aproximadamente. Esta circunstancia es especialmente llamativa en familias con escasos recursos económicos, o bien, en las que existan varios miembros aquejados de la EC, ya que pueden tener la necesidad de adquirir los productos más baratos, pero sin las debidas garantías, es decir, elaborados en establecimientos que no reúnen las condiciones técnico-sanitarias que eviten posibles contaminaciones. En estos casos es muy difícil excluir el gluten, lo que debe ser tenido en cuenta a la hora de valorar el seguimiento del paciente e interpretar correctamente recaídas clínicas o anomalías analíticas. Tal consideración no sería necesaria si en nuestro país, como se viene realizando en otros de la Unión Europea, se hubiesen establecido diferentes tipos de ayudas para la obtención de estos productos.

6. Colaboración activa con las Asociaciones de Celíacos

Aunque las AC inicialmente surgen de la necesidad de ayuda de los celíacos para conocer qué productos contienen o no gluten, con el tiempo se han convertido en entidades dinamizadoras de toda la problemática social que se le plantea a este colectivo, de manera que entre sus objetivos fundamentales se encuentran difundir los conocimientos sobre la enfermedad; fomentar las normativas legales que amparen a sus asociados y garanticen el principio de igualdad y atención sanitaria; promover la investigación, así como convocar eventos científicos y sociales. Por ello, poseen un conocimiento extenso sobre las circunstancias generales que rodean a estos pacientes y pueden colaborar con los profesionales de la salud para que la atención prestada sea más acorde a sus necesidades. Ante lo expuesto, consideramos que se deberían establecer puentes de comunicación y colaboración entre los profesionales de AP y los representantes de las Asociaciones.

Desde la Asociación nos gustaría transmitir el deseo de los celíacos de que la EC fuese un proceso más conocido por todos los profesionales sanitarios del primer nivel asistencial, de manera que en los Centros de Salud se identificasen los posibles pacientes celíacos adultos existentes y, además, se les ofertase la posibilidad de que su seguimiento fuese realizado desde las consultas de los médicos de familia, con la colaboración de la enfermería en el asesoramiento dietético.