



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

Grado en Nutrición Humana y
Dietética

Trabajo de fin de grado:

Dieta sin gluten: “Composición,
calidad de vida y seguimiento”

Presentado por:

Cynthia Fernández Pérez

Tutelado por:

Dr. Eduardo Arranz

Valladolid, 20 de Junio de 2016

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CONTENIDOS	1
ABREVIATURAS	3
RESUMEN.....	4
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	5
1.1. Antecedentes y situación actual	5
1.2. El gluten	6
1.3. Diagnóstico de la enfermedad celiaca	7
1.4. Tratamiento de la enfermedad celiaca.....	8
1.5. ¿Qué es la dieta sin gluten?	9
1.6. Justificación del trabajo	12
2. OBJETIVOS Y PLANIFICACION DEL TRABAJO	14
2.1. Objetivo principal.....	14
2.2. Objetivos secundarios	14
2.3 Planificación del trabajo.....	14
2.3.1 Material y métodos.....	14
2.3.2 Búsqueda bibliográfica.....	14
2.3.3 Criterios de inclusión.....	14
3. RESULTADOS	15
3.1. Composición nutricional de los productos sin gluten, adecuación a las recomendaciones.....	15
3.2. Dieta sin gluten y calidad de vida de los pacientes celíacos	22
3.3. Seguimiento y adherencia de la dieta sin gluten	29
3.4. Propuesta de un modelo de seguimiento para la dieta sin gluten	32
4. CONCLUSIONES	34
5. BIBLIOGRAFIA.....	35
6. ANEXOS.....	39
ANEXO 1. CDAT Boston	39

ANEXO 2. Cuestionarios usados para evaluar la calidad de vida de los pacientes celiacos	40
ANEXO 3: Cuestionario de adherencia a la dieta sin gluten (Elaboración propia) ...	48

ABREVIATURAS

ACECALE: Asociación de celíacos de Castilla y León

AEm: Anticuerpos anti - endomisio

AGM: Ácidos grasos monoinsaturados

AGP: Ácidos grasos poliinsaturados

AGS: Ácidos grasos saturados

DM: Diabetes mellitus

DMO: Densidad mineral ósea

DSG: Dieta sin gluten

EAR: Estimated Average Requirement (Requerimiento medio estimado)

EQ: Cuestionario EuroQuol – 5D

FACE: Federación de Asociaciones de Celíacos de España

GIQLI: Gastrointestinal Quality of Life Index

HCO: Hidratos de carbono

HLA: Antígeno linfocitario de histocompatibilidad

IDR: Ingestas diarias recomendadas

IL: Interleucina

IMC: Índice de masa corporal

LIE: Linfocitos intraepiteliales

PGWB: Psychological General Quality of Life Index

SF – 36: Short Form Health Survey

TG2: Transglutaminasa 2

VCT: Valor calórico total

RESUMEN

Introducción: La EC es un trastorno multiorgánico mediado por el sistema inmunitario, desencadenado por el gluten y proteínas similares, en individuos genéticamente predispuestos a cualquier edad. Afecta al 1% de la población española. El gluten es una proteína de reserva presente en trigo, cebada, centeno y sus derivados. El único tratamiento eficaz es una dieta sin gluten durante toda la vida.

Justificación: Las restricciones que deben hacerse y la infravalorada dificultad para llevar a cabo esta dieta hacen imprescindible una revisión para comprobar la composición de la DSG y el nivel de afectación de la calidad de vida.

Palabras clave (Key words): Gluten free diet, gluten free diet AND nutrition, follow up, composition, adherence, Quality of life (QoL), oat, celiac disease AND childhood, celiac disease AND teenage.

Objetivos:

Objetivo principal: Analizar la dieta sin gluten y su adecuación nutricional, teniendo en cuenta las IDR, y valorar los efectos que tienen a largo plazo sobre los pacientes.

Objetivos secundarios: 1) Analizar las diferencias entre los productos sin gluten y los que sí lo contienen. 2) Analizar el impacto de la EC sobre la calidad de vida de los pacientes. 3) Proponer un modo de analizar la adherencia a la dieta sin gluten.

Material y métodos: Revisión bibliográfica para la obtención de datos de forma retrospectiva, incluyendo los artículos referidos a investigaciones realizadas en los últimos ocho años en humanos, en diferentes bases de datos y motores de búsqueda.

Resultados: La composición nutricional de los productos sin gluten es diferente a la de sus homólogos con gluten, debido a que contienen menor cantidad de HCO, proteínas y micronutrientes y mayor cantidad de AGS y azúcares simples. La calidad de vida de los pacientes puede verse reducida si la DSG no es balanceada, debido a que el consumo excesivo de los productos a los que industrialmente se les ha retirado el gluten pueden provocar un aumento de peso o déficits en los pacientes debido a su composición anteriormente comentada. La adherencia a la DSG es mayor en aquellos pacientes que padecen formas clínicas.

Conclusiones: Un abordaje correcto desde su diagnóstico, evitara problemas a largo plazo, mejorara la adherencia a la DSG y la calidad de vida de los pacientes. La composición nutricional de los productos sin gluten, puede ser un factor de riesgo si la DSG no está balanceada. El correcto seguimiento de la DSG mejorar la calidad de vida de los pacientes a nivel físico y psicológico.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

1.1. Antecedentes y situación actual

Las primeras referencias que se tienen de la enfermedad celiaca fueron realizadas por Areteo (85? – 138 d.C) en la antigua Grecia, quien la describía como la eliminación fecal de alimentos no digeridos en estado parcialmente crudo. Posteriormente a finales del siglo XIX Samuel Gee describió la enfermedad como la presencia de heces no formadas, aunque no líquidas, más voluminosas que la cantidad de alimentos ingeridos, pálidas, espumosas y de un hedor muy llamativo (putrefacción). En 1950, Santiago Cavengt en la reunión de la Sociedad de Pediatría de Madrid leyó una comunicación titulada “consideraciones clínicas de la enfermedad celiaca”. La introducción de la biopsia intestinal definida por Paulley en 1954 como método diagnóstico fue fundamental, ya que, permitió observar la característica atrofia vellositaria.

Actualmente se sabe que la enfermedad celiaca o enteropatía por sensibilidad al gluten es un trastorno sistémico y multiorgánico mediado por el sistema inmunitario, el cual, esta desencadenado por la ingestión de gluten y otras proteínas similares, en individuos genéticamente predispuestos, que puede aparecer a cualquier edad. Los individuos genéticamente predispuestos son aquellos que por su dotación genética expresan HLA – DQ2 o HLA– DQ8, sin embargo se sabe que el 20% de la población occidental es portadora de estos genes y solo una pequeña parte de ella desarrolla la enfermedad, esto nos lleva a pensar que hay otros factores que influyen en el desarrollo de la EC, como son los factores ambientales y la susceptibilidad individual.

La enfermedad celiaca se caracteriza por la presencia de autoanticuerpos con o sin manifestaciones clínicas o lesión intestinal. En las últimas décadas han aparecido cambios en la presentación clínica de la EC, diferentes a las clásicas manifestaciones intestinales (diarrea, malabsorción y pérdida de peso). Esto produce que gran cantidad de enfermos celíacos estén sin diagnosticar.

La EC tiene una distribución mundial. En España, varios estudios confirman que afecta alrededor del 1% de la población. En cuanto a la distribución por sexos, es más frecuente en mujeres que en hombres (2:1). Hay dos picos de edad, en los que aumenta el número de casos diagnosticados: 1 – 3 años en niños y 30 – 50 años en adultos.

1.2. El gluten

El gluten es una proteína de reserva presente en trigo, cebada, centeno y sus híbridos (triticale). Cabe destacar que solo una pequeña parte del trigo es gluten, el 15%, mientras que el 75% restante es almidón y micronutrientes.

El gluten está formado por gliadinas y gluteninas. Las gliadinas son monómeros solubles en alcohol que se pueden dividir en tres tipos (α , γ , ω), mientras que las gluteninas son polímeros insolubles en alcohol, de alto (HMV) y bajo peso molecular (LMW).

El ser humano ha empezado a ingerir gluten hace 6000 años, es decir, recientemente desde el punto de vista evolutivo, por lo que aún, no se tiene la enzima necesaria para digerirlo, la polilendopeptidasa. Esto hace que los fragmentos de la digestión del gluten al llegar al intestino delgado sean de un tamaño muy grande, formándose así péptidos de resistencia, el más común es el péptido gliadina 33 – mer. Estos péptidos sin digerir que son ricos en prolina y glutamina (20 – 30%) son la diana de la transglutaminasa tisular, que normalmente se encuentra dentro de las células, en estos individuos sale al exterior y actúa sobre los péptidos de gliadina, induciendo cambios que provocan su reconocimiento por el sistema inmune como proteína nociva para el organismo.

Estas secuencias modificadas por TG2 se unen específicamente a la molécula HLA II, para su presentación a los linfocitos T reactivos. No todos los pacientes responden igual a los mismos fragmentos inmunogénicos de las gliadinas. Además de estos péptidos, se forman también péptidos que son directamente tóxicos para el enterocito, como el 19 – mer. Este péptido induce la producción de IL15 por parte de los enterocitos, la cual, activa los linfocitos citotóxicos que destruyen a las células que tienen alrededor, produciendo el paso de los péptidos tóxicos al interior. La TG2 actúa sobre estos péptidos, que acaban siendo presentados por las moléculas HLA – DQ2. Se producen en consecuencia citoquinas y otros mediadores de la inflamación (como interferón gamma, etc...) que actúan sobre la mucosa intestinal dando lugar a un proceso de inflamación crónica que se manifiesta por la malabsorción de nutrientes.

En resumen, en la respuesta inmune que se desarrolla en los pacientes con EC tras la ingestión de gluten intervienen tanto la respuesta inmune innata como la adaptativa (Figura 1). La respuesta innata ocurre de forma temprana y se caracteriza por la activación de los linfocitos en la superficie del epitelio, produciendo cambios y alteraciones en las células epiteliales, a través de diversas citoquinas, especialmente la IL-15, la cual, es el mediador central de la inmunidad innata en la EC y que puede

producir cambios en la permeabilidad a largo plazo. El papel de la respuesta adaptativa es fundamental en la perpetuación de la sensibilidad al gluten, lo cual, tiene como consecuencia la pérdida de la tolerancia inmunitaria y el desarrollo de una inflamación crónica del intestino delgado. Estas dos respuestas interactúan en el inicio y perpetuación del daño y las características de la EC.

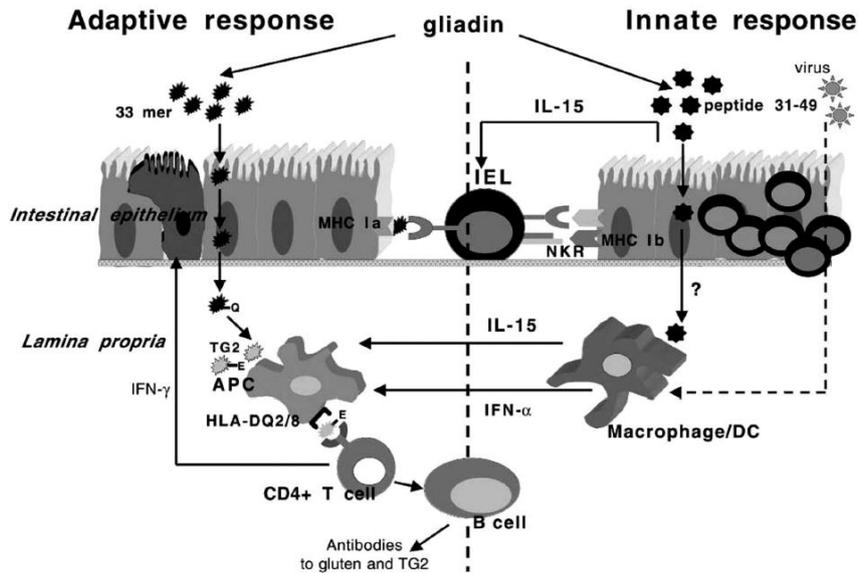


Figura 1. Activación del sistema inmunitario ocasionado por los péptidos del gluten en el intestino ⁽²⁾.

El resultado es un defecto en la capacidad de absorción de los nutrientes (macro y micronutrientes) por parte de la mucosa intestinal, reducción en la habilidad de digerir los nutrientes ingeridos y un incremento en la secreción de fluidos. Esto se acompañara de síntomas como diarrea, pérdida de peso y anemia. Como consecuencia de todo esto, se produce malnutrición.

Aunque la EC es una patología relativamente común y bien comprendida, sin embargo, con frecuencia no está diagnosticada correctamente debido a que muchas de sus manifestaciones son inespecíficas o no son las clásicas de tipo gastrointestinal.

1.3. Diagnóstico de la enfermedad celiaca:

El diagnóstico de la EC se basa en la demostración de la existencia de inflamación intestinal y cambios en la mucosa del intestino delgado proximal, la zona más afectada por la enfermedad.

En el diagnóstico de la EC se utilizan varias técnicas que son complementarias:

1. Marcadores serológicos positivos:
 - 1.1. Anticuerpos anti-gliadina: se usan desde hace más de 30 años

- 1.2. Anticuerpos anti-TG2: especificidad del 95 – 97%. Es el único marcador utilizado en la práctica clínica de forma rutinaria.
- 1.3. Anticuerpos anti-endomisio: especificidad del 99%
2. Biopsia duodenoyeyunal realizada por endoscopia, en la cual, puede observarse los cambios histopatológicos producidos en la mucosa intestinal debido a la EC, son los denominados estadios de Marsh (Figura 2):
 - 2.1. Alteración en la arquitectura de las microvellosidades del intestino delgado.
 - 2.2. Incremento de la inflamación crónica de las células de la superficie del epitelio (aumento de los LIE) y de la mucosa.
 - 2.3. Hiperplasia de las criptas.
 - 2.4. Atrofia vellositaria.

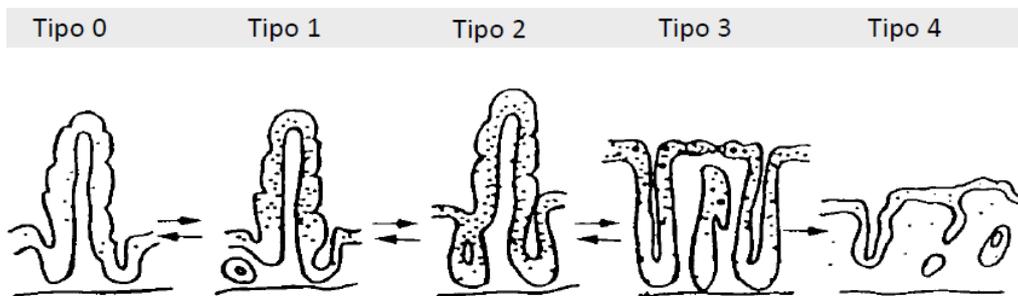


Figura 2. Estadios de Marsh. Cambios histopatológicos producidos en la mucosa intestinal debido a la enfermedad celiaca. ⁽³⁾

Otras técnicas de utilidad incluyen la determinación genética de los alelos de riesgos (HLA DQ2/DQ8).

Finalmente se confirmará el diagnóstico de la EC si se cumplen 4 de los 5 criterios siguientes ⁽⁴⁾:

1. Síntomas típicos de la EC
2. Seropositividad de autoanticuerpos específicos de EC de tipo IgA
3. Presencia de halotipos HLA – DQ2/DQ8
4. Presencia de enteropatía compatible en las biopsias del intestino delgado
5. Respuesta a la DSG

1.4. Tratamiento de la enfermedad celiaca:

Actualmente el único tratamiento efectivo para la EC es la dieta sin gluten durante toda la vida, aunque hay numerosos tratamientos en investigación (Tabla 1). Esta dieta permite la normalización de los parámetros serológicos (a partir de los 3

meses, siendo más marcada al año) y la recuperación de la mucosa, la cual, en sujetos adultos puede tardar hasta 2 años, y la prevención de las complicaciones ⁽⁶⁾. En los niños además permite mantener un crecimiento y desarrollo normales. En estos últimos la recuperación de la mucosa parece ser mucho más precoz que en adultos.

MECANISMO	POSIBLE TERAPIA
Reducir el gluten	Granos genéticamente modificados Co-polímeros aglutinantes del gluten
Pre-digestión de los péptidos de gluten	Poliendopeptidasas (ej. ALV003)
bloqueo de uniones estrechas (zonulina)	Larazotide acetate (ej. AT1001)
Bloqueo de la TG2 o HLA DQ2/DQ8	Desarrollo de péptidos
Inducción de inmunotolerancia	Vacuna con péptidos (NexVax)

Tabla 1. Posibles tratamientos alternativos para la enfermedad celiaca ⁽⁵⁾

1.5. ¿Qué es la dieta sin gluten?

La dieta sin gluten (DSG) es la denominación que se le da a aquella dieta que han de seguir los pacientes celiacos y que se caracteriza por estar exenta de trigo, cebada, centeno, espelta y sus híbridos (Tabla 2 y 3), también habrán de excluirse todos aquellos alimentos que utilicen el gluten como aditivo o excipiente como es el caso de algunos productos procesados y medicamentos respectivamente. Este hecho nos deja ver lo importante que es la lectura del etiquetado cuando un enfermo celiaco va a comprar algún producto. El Codex Alimentarius define un producto libre de gluten como aquel que tiene menos de 20 ppm de gluten en su composición.

El papel de la avena es controvertido en la DSG, algunos estudios ^{(7) (8)} demuestran que hay personas celiacas que son capaces de tolerarla y otras para las que resulta toxica, otro problema es la posible contaminación de la avena con el gluten procedente de los alimentos ya mencionados durante los procesos de elaboración o manufactura. Debido a esto, actualmente en España no se autoriza el uso de avena en los productos para celiacos. Sin embargo, en estudios recientes se ha demostrado que la avena puede ser bien tolerada por niños y adultos con EC a largo plazo. El consumo de este cereal puede ser beneficioso para los pacientes que lo toleren debido a que incrementa el cumplimiento, mejora la palatabilidad y el valor nutricional de la DSG. Cabe destacar, que la avena se consume de forma segura en países como Finlandia.

No debe iniciarse una DSG sin haber confirmado el diagnóstico, especialmente tras la realización de una biopsia que demuestre la intolerancia al mismo, por la alteración de la mucosa. Su prescripción, sólo porque hay sospecha de intolerancia a

esta proteína o por resultado positivo en la prueba de anticuerpos específicos, puede ser un error con el que lo único que se consigue es retrasar o enmascarar el diagnóstico de una posible enfermedad celíaca.

La DSG debe seguirse estrictamente durante toda la vida ya que la ingesta de pequeñas cantidades de gluten puede producir lesión de las vellosidades intestinales, aunque no siempre estas lesiones se acompañan de síntomas clínicos.

Hay dos tipos de productos exentos de gluten: 1) Productos que de forma natural no contienen gluten: frutas, verduras y hortalizas, patata, maíz, arroz, carne, pescado, aceites y azúcar. 2) Productos a los que la industria les retira el gluten: pasta, pan, harinas, galletas, cereales de desayuno... Son los conocidos como productos para celíacos y están exentos de gluten.

Los productos que deben predominar en la DSG son los naturales, debido a que uno de los principales problemas que presentan los productos a los que se les retira el gluten es su calidad nutricional, que es diferente a la de sus homólogos con gluten, esto se debe fundamentalmente a que al retirar el gluten se añade mayor cantidad de grasa, sal e hidratos de carbono simples para mejorar las cualidades sensoriales, como son la palatabilidad y el olor, además de tener menor cantidad de proteínas, HCO complejos y micronutrientes. Esto hace que algunos de ellos no tengan un perfil nutricional muy bueno. El consumo excesivo de estos productos ricos en grasa e HCO simples puede producir sobrepeso e incluso obesidad.

Por el contrario, estos productos en muchas ocasiones son deficitarios en vitaminas y minerales, lo cual, puede provocar cuadros de hipovitaminosis si no eligen los productos consumidos con atención. Esto hace que en muchas ocasiones sea necesario añadir a la dieta suplementos farmacológicos.

En resumen, una DSG realizada de forma inadecuada puede suponer un riesgo nutricional, tanto por exceso como por defecto, pudiéndose producir la paradoja de aparecer conjuntamente un estado de sobrepeso u obesidad junto con un cuadro de déficit de vitaminas y/o minerales.

ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN	
Alimentos	Ingredientes
Caramelos y golosinas. Helados Colorante alimentario Conservas de carnes. Conservas de pescado con salsas Embutidos: chopped, mortadela, chorizo, salchichas, morcilla... Quesos fundidos, de sabores y de untar Salsas Sucedáneos del chocolate Fécula – Fibra Frutos secos tostados con sal Patés Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina Sucedáneos de chocolate Licores	Almidones modificados - Malta y extracto (E-1404, E-1410, E-1412, - Especies E-1414, E-1420, E-1422, - Aromas E-1440, E-1442, E-1450) - Sémola Amiláceos - Espesantes Gluten Levadura y extracto Proteína e hidrolizado Proteína vegetal

Tabla 2. Alimentos que pueden contener gluten. Elaboración propia.

ALIMENTOS PERMITIDOS	ALIMENTOS PROHIBIDOS
Aceites y mantequillas Azúcar y miel Café en grano o molido, infusiones y refrescos Carne Cereales sin gluten (maíz, arroz, sorgo, y soja) Cereales minoritarios y pseudo – cereales (teff, amaranto, quinoa, mijo, trigo sarraceno) Frutas Frutos secos naturales Huevos Lácteos Legumbres Pescado y marisco frescos y congelados sin rebozar Pescado y marisco en conserva al natural o en aceite Productos aprobados por asociaciones de celíacos (FACE, ACECALE) como sin gluten Sal, vinagre, pimienta, levadura sin gluten Tapioca Tubérculos: patata Verduras y hortalizas Vino y bebidas destiladas sin gluten Yuca	Bebidas malteadas (cerveza, agua de cebada) Bizcochos y productos de repostería Bollos, pasteles, tartas y productos de pastelería Cereales de desayuno con gluten Espelta Obleas de comunión Galletas Harinas y derivados elaborados con cereales anteriores. Pan de trigo, cebada o centeno Higos secos Pasta Trigo, cebada, centeno, avena y sus híbridos. Triticale (híbrido de trigo y centeno) Productos manufacturados en los que entre en su composición cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, féculas, sémolas, proteínas.

Tabla 3. Alimentos permitidos y prohibidos en la DSG. Fuente: Elaboración propia.

El paciente celiaco, debe seguir una serie de normas y consejos prácticos para realizar su dieta de una forma correcta y saludable ⁽⁹⁾:

1. Tomar en la medida de lo posible alimentos naturales: leche, carne, pescado, huevos, verduras, hortalizas, patata, legumbres, tubérculos y cereales sin gluten (arroz y maíz).
2. Evitar el consumo de productos manufacturados de los que no se tenga garantía total de su composición y elaboración. Teniendo siempre precaución en bares, restaurantes, comedores escolares y de empresas.
3. Precaución con las harinas de maíz y otras harinas sin gluten de venta en supermercados o panaderías, pueden estar contaminadas si su molienda se realiza con el mismo molino utilizado para elaborar productos con gluten.
4. No comprar pan de maíz fuera de los establecimientos supervisados por las asociaciones de celiacos, debido a que si elaboran también pan con gluten puede contaminarse durante su elaboración.
5. En las familias que hay un miembro celiaco se recomienda eliminar todos los productos con gluten.
6. Tener precaución con alimentos importados, pues las normativas sobre el gluten son diferentes según el país de procedencia del producto.
7. Evitar el consumo de productos a granel y no etiquetados.
8. Ante la duda de si un producto contiene o no gluten, este no se debe consumir.
9. Adquirir productos que nos ofrezcan mayor garantía de ausencia de gluten, como aquellos que contienen la Marca de Garantía: Indica que el producto que la lleva está sometido a controles analíticos periódicos de detección de gluten, por parte de FACE, en consecuencia, el paciente tiene una mayor seguridad y garantía.

1.6. Justificación del trabajo

La enfermedad celiaca es hoy en día una de las enfermedades crónicas más frecuentes, cuya etiología se va esclareciendo poco a poco. Se trata de una enfermedad infra diagnosticada (los pacientes diagnosticados no superan el 10%). Se cree que los casos diagnosticados no son más que la punta del iceberg (Figura 3) debido a las múltiples formas en las que se puede presentar, como es el caso de las formas asintomáticas, silentes o no clásicas (disfunción tiroidea, síntomas neurológicos, trastornos de la fertilidad, alteraciones esqueléticas o de la piel, anemias resistentes a tratamiento con hierro, manifestaciones extraintestinales). También se ha de tener en cuenta que algunos pacientes se les diagnostican la EC mediante

screening, por ser pacientes de riesgo (familiares de primer grado o con enfermedades autoinmunes).

La DSG es el único tratamiento para la EC, con ayuda de la cual se consigue la desaparición de los síntomas y normalización de la mucosa intestinal.

A priori el seguimiento de la DSG parece sencillo, pero en muchos casos supone un reto. Los productos libres de gluten (pan, pasta, galletas, etc...) a veces resultan difíciles de encontrar y suelen ser más caros. Por otro lado, hay que tener en cuenta el impacto generado en los pacientes por esta enfermedad crónica que influye de forma tan importante en la alimentación, la cual, tiene un componente social tan relevante en nuestra cultura. Por ello, es esencial saber a ciencia cierta cómo se sienten los pacientes respecto a su enfermedad y el impacto que tiene en sus vidas, con el fin de reducir o mejorar estos aspectos en la medida de lo posible.

Por último, se debe tener en cuenta que cualquier restricción dietética supone un riesgo nutricional, por tanto, la DSG si no se realiza de forma correcta podría suponer un perjuicio para los pacientes, tanto por exceso, dando lugar a sobrepeso/obesidad, como por defecto, provocando diferentes déficits nutricionales, he aquí la importancia de realizar un correcto seguimiento de los pacientes.

En este trabajo se hace un abordaje dirigido a conocer la adecuación nutricional de los productos consumidos por los pacientes celíacos, así como la influencia que tiene la EC en la calidad de vida de los pacientes.

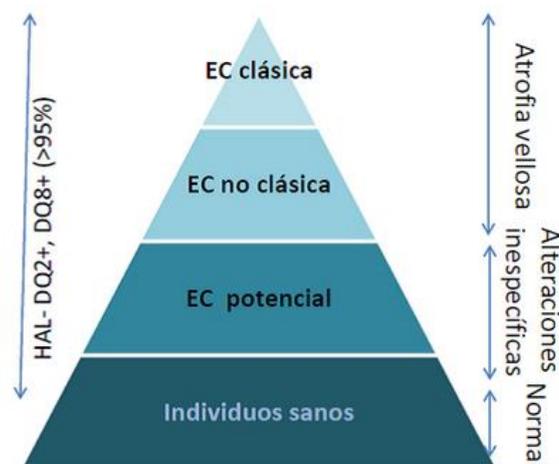


Figura 3. Pirámide actualizada de la enfermedad celíaca. Fuente; Sociedad andaluza de patología digestiva ⁽¹⁰⁾

2. OBJETIVOS Y PLANIFICACION DEL TRABAJO

2.1. Objetivo principal

Analizar la composición de la DSG y su adecuación nutricional, teniendo en cuenta las IDR, y valorar los efectos que tienen a largo plazo sobre los pacientes.

2.2. Objetivos secundarios

1. Analizar las diferencias entre los productos sin gluten y los que sí lo contienen.
2. Analizar el impacto de la EC sobre la calidad de vida de los pacientes celíacos.
3. Proponer un modo de analizar el seguimiento de la dieta sin gluten.

2.3. Planificación del trabajo

2.3.1 Material y métodos

En el presente trabajo se realiza una revisión bibliográfica y recopilación de los datos e información aportados por los mismos para un posterior análisis retrospectivo.

2.3.2 Búsqueda bibliográfica

Para la realización del estudio se realiza una revisión literaria con ayuda de diferentes buscadores:

1. Búsqueda de palabras clave: Gluten free diet, gluten free diet AND nutrition, follow up, composition, adherence, Quality of life (QoL), oat, celiac disease AND childhood, celiac disease AND teenage.
2. Búsqueda en diferentes bases de datos: PubMed, Science Direct.
3. Búsqueda en otros buscadores y páginas web: Google Scholar, FACE, ACECALE, American Journal Clinic of Nutrition, OMS, Ministerio de Sanidad, ESPGHAN.

La búsqueda bibliográfica se realizó dividida en tres partes, una por cada apartado que se va a tratar:

1. Composición nutricional de los productos sin gluten.
2. EC y calidad de vida
3. Seguimiento y adherencia de la DSG

2.3.3 Criterios de inclusión

1. Estudios realizados en los últimos ocho años.
2. Estudios realizados en humanos.

3. RESULTADOS

3.1. Composición nutricional de los productos sin gluten, adecuación a las recomendaciones

La DSG debe ser equilibrada, racional, variada, agradable y suficiente. Resulta complicado establecer recomendaciones generales para prevenir las posibles consecuencias de tener que someterse a una DSG, debido a que diferentes países y grupos étnicos tienen diferentes costumbres y consumen diferentes productos con diferente composición.

Numerosos estudios han demostrado que los pacientes con EC consumen altos niveles de lípidos, azúcares, sal y calorías, debido a que intentan compensar las restricciones que les supone la dieta consumiendo alimentos en cuya composición hay altos niveles de estos nutrientes; los cuales son los responsables del alto porcentaje de sobrepeso e incluso obesidad que se encuentra en pacientes celíacos.

Paradójicamente una DSG estricta puede ser un factor de riesgo nutricional, debido a las elecciones incorrectas que pueden hacer los pacientes. Se sabe que el consumo excesivo de productos para celíacos está relacionado con el aumento del sobrepeso y la obesidad, debido a su alto contenido en grasas saturadas y azúcares simples. Por tanto, podemos decir que una correcta DSG debe estar formada fundamentalmente por productos naturales sin gluten (frutas, verduras, arroz, maíz, huevo, pescado, carne, lácteos, legumbres, patata y aceite).

El tratamiento nutricional es una parte esencial en el manejo de la EC. El aporte energético debe cubrir las necesidades del individuo, además de permitir un adecuado crecimiento y desarrollo en los niños. Se deben cumplir las recomendaciones diarias individuales, establecidas para población sana, es decir, se deben cumplir las IDR:

1. Necesidades energéticas diarias según edad, sexo, actividad física etc...: El reparto de la ingesta a lo largo del día depende de las costumbres, horarios y ritmo de vida del individuo, aunque es recomendable hacer un mínimo de tres ingestas diarias e idealmente un total de cinco. Siempre sin obsesionarse con el reparto energético.
2. El aporte de HCO debe representar el 50 – 55% del VCT.
3. El aporte de lípidos debe representar el 30 – 35% del VCT (Figura 4 y 5):

3.1. AGP: 5% VCT

- 3.2. AGS: 7 – 8% VCT
 - 3.3. AGM: 20% VCT
 - 3.4. Ácidos grasos trans: < 1% VCT
 - 3.5. Colesterol: < 300mg/día
4. El aporte de proteínas debe representar el 10 – 15% del VCT, al menos la mitad de las cuales han de ser de alto valor biológico (carne, pescado, huevos y lácteos).
 5. Debe asegurarse un adecuado aporte de vitaminas, minerales y agua según las características del individuo, valorando si fuera necesario el uso de suplementos de micronutrientes.
 6. Una adecuada ingesta de fibra dietética (20 – 25g/día) ayuda a la prevención de algunas enfermedades como el cáncer de colon, enfermedades cardiovasculares o la diabetes.
 7. Los productos sin gluten son una fuente pobre en minerales (hierro y zinc), vitaminas (folato, B₁₂, riboflavina y niacina) y fibra, por lo que, debe considerarse la suplementación de los mismos, si a través de la DSG no fuéramos capaces de cubrir los requerimientos. En un principio se debe intentar siempre cubrir los requerimientos a través de la alimentación, debido a que la suplementación encarece aún más la DSG, que es ya costosa.

Como podemos observar el reparto de los principios inmediatos es semejante al de población general sana.

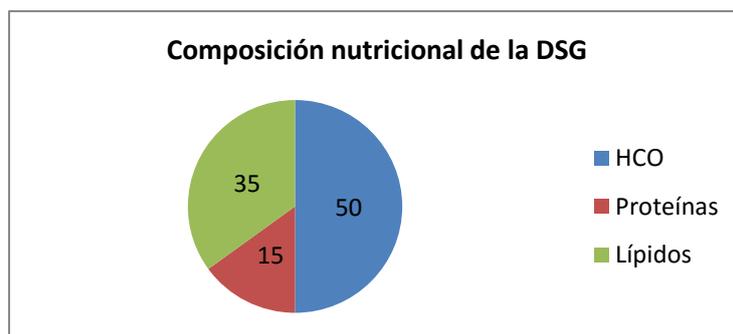


Figura 4. Composición nutricional de la dieta sin gluten. Elaboración propia.

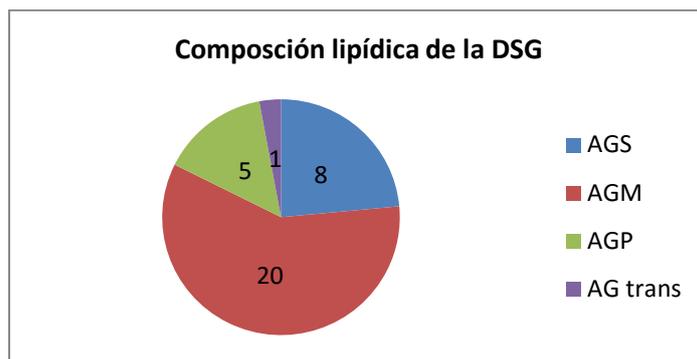


Figura 5. Composición lipídica de la dieta sin gluten. Elaboración propia.

Componentes de la dieta sin gluten:

1. Calorías:

Durante las primeras etapas de la DSG, es decir, después del diagnóstico, puede ser necesario aumentar un 50 – 100% las calorías que recibirá el paciente, para poder crear un balance positivo de energía, produciendo así la recuperación del peso perdido por el paciente antes del diagnóstico. Cuando el peso sea el adecuado se deben aportar el 100% de las calorías necesarias sin hacer ningún aumento en el aporte. En el caso de que haya sobrepeso u obesidad tampoco se ha de aumentar la cantidad de calorías aportadas por la dieta.

2. Hidratos de carbono:

Debido a que el gluten se encuentra de forma mayoritaria en cereales, la DSG puede ser deficitaria en HCO si no se realizan las elecciones adecuadas. Aunque para suplir la carencia de los cereales con gluten es posible utilizar otros que no lo contienen (arroz y maíz). Los HCO menos consumidos en la DSG son los HCO complejos, debido a que su consumo es desplazado por el incremento de HCO simples es los productos para celíacos.

3. Fibra dietética:

Su ingesta se puede ver disminuida debido a la eliminación de los cereales convencionales de la dieta y a que los productos manufacturados libres de gluten son elaborados con harinas refinadas, cuyo contenido en fibra es bajo. Sin embargo, el consumo de cereales minoritarios y pseudo – cereales pueden incrementar la ingesta

de fibra en la DSG, debido a que el contenido de fibra en ellos es más alto que en algunas frutas o cereales como el arroz.

4. *Proteínas:*

La dieta debe aportar de forma inicial 1.5g/kg de peso en un principio, cuando la enfermedad este estabilizada puede disminuirse a 0.8 – 1.2g/kg.

En los últimos años se ha investigado el contenido de proteínas en los cereales minoritarios y pseudo – cereales, demostrando que es más alto que la contenida en el trigo y de mejor calidad. Particularmente en el caso de la lisina, arginina, histidina, metionina y cisteína. Cabe destacar que la digestibilidad de la proteína, la utilización neta de esta y su eficacia son similares a las de la caseína.

Hay que tener en cuenta que en muchas ocasiones la proteínas van asociadas a la grasa en muchos alimentos.

5. *Lípidos:*

Es preferible el consumo de grasa insaturada, es decir, del tipo monoinsaturada y poliinsaturada, debido a que se asocian con la reducción del riesgo cardiovascular.

Se debe evitar el consumo de grasa de tipo *trans* debido a que se asocian con el desarrollo de arteriosclerosis.

Hay que destacar que el contenido de AGS y grasa tipo *trans* en los productos sin gluten elaborados por la industria es mayor que en aquellos productos que en sus homólogos con gluten, debido a que son usados por la industria para mejorar la palatabilidad y aceptación de los productos. Por ello, es recomendable que los productos que compongan la DSG sean en su mayoría y en lo posible productos naturales (lácteos, carnes, pescados, huevos, aceite).

6. *Vitaminas, minerales y fenoles:*

Al ser nutrientes esenciales han de ser aportados al organismo a través de la dieta.

Los productos sin gluten suelen contener menor cantidad de tiamina, riboflavina, niacina, hierro y folato que sus homólogos con gluten. Por tanto, una ingesta adecuada de vitaminas es especialmente importante en los pacientes con EC, para prevenir déficits, especialmente en el caso del ácido fólico, B₁₂, riboflavina, vitamina C y vitamina E. Por esta razón, muchos de los productos para celíacos son fortificados en vitaminas y también en minerales.

La mejor forma de consumir la correcta cantidad de vitaminas, minerales y fenoles en la DSG es el consumo de cinco raciones de frutas y verduras, la cuales, son bajas en energía.

Los minerales se localizan en el germen de los cereales, por tanto, no se pierden en su totalidad durante el proceso de refinado.

Es importante conocer las fuentes de las cuales podemos obtener los nutrientes que necesita el organismo para asegurarnos de que los aportamos mediante la dieta de forma correcta (Tabla 4).

FUENTE DE LOS NUTRIENTES				
HCO	Fibra	Proteínas	Grasa	Vitaminas, minerales y fenoles
Arroz Granos y semillas permitidas Legumbres Maíz Patata	Productos vegetales	Carne Huevos Leche Legumbres Pescado Semillas y cereales sin gluten.	<u>AGM y AGP:</u> Aceites vegetales, frutos secos, pescados azules (salmón, trucha, sardinas) <u>AGS:</u> Productos animales (carne, leche) <u>TRANS:</u> Productos industriales	Frutas y verduras

Tabla 4. Fuente de los nutrientes en la dieta sin gluten. Elaboración propia

A pesar de que numerosos estudios han demostrado que los cereales minoritarios y pseudo – cereales son una buena fuente de HCO, fibra dietética, minerales, vitaminas y fenoles, hacen falta más estudios para demostrar con claridad que pueden ayudar a mejorar la calidad de la DSG.

7. Agua:

Es fundamental mantener el correcto estado de hidratación del organismo, bebiendo siempre que se tenga sed, prestando especial atención a ancianos y niños.

8. Avena:

La avena no es tóxica para el 95% de los pacientes celíacos, pero hay un pequeño porcentaje (<5%) para los cuales no es segura ⁽¹¹⁾. Hay estudios que demuestran que ⁽⁶⁾ la adición de avena a la DSG en niños recién diagnosticados se acepta y tolera por la mayoría de ellos, produciéndose la normalización de la arquitectura intestinal y de los parámetros serológicos después de un año, a pesar de ello, se ha comprobado que los niveles de nitrato urinario (marcador de inflamación) son altos en algunos niños a largo plazo. Esto puede ser debido a que el contenido de

prolaminas es muy inferior al de los otros tres cereales y sus efectos podrían observarse a más largo plazo o solo en individuos muy sensibles. Por tanto, debido a que la inflamación se asocia con complicaciones a largo plazo, la recomendación generalizada es desaconsejar su consumo ⁽¹²⁾.

Estudios realizados en Reino Unido ⁽¹³⁾ y Australia ⁽¹⁴⁾ demuestran que la composición de la DSG de hombres y mujeres es diferente. Las mujeres consumen mayor cantidad de energía de forma equilibrada, y menor cantidad de fibra, magnesio, hierro, zinc, manganeso, selenio, niacina y folato que aquellas que consumen una dieta con gluten. Además consumen menor cantidad de proteína y más grasa que los hombres. Mientras que los hombres consumen mayor cantidad de energía en forma de grasa y HCO, pero no proteínas, en cuanto micronutrientes ingieren menor cantidad de magnesio, selenio, niacina y hierro. La diferencia en el consumo de proteínas se debe a que los hombres compensan el menor consumo de estas con un consumo mayor de otras fuentes proteicas (pescado, carne, huevos, etc...), mientras que las mujeres no. Los hombres cuyo diagnóstico ha sido realizado hace más de un año suelen consumir menor cantidad de AGS e HCO que aquellos cuyo diagnóstico es reciente. Las mujeres cubren con su ingesta el 85% de las EAR, mientras que los hombres cubren el 92%.

En conclusión, se puede deducir que, en la DSG existe un riesgo, tanto por exceso como por defecto en el consumo de nutrientes, por tanto, la dieta que debe seguir una población celiaca debe ser igual que la que debe seguir la población general, excluyendo los productos que contiene gluten ya citados anteriormente. Es especialmente importante tratar de cubrir las necesidades de vitaminas y minerales a través de la dieta, debido a que es una fuente natural y menos costosa, ya que, los suplementos de micronutrientes incrementan el coste de la dieta.

Hay que destacar que en la base de esta alimentación ha de estar la educación nutricional que se debe dar al paciente desde los servicios sanitarios (médicos, gastroenterólogos, nutricionistas), para que el paciente tenga el conocimiento necesario para poder realizar su dieta de forma adecuada.

Sin olvidar que es fundamental, una correcta hidratación, exposición solar y la práctica de ejercicio. Esta última es especialmente importante pues ayuda a la correcta mineralización de los huesos, la cual, en estos pacientes puede estar afectada por una ingesta inadecuada de calcio y vitamina D. Todo ello se puede ver de forma más grafica en la pirámide para población celiaca que se propone a continuación (Figura 6).

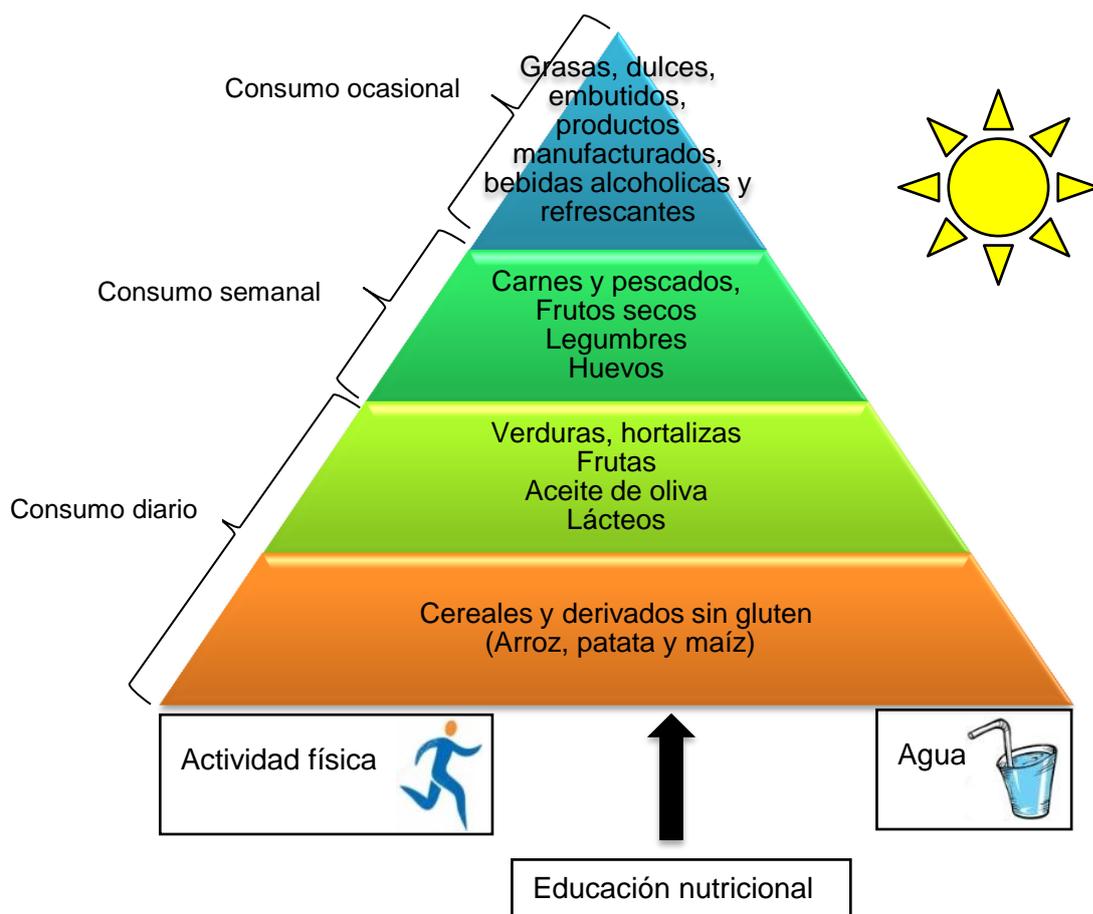


Figura 6. Pirámide de alimentación saludable para población celiaca. Elaboración propia.

Para que la DSG tenga una correcta composición deben cumplirse las recomendaciones en cuanto a frecuencia de consumo de los diferentes grupos (Tabla 5), teniendo en cuenta la exención de los productos con gluten.

GRUPO DE ALIMENTOS	FRECUENCIA DE CONSUMO
Pescados y mariscos	3 – 4 raciones/semana
Carnes	3 – 4 raciones/semana
Huevos	3 – 4 raciones/semana
Legumbres	2 – 4 raciones/semana
Frutos secos	3 – 7 raciones/semana
Lácteos	2 – 4 raciones/día
Aceite de oliva	3 – 6 raciones/día
Verduras y hortalizas	≥ 2 raciones/día
Frutas	≥ 3 raciones/día
Cereales sin gluten, maíz, patata, arroz y derivados	4 – 6 raciones/día
Agua	4 – 8 vasos/día
Vino, cerveza	Consumo ocasional y moderado
Productos manufacturados	Ocasional y moderado.
Ejercicio físico	Diario (30 minutos)

Tabla 5. Frecuencias de consumo correctas de los diferentes grupos para una dieta sin gluten. Elaboración propia.

3.2. Dieta sin gluten y calidad de vida de los pacientes celíacos

La calidad de vida, se define como la percepción que tienen los pacientes de esta de forma subjetiva, incluyendo los aspectos físicos, psíquicos, emocionales y sociales.

Cualquier enfermedad que sufra una persona afectara a su calidad de vida, pero esta será mayor si se trata de una enfermedad crónica como es el caso de la EC.

La calidad de vida de los pacientes con formas clásicas se haya claramente disminuida en el momento del diagnóstico, cuando adoptan la DSG con buen grado de adherencia esta se restablece, sin embargo si la adherencia a la DSG es mala, la calidad de vida disminuye. A pesar de esto, el cambio en la calidad de vida de aquellos pacientes que sufren formas asintomáticas o diagnosticadas por *screening* no está claro.

La EC disminuye la calidad de vida de los pacientes a nivel físico, pero también a nivel psicológico, siendo la depresión el trastorno psíquico más frecuente. La depresión es más común en pacientes celíacos que en población general. Esta patología afecta de forma negativa al cumplimiento de la DSG y a su evolución.

Otro trastorno psicológico muy común es la ansiedad, mucho más común en pacientes recién diagnosticados y durante la adaptación a la DSG, es decir, no parece que esta sea una patología crónica durante toda la enfermedad, sino que se produce como reacción al diagnóstico.

Se sabe que el 25% de los pacientes que consumen gluten de forma intencional lo hacen porque sienten como una obligación social, debido al componente social que tiene en nuestra sociedad la alimentación.

En conclusión, la adherencia a largo plazo de la DSG puede producir un deterioro leve de las actividades sociales, prestar más atención a la alimentación y preparación de alimentos, un aumento del consumo de comidas en casa y de emociones negativas como ansiedad, aislamiento o frustración a corto plazo, mientras que a largo plazo los sentimientos suelen ser en su mayoría positivos.

En el caso de la depresión se necesitan más estudios para probar su relación con la EC, debido a que los que se han realizado han resultado tener resultados contradictorios. Debido a ello, se cree que se debería tener en cuenta las características individuales y la capacidad de afrontamiento del individuo. Ambas características, podrían influir en el desarrollo de la depresión por parte de los pacientes.

Lo que está claro es que la EC afecta a los siguientes ámbitos de la vida de los pacientes y por tanto a su calidad de vida:

- Área emocional y personal
- Actividades de la vida diaria
- Realización de compras
- Actividades laborales y escolares
- Viajes
- Comidas en casa y fuera de ella

Los sentimientos predominantes en los pacientes fueron:

- Aceptación
- Aislamiento
- Frustración
- Tristeza
- Confusión
- Depresión
- Vergüenza
- Evitar descuidarse para no quedar expuestos
- Enfado
- Dificultad para entender la EC
- Temor a la contaminación cruzada
- Evitar el querer llamar la atención
- Preocupación por no molestar
- Evitar hablar del tema

La calidad de vida de las mujeres es menor, tanto en el momento del diagnóstico, como después de adoptar la DSG. Estas refieren mayor preocupación por las restricciones y peor satisfacción con los resultados.

Para estudiar la calidad de vida de los pacientes celíacos, se utilizan cuestionarios generales utilizados en enfermedades crónicas. Los más utilizados son ⁽³¹⁾:

- Short Form Health Survey (SF – 36) (ANEXO 2) ⁽¹⁹⁾
- Psychological General Quality of Life Index (PGWB)
- Cuestionario EuroQuol – 5D (EQ)
- Gastrointestinal Quality of Life Index (GIQLI) (ANEXO 2) ⁽²⁰⁾

Además de la disminución de la calidad de vida por los efectos directos de la DSG, la EC puede producir otras patologías o estar asociada con otras patologías.

Calidad de vida en los diferentes grupos de población:

Merece la pena destacar la influencia de la DSG en 2 grupos de población importante:

1. Niños:

La realización de diferentes estudios observacionales caso-control y casos como el de Suecia ⁽²¹⁾ revelaron que la introducción del gluten en la dieta, junto con la lactancia materna entre el cuarto y sexto mes, podría ser un factor de protección frente a la aparición de la EC ⁽⁹⁾.

El seguimiento de la DSG en niños es del 80 – 95% ⁽³⁰⁾.

Existe un impacto de la DSG desde el punto de vista emocional, social y familiar del niño. La mayoría de los niños tienen claro los alimentos prohibidos, aunque a veces existen limitaciones de disponibilidad o económicas ⁽³⁰⁾.

Durante la infancia son los padres los encargados de la educacional nutricional y de la dieta del niño, por lo que suele haber un adecuado seguimiento de la dieta. A pesar de ello la calidad de vida del niño puede verse afectada, debido a que en muchas ocasiones los niños realizan reuniones, como es el caso de meriendas, cumpleaños, etc... en los que el niño puede verse excluido por la imposibilidad de comer lo mismo que sus amigos o compañeros o tener que consumir un producto diferente.

Cuando el niño recibe el diagnóstico de la enfermedad normalmente se siente tranquilo, aunque esto puede ser porque no es consciente del todo de lo que supone la enfermedad, en el caso de los niños de corta edad. En su mayoría son las madres las que más angustia sufren.

2. Adolescentes:

Los ingredientes de la dieta se ven alterados, aunque no necesariamente tiene que suponer un cambio en los grupos de alimentos. Aunque a menudo la dieta de los adolescentes es hiperproteica e hiperlipidemia con bajo contenido en HCO, hierro, calcio y fibra.

Durante la adolescencia se suele abandonar la DSG, en relación con el deseo de aceptación, por tanto, aumenta la importancia del seguimiento profesional de la enfermedad, para que no se produzcan síntomas. La calidad de vida es mejor en aquellos adolescentes que fueron diagnosticados antes de los 6 años de edad, porque el seguimiento de la DSG es mejor, que en aquellos que fueron diagnosticados más tarde. El incumplimiento de la DSG en la adolescencia no solo empeora su calidad de vida, sino que también se asocia a mayores problemas psicológicos, familiares, escolares y mayor carga de enfermedad.

Patologías relacionadas con la enfermedad celiaca y que pueden afectar a la calidad de vida del paciente celiaco:

1. Obesidad:

Muchos de los pacientes que inicialmente presentan bajo peso al diagnóstico de la EC, después de empezar con la DSG padecen sobrepeso e incluso obesidad. La principal causa de esta ganancia de peso excesiva es una absorción más eficiente, es decir, el organismo de algunos individuos debido a la afección que padece puede desarrollar un mecanismo de supervivencia en el que aumenta la eficacia de la absorción, de forma similar a como ocurre cuando hay una resección intestinal. A este hecho hay que sumarle que muchos pacientes tienen preferencia por productos altamente calóricos y proteicos debido a la baja palatabilidad de los productos sin gluten.

Estudios recientes han demostrado un incremento de la prevalencia de obesidad en los sujetos con EC subclínica o silente y que casi la mitad de los pacientes adultos con EC tienen un IMC superior al 25kg/m^2 en el momento del diagnóstico. Los autores informan de que el 81% de los pacientes ganan peso con la DSG, incluyendo los que ya tenían sobrepeso (29%) u obesidad (26%). Actualmente el 20 – 40% de nuevos diagnósticos de EC va acompañado de sobrepeso (IMC > 25kg/m^2).

En el estudio realizado por Cheng *et al* (n = 369) realizado desde 1981 hasta 2007 y otros estudios han demostrado que la DSG parece incrementar el riesgo de sobrepeso y obesidad, especialmente en aquellos con un alto cumplimiento de la DSG no balanceada.

Asociadas a la obesidad encontramos la alteración del metabolismo de los lípidos y la esteatosis hepática no alcohólica.

2. Alteración del metabolismo lipídico:

Los niveles séricos lipídicos pueden verse alterados debido a la composición de los alimentos consumidos, los cuales, normalmente tienen altos niveles de grasas saturadas y azúcares simples. Esta composición puede hacer que se eleven los niveles de colesterol LDL y colesterol total y que disminuyan los niveles de colesterol HDL, produciéndose una hiperlipidemia. Dichos cambios están asociados con un aumento de las posibilidades de sufrir enfermedades cardiovasculares. He aquí la importancia de consumir productos con un adecuado nivel lipídico.

3. *Esteatosis hepática no alcohólica:*

Se sabe que hay una elevación persistente de las transaminasas y a la infiltración lipídica que sufre el hígado en muchos de los pacientes que padecen obesidad o hiperlipidemia.

4. *Deficiencias nutricionales:*

Las deficiencias nutricionales pueden ser de origen malabsortivo o producirse como consecuencia de una mala realización de la DSG (Tabla 6).

MICRONUTRIENTES AFECTADOS	% DE PACIENTES QUE SUFREN UN DEFICIT
Vitamina A	7.5%
Vitamina B ₆	14.5%
Ácido fólico	20%
Vitamina B ₁₂	19%
Vitamina D	4.8%
Zinc	66.7%
Hierro	46%

Tabla 6. Deficiencias de micronutrientes como consecuencia de la malabsorción causada por la enfermedad celiaca no tratada. Fuente ⁽²²⁾

Cualquier dieta que implique restricción, va acompañada de riesgo de déficit, en especial, cuando afecta a edades tempranas y además deben retirarse alimentos básicos, este hecho hace que en ocasiones la realización de la DSG sea compleja.. Una DSG no balanceada puede producir déficits en pacientes de cualquier edad. En el caso de la EC, en el momento del diagnóstico muchos pacientes presentan malnutrición y déficit de hierro, calcio, magnesio, zinc, vitamina B₁₂, ácido fólico, niacina, siendo las más comunes, la deficiencia de calcio, hierro, folato y zinc. El déficit de vitaminas hidrosolubles es de esperar debido a que son absorbidas en el intestino delgado proximal. También puede haber déficits aunque no está presente la malnutrición.

Estas deficiencias pueden resolverse mediante la administración de suplementos o una adecuada planificación dietética (Tabla 7). Las ingestas inadecuadas de fibra, folato, calcio, hierro y zinc son frecuentes, tanto en el momento del diagnóstico como un año después del mismo. Mientras que las deficiencias de vitaminas A y tiamina observadas en mujeres son más comunes antes del diagnóstico, mientras que los hombres son más propensos a tener déficit de vitamina B₆ y ácido fólico.

La importancia del déficit depende de varios factores: la extensión del daño en el tracto gastrointestinal, si la enfermedad está o no diagnosticada, grado de malabsorción y periodo de tiempo que ha vivido el paciente con la enfermedad.

La deficiencia de calcio se debe fundamentalmente a la intolerancia a la lactosa que se produce como consecuencia del daño vellositario, debido a que la enzima lactasa se encuentra en la parte superior de las vellosidades intestinales, y al estar estas dañadas se produce la disminución o desaparición de la enzima y como consecuencia la intolerancia. Este hecho produce una disminución en el consumo de lácteos, los cuales son ricos en calcio. Una vez que se produce la normalización de la mucosa, se recupera la capacidad de digerir la lactosa. Por tanto, es posible que en la fase inmediatamente posterior al diagnóstico de la EC, sea necesario la retirada de los lácteos, debido al daño vellositario y a la intolerancia, para reintroducirlos poco a poco una vez se haya recuperado la mucosa y con ello la capacidad de digestión de la lactosa. A pesar de esto, solo el 0.3% de los pacientes muestran signos de intolerancia, por lo que es muy raro el tener que indicar la retirada de la lactosa de la dieta. No obstante, si se ha comprobado una mejoría del paciente al retirar los lácteos, lo cual, puede ser debido a una intolerancia a las proteínas lácteas que han sido absorbidas debido al aumento de la permeabilidad existente. Este cuadro también mejorara al recuperar la integridad mucosa. Está demostrado que la DMO y el estado nutricional mejora después de iniciar la DSG.

En los individuos no tratados la afectación vellositaria contribuye a la malabsorción de vitamina D, cuando sus niveles son inferiores a 30µg/ml, los osteoclastos producen la salida del calcio localizado de los huesos a la sangre, debilitando así los huesos y aumentando la posibilidad de sufrir osteoporosis y fracturas.

En lo que se refiere al hierro, el lugar donde se absorbe, la parte proximal del intestino, es una de las zonas más afectadas por la EC, por tanto, el déficit se produce como consecuencia del daño vellositario, aunque también de otros factores como acidez intestinal, produciéndose como consecuencia anemia ferropénica. Hay que destacar que no siempre los pacientes responden al tratamiento con suplementación con hierro., esto puede deberse a que muchos productos sin gluten de origen vegetal (derivados de la soja, legumbres, cereales no refinados, maíz, tubérculos) son ricos en ácido fítico, el cual, interviene y dificulta en la absorción del hierro en el intestino.

Es importante revisar las anemias resistentes al tratamiento en busca de una posible EC.

El grado de afección vellositaria afecta a los niveles de ferritina, de forma que los niveles séricos descienden cuando el nivel de atrofia vellositaria aumenta.

La ingesta de folato suele ser insuficiente, a pesar de que el consumo de alimentos ricos en folato sea adecuado (frutas y verduras), debido a que los productos sin gluten suelen ser bajos en este micronutriente. Por tanto, los suplementos farmacológicos deben considerarse con la mejor opción en pacientes celíacos.

El déficit de vitamina B₁₂ es también común, aunque su causa no es bien conocida, se cree que puede deberse a sobre-crecimiento bacteriano, disminución de la acidez del estómago o la gastritis autoinmune.

Debido a los déficits de hierro, folato y vitamina B₁₂, es frecuente encontrar anemia microcítica o macrocítica respectivamente en los análisis hematológicos realizados a estos pacientes (20 – 34%).

Aproximadamente 1 de cada 50 pacientes tiene algún déficit nutricional al diagnóstico (Tabla 7), mientras que el 20 – 38% de los ya diagnosticados padecen algún tipo de déficit nutricional, como déficit calórico – proteico, de fibra, o deficiencias de vitaminas o minerales, las cuales se producirían por la pobre calidad nutricional de los productos para celíacos ya mencionados.

DEFICIT	AL DIAGNOSTICO	CONSUMO DE LA DSG A LARGO PLAZO
Calorías	SI	NO
Proteínas	SI	NO
Fibra	SI	SI
Hierro	SI	SI
Calcio	SI	NO
Magnesio	SI	NO
Vitamina D	SI	SI
Zinc	SI	NO
Folato	SI	SI
Vitamina B ₁₂	SI	SI
Niacina	SI	NO
Riboflavina	SI	NO

Tabla 7. Déficits que se pueden presentar al diagnóstico y después de realizar el seguimiento de la dieta sin gluten. Elaboración propia.

5. Malnutrición ⁽²²⁾:

La malnutrición es definida en este caso como la pérdida involuntaria de peso durante los 6 meses anteriores al diagnóstico. La malnutrición en los pacientes con EC es debido a la malabsorción y a la reducción de la ingesta que se produce como consecuencia de los síntomas gastrointestinales. Se conoce que la malnutrición afecta

al 16% de los pacientes, mientras que el bajo peso es detectado en el 7.5% de ellos y el 5% de los pacientes tiene riesgo de malnutrición cuando se detecta la enfermedad.

6. *Diabetes mellitus (DM):*

Los pacientes con DM tipo I, tienen una prevalencia aumentada de EC, entre un 4 – 8% más. Se cree que esto es debido a que la DM tiene en común con la EC los HLA clase II, por tanto, es imprescindible incluir en los programas de *screening* y detección precoz de la DM a los pacientes con EC.

7. *Linfoma intestinal:*

Se sabe con certeza que una mala adherencia a la DSG implica el incremento del riesgo de sufrir esta enfermedad. Aunque también es conocido que el seguimiento de forma estricta de la dieta durante al menos 5 años, disminuye el riesgo a parámetros casi idénticos a los de la población general.

3.3. Seguimiento y adherencia de la dieta sin gluten

Se define adherencia como el grado de concordancia que hay entre lo acordado con el paciente y lo que el realiza realmente. También se puede denominar cumplimiento.

La adherencia a la DSG es variable (42 – 91%), siendo de media de un 59%⁽³⁶⁾. A la dificultad que supone realizar la dieta hay que añadirle los cambios dietéticos que se deben adoptar, por tanto, se puede decir que los 6 primeros meses son de adaptación. Incluso los pacientes más motivados y con mejor educación nutricional pueden tener dificultades para realizar correctamente la DSG.

El cumplimiento de la DSG suele ser mejor en aquellos pacientes que padecen formas de EC que cursan con síntomas y manifestaciones clínicas, pues pueden reconocer la mejoría producida por la dieta. Mientras que el cumplimiento de la DSG por los pacientes que sufren formas asintomáticas, silentes y los que fueron detectados mediante *screening* es menor, pues no perciben la mejoría producida como consecuencia de adoptar la dieta.

La adherencia y cumplimiento no adecuado de la DSG es la causa más frecuente del fracaso de la misma y de la no recuperación del paciente. Es más probable que los pacientes consuman gluten cuando van a comer fuera de casa.

Cabe destacar, que en los hogares donde hay un solo miembro celiaco el seguimiento de la DSG es mejor, mientras que en las familias donde hay varios miembros celiacos el abandono o incumplimiento de la dieta por uno de ellos, puede llevar al incumplimiento de la dieta por los demás.

Cuando se pregunta a los pacientes que ocurre cuando consumen pequeñas cantidades de gluten de forma accidental o premeditada declaran que sufren diarrea, aunque no de forma inmediata, esto es relevante para aquellos pacientes que toleran ocasionalmente pequeñas cantidades de gluten sin la aparición de complicaciones.

Las razones más frecuente por la que los pacientes no realizan de forma correcta la DSG son:

1. Educación nutricional insuficiente y desinformación.
2. Motivos económicos: Los productos libres de gluten son entre 2 y 3 veces más caros que sus homólogos sin gluten.
3. No le gustan los alimentos permitidos.
4. Ganas de comer alimentos prohibidos.
5. Complejidad de la dieta.
6. Palatabilidad: La DSG suele tener peor palatabilidad.
7. Contaminación cruzada con gluten de los productos sin gluten.
8. La dificultad en la comprensión de la información de los etiquetados, en la accesibilidad a los productos sin gluten y en la identificación de posibles fuentes de gluten en los productos manufacturados.
9. El gluten es muy apreciado por la industria alimentaria, ya que, es capaz de proporcionar elasticidad a las masas y consistencia elástica y esponjosa a los panes y masas horneadas.

A pesar de ello, los pacientes siguen la dieta la mayor parte del tiempo, con algunas transgresiones ocasionales, las cuales en el caso de los niños se realizan mayormente en el hogar y con consentimiento de los padres ⁽³⁰⁾.

Es por ello, que los servicios médicos, nutricionistas y las asociaciones de celíacos deben facilitar información acerca de estos aspectos, para facilitar el cumplimiento de la DSG. La legislación europea obliga a todos los fabricantes a declarar la presencia de gluten en los etiquetados de los alimentos manufacturados para facilitar el cumplimiento de la DSG. Esto ayudara a la prevención de complicaciones a largo plazo.

El seguimiento de la EC debe llevarse a cabo con un equipo multidisciplinar al principio cada 3 meses, luego cada 6 meses y finalmente una vez al año, en el cual debe valorarse el conocimiento de la enfermedad, cumplimiento de la dieta y reforzar la actitud del paciente (Tabla 8). Este equipo puede valorar el cumplimiento de la DSG mediante varias técnicas ⁽³⁶⁾:

1. *Historia dietética:*

Ayuda al equipo a detectar el consumo de gluten, y poder así corregir posibles errores en la realización de la dieta. Aunque al ser realizada por el paciente es posible que este sesgado por la memoria (sesgo de memoria) o que el paciente no diga toda la verdad.

2. *Serología:*

La determinación de anticuerpos séricos, AEm y anti – TG2, es un buen indicador de las transgresiones dietéticas, por su alta especificidad. Una serología positiva es indicador de consumo de gluten, ya sea de forma accidental, por contaminación cruzada o de forma premeditada. Una serología positiva en paciente con estricto cumplimiento de la dieta indica EC refractaria.

3. *Histología:*

Es el único método existente para determinar de forma definitiva la recuperación de la mucosa.

4. *Cuestionarios estructurados:*

Como es el caso del test de adherencia a la dieta del celíaco CDAT (ANEXO 1) diseñado en Boston, este cuestionario podría ser muy útil para la determinación del grado de adherencia a la DSG, en solitario o junto con la determinación serológica y las biopsias.

VALORACION INICIAL:

- Peso y su evolución
- Historia dietética
- Recuerdo 24 horas
- Suplementos
- Deficiencias nutricionales

ASESORAMIENTO:

- Importancia del seguimiento de la dieta de una forma estricta
- Fuentes de gluten: alimentarias y no alimentarias
- Productos sin gluten como alternativa
- Donde comprar los productos sin gluten
- Grupos y asociaciones de apoyo
- Lectura del etiquetado
- Comer fuera de casa

SEGUIMIENTO:

- Evolución del peso después del diagnóstico de la enfermedad
- Cumplimiento de la dieta
- Comprensión de la dieta y aspectos relacionados con la enfermedad
- Adecuación y variedad de la dieta
- Habilidad para afrontar la enfermedad
- Ejercicio físico
- Planteamiento de soluciones a las posibles trasgresiones (voluntarias o involuntarias)

Tabla 8. Aspectos que han de incluirse en el seguimiento de la EC. Tomado de See. J, Murray. J.A⁽³⁾

Durante el seguimiento realizado por los profesionales sobre la EC (Tabla 9) la valoración nutricional es el primer escalón para el cuidado nutricional.

Un correcto tratamiento dietético puede ayudar a mejorar el estado nutricional, disminuir las complicaciones metabólicas, mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad.

ASPECTOS A INCLUIR EN LA VALORACION NUTRICIONAL DEL PACIENTE CELIACO
1. Análisis bioquímico.
2. Apoyo familiar y social.
3. Cumplimiento de los objetivos nutricionales.
4. Densidad mineral ósea.
5. Factores que afectan a la calidad de vida.
6. Lectura del etiquetado.
7. Necesidad de suplementación.
8. Realización de comidas fuera del hogar.
9. Revisión de la ingesta dietética (historia dietética, valoración del riesgo de deficiencias).
10. Síntomas médicos (gastrointestinales, problemas de fertilidad, complicaciones neurológicas) y derivación y si es necesario.
11. Valoración antropométrica.

Tabla 9. Aspectos a incluir en la valoración nutricional del paciente celiaco. Fuente ⁽³⁹⁾ modificada.

Actualmente hay múltiples maneras de obtener información sobre los productos que contiene gluten y ayudar a mejorar la adherencia a la DSG, como es el caso de las asociaciones de celíacos (FACE, ACECALE). Está demostrado que el pertenecer a una asociación mejora la adherencia, debido a que estos pacientes tienen más información, sobre las fuentes de gluten, restaurantes donde pueden ir, etc... También hay páginas web desarrolladas por organismos oficiales como es www.gluten.ehu desarrollada por el equipo de la Dra. Edurne Simón de la Universidad del País Vasco. Este último cuenta con un laboratorio de análisis de gluten.

3.4. Propuesta de un modelo de seguimiento para la dieta sin gluten

Es imprescindible que tanto pacientes como profesionales sepan si se está realizando la dieta de forma correcta, para poder corregir posibles errores.

A continuación propongo un cuestionario que he diseñado para evaluar la adherencia a la DSG. Para la elaboración del mismo se han tenido en cuenta varios aspectos:

1. Inclusión de los aspectos más relevantes sobre la EC: así se puede tener una idea completa de cómo lleva el paciente su enfermedad.

2. Rapidez en su administración: Al ser un cuestionario corto, solo consta de 13 preguntas, puede completarse cada vez que se vaya a consulta en unos pocos minutos.
3. Fácil de analizar: Al tener un sistema de puntuación sencillo, el resultado es fácil de analizar para el personal que lo administra.
4. Fácil de comprender por el paciente: para que pueda responder de la forma más correcta posible.

Hay algunos aspectos que se han de tener en cuenta a la hora de usar el cuestionario:

1. No es válido para todos los grupos de población: en el caso de niños muy pequeños, ancianos o personas con problemas memoria es mejor que sea respondido por la persona que controla su dieta (padre, madre, hijos, personal asistencial etc...).
2. Es posible que el paciente no diga toda la verdad, por tanto, el cuestionario deberá utilizarse junto con otras técnicas de valoración de adherencia a la DSG, como la determinación sérica de anticuerpos.
3. Sesgo de memoria.

El cuestionario que he diseñado puede verse en el ANEXO 3.

4. CONCLUSIONES

1. La composición nutricional de los productos sin gluten puede ser un factor de riesgo para los pacientes que siguen una DSG cuando no está equilibrada.

2. Se debe educar a los pacientes para que aprendan a hacer una buena elección de productos sin gluten y conseguir así una DSG equilibrada, que evite los déficits nutricionales y calóricos, sobrepeso u obesidad.

3. Para evitar el aumento excesivo de peso, la DSG debe estar compuesta por productos naturales y frescos, limitando los productos altamente calóricos y manufacturados (dulces, bollería, productos ricos en grasa saturada).

4. Se debe seguir trabajando para mejorar la composición nutricional de los productos sin gluten y su etiquetado, para poder disminuir los riesgos que supone el consumo de estos productos y facilitar la adquisición de productos por parte de los pacientes al estar etiquetados claramente como sin gluten. El paciente no debe tener dudas sobre si el producto que desea comprar tiene o no gluten.

5. Un abordaje y seguimiento correctos desde su diagnóstico, evitara problemas a largo plazo, mejorara la adherencia a la DSG y la calidad de vida de los pacientes, debido a que la EC y sus complicaciones asociadas sino se tratan y previenen de forma adecuada pueden disminuir la calidad de vida del paciente.

6. Se debe proporcionar un acceso y disponibilidad a los productos sin gluten para todos los grupos de población, debido a que su alto precio puede suponer un esfuerzo económico para muchas familias.

5. BIBLIOGRAFIA

- (1) García Nieto VM. Historia de la enfermedad celiaca. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. 1ªed. Barcelona, España: OminaScience; 2013. p. 45 – 49
- (2) See. J, Murray. J.A. Gluten – free diet: Medical and nutrition management of celiac disease. *Nutr Clin Pract*. 2006; 21: 1 – 15.
- (3) Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology*. 1992; 102: 330 – 354.
- (4) Montoro M, Dominguez Cajal M. *Enfermedad celiaca en el adulto*. En Rodrigo L y Peña AS editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. Barcelona, España: OminaScience; 2013. p. 233 – 284.
- (5) Freeman JH. Celiac disease: A disorder emerging from antiquity, Its evolving classification and risk, and potential new treatment paradigms. *Gut Liver*: 2015; 9: 28 – 37.
- (6) Arranz Sanz E. Dieta sin gluten y prevención de la enfermedad celiaca. En: Eduardo Arranz y José Antonio Garrote, editores. *Enfermedad celiaca*. 2ªed. Madrid, España: Ergon; 2011. p. 201 – 207.
- (7) K. Kaukinen, P. Collin, H. Huhtala, M. Mäki. Long-Term consumption of oats in adult celiac disease patients. *Nutrients*. 2013; 5: 4380 – 4389.
- (8) Tjellström. B, Stenhammar. L, Sundqvist. T, Fälth – Magnusson. K, Hollén. E, Magnusson. K – E *et al*. The effects of oats on the function of gut microflora in children with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2014; 39: 1156 – 1160.
- (9) A.M. Rocandio Pablo y M. Arroyo Izaga. Dieta controlada en gluten. J. Salas-Salvadó, Editor. *Nutrición y dietética clínica*. 3ªed. Barcelona, España: Elsevier Masson; 2014. p. 277 – 284.
- (10) Pérez – Aisa A, Gonzalez – Barcenas M. Espectro de los trastornos inducidos por el gluten: Revisión de nueva clasificación y definiciones. *RADP* 2013; 36 (5): 298 – 305.
- (11) Lippincott, Williams, Wilkins. World gastroenterology organisation global guidelines on celiac disease. *J Clin Gastroenterol* 2013; 47 (2): 121 – 126.

- (12) Casellas Jordá F. Calidad de vida y enfermedad celiaca. En: Isabel Polanco Allué, coordinadora. Libro blanco de la enfermedad celiaca. 1ªed. Madrid, España: ICM; 2009. p. 79 – 88.
- (13) Wild D, Robins G.G, Burley V.J, Howdle P.D. Evidence of high sugar intake, and low fibre and mineral intake, in the gluten – free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* 2010; 32: 573 – 581.
- (14) Shepherd S.J, Gibson P.R. Nutricional inadequacies of the gluten – free diet in both recently – diagnosed and long – term patients with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2013; 26: 349 – 358.
- (15) Abenavoli. L, Delibasic. M, Peta. V, turkulov. V, De Lorenzo. A, Medic – Stojanoska. M. Nutricional profile of adults patients with celiac disease. *Eur Rev Medi Pharmacol Sci.* 2015; 19: p. 4285 – 4292.
- (16) Miranda J, Lasa A, Bustamente M.A, Churruca I, Simón E. Nutritional differences between a gluten – free diet and diet containing equivalent products with gluten. *Plant Foods Hum Nutr.* 2014; 69: 182 – 187.
- (17) Penagini F, Dilillo D, Meneghin F, Mameli C, Fabiano V, Zuccotti G.V. Gluten – free diet in children: An approach to a nutritionally adequate and balanced diet. *Nutrients.* 2013; 5: 4553 – 4565.
- (18) Ribes Koninckx C. La dieta sin gluten. En: Isabel Polanco Allué, coordinadora. Libro blanco de la enfermedad celiaca. 1ªed. Madrid, España: ICM; 2009. p. 19 – 28.
- (19) Leffler D, Dennis M, Edwards George J, Jamma S, Magge S, Cook E et al, A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin gastro hepat* 2009; 7: 530 – 536
- (20) Eypasch E, Williams J.I, Wood – Dauphinee S, Ure B.M, Schmülling C, Neugebauer E *et al.* Gastrointestinal Quality of Life Index: development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg* 1995, 82, 216 – 222.
- (21) Martínez – Ojinaga Nodal. Gluten y lactancia materna: Adiós a la ventana inmunológica. *Evid Pediatr.* 2014; 10:58.
- (22) Wierdsma N.J, van Bokhorst-de van der Schueren M.A.E, Berkenpas M, Mulder C.J.J, Van Bodegraven A.A. Vitamin and Mineral Deficiencies Are Highly Prevalent in Newly Diagnosed Celiac Disease Patients. *Nutrients* 2013; 5: 3975 – 3992.

- (23) Saturni. L, Ferretti. G, Bacchetti. T. The gluten – free diet: Safety and nutritional quality. *Nutrientes*. 2010; 2: 16 – 34.
- (24) Lee A.R, Ng D.L, Zivin J, Green P.H.R. Economic burden of a gluten – free diet. *J Hum Nutr* 2007; 20: 423 – 430.
- (25) Kautto E, Rydeén P.J. Olsson C, Högberg L, Carlsson A, Hagfors L *et al*. Dietary surveys and nutritional epidemiology. what happens to food choice when a gluten – free diet is required? A prospective longitudinal population – based study among Swedish adolescents with coeliac disease and their peers. *J Nutr Science* 2014; 3 (2): 1 – 10.
- (26) Roldan B, Camarero C. Enfermedad celiaca y diabetes mellitus tipo I. En: *Todo sobre la enfermedad celiaca*. 1ªed. Consejería de Sanidad y consumo, editor Madrid, España. 2007. p. 65 – 66.
- (27) Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W-D *et al*. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008; 47: 555 – 561.
- (28) Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health – related quality of life in children with celiac disease: A study based on the Critical Incident Technique. *Nutrients*. 2013; 5: 4476 – 4485.
- (29) Diamanti A, Capriati T, Basso M.S, Panetta F, Di Ciommo Laurora V.M, Belluci F *et al*. Celiac disease and overweight in children: An update. *Nutrients*. 2014; 6: 207 – 220.
- (30) Bravo F, Muñoz M. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celiaca. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82 (3): 191 – 197.
- (31) Sfoggia C, Longarini G, Costa F, Vázquez H, Mauriño E, Bai JC. Calidad de vida y estrés psicológico en la enfermedad celiaca. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. 1ªed. Barcelona, España: OminaScience, 2013. p. 389 – 406.
- (32) Cueto – Rúa E, Guzmán L, Zubiri C, Nanfita GI, Urritia MI, Mancinelli L. Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico. En Peña AS, Rodrigo L. editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. Barcelona. España; OmniaScience; 2013. p. 407 – 431.

- (33) Ruiz Moreno M. Intolerancia a la lactosa. En: Todo sobre la enfermedad celiaca. 1ªed. Consejería de Sanidad y consumo, editor. Madrid, España. 2007. p. 78 - 83.
- (34) Silvester J.A, Weiten D, Graff L.A, Walker J.R, Duerksen D.R Living gluten – free: adherence, knowledge, lifestyle adaptations and feelings towards a gluten – free diet. J Hum Nutr Diet. 2015: 1 – 9.
- (35) Casellas F, López Vivancos J, Magdalena JR. Current epidemiology and accesibility to diet compliance in adult celiac disease. Rev Esp Enferm Dig 2006; 98: 408 – 419.
- (36) Rubio – Tapia A. Seguimiento médico del paciente celiaco. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca. 1ªed. Barcelona, España: OminaScience, 2013. p. 377 – 387.
- (37) Silva García G. Seguimiento de los pacientes celiacos. En: editor. Todo sobre la enfermedad celiaca. 1ªed. Consejería de Sanidad y consumo, editor. Madrid, España. 2007. p. 72 – 77.
- (38) Rubio – Tapia A. Seguimiento médico del paciente celiaco. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca. 1ªed. Barcelona, España. OmniaScience; 2013. p. 377 – 387.
- (39) Simpson S, Thompson T. Nutrition assessment in celiac disease. Gastrointest Endoscopy Clin N Am. 2012; 22: 797 – 809.
- (40) González A.F, Pico M, Fontana R, Corzo A.L, Drozd V, Temprano M. Informe final del grupo de estudio de enfermedad celiaca. DIAETA 2013; 31 (145): 31 – 41.
- (41) Rodrigo L. Enfermedad celiaca. Inf Ter Sist Nac Salud 2010; 34: 49 – 59.

6. ANEXOS

ANEXO 1. CDAT Boston

Question	1	2	3	4	5
Have you been bothered by low energy level during the past 4 weeks?	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
Have you been bothered by headaches during the past 4 weeks?	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
I am able to follow a GFD when dining outside my home	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
Before I do something I carefully consider the consequences	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
I do not consider myself a failure	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
How important to your health are accidental gluten exposures?	Very important	Somewhat important	Neutral/unsure	A little important	Not at all important
Over the past 4 weeks, how many times have you eaten foods containing gluten on purpose?	0 (never)	1-2	3-5	6-10	>10

NOTE. Scores are additive from 7 to 35, with higher scores denoting worse GFD adherence. A total of 92.2% of individuals with a combined score of less than 13 (n = 113 of 200) showed excellent or very good GFD adherence. A total of 83.3% of individuals with scores of greater than 17 (n = 24 of 200) had fair to poor GFD adherence.

Ilustración 7. CDAT. Fuente ⁽¹⁹⁾

ANEXO 2. Cuestionarios usados para evaluar la calidad de vida de los pacientes celíacos

Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000 adaptada por J. Alonso y cols 2003:

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente ⁽¹⁾	Muy buena ⁽²⁾	Buena ⁽³⁾	Regular ⁽⁴⁾	Mala ⁽⁵⁾
--------------------------	--------------------------	----------------------	------------------------	---------------------

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año ⁽¹⁾	Algo mejor ahora que hace un año ⁽²⁾	Más o menos igual que hace un año ⁽³⁾	Algo peor ahora que hace un año ⁽⁴⁾	Mucho peor ahora que hace un año ⁽⁵⁾
--	---	--	--	---

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho ⁽¹⁾	Sí, me limita poco ⁽²⁾	No, no me limita nada ⁽³⁾
a. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.			
b. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora			
c. Coger o llevar la bolsa de la compra.			
d. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.			
e. Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.			
f. Agacharse o arrodillarse.			
g. Caminar <u>un kilómetro o más</u>			
h. Caminar varios centenares de metros.			

i. Caminar unos 100 metros.			
j. Bañarse o vestirse por sí mismo			

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre ⁽¹⁾	Casi siempre ⁽²⁾	Algunas veces ⁽³⁾	Solo alguna vez ⁽⁴⁾	Nunca ⁽⁵⁾
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?					
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?					
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?					
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?					

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre ⁽¹⁾	Casi siempre ⁽²⁾	Algunas veces ⁽³⁾	Solo alguna vez ⁽⁴⁾	Nunca ⁽⁵⁾
a. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún <u>problema emocional</u> ?					
b. ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?					
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, por <u>algún problema emocional</u> ?					

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada ⁽¹⁾	Un poco ⁽²⁾	Regular ⁽³⁾	Bastante ⁽⁴⁾	Mucho ⁽⁵⁾
---------------------	------------------------	------------------------	-------------------------	----------------------

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno ⁽¹⁾	Sí, muy poco ⁽²⁾	Sí, un poco ⁽³⁾	Sí, moderado ⁽⁴⁾	Sí, mucho ⁽⁵⁾	Sí, muchísimo ⁽⁶⁾
----------------------------	-----------------------------	----------------------------	-----------------------------	--------------------------	------------------------------

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada ⁽¹⁾	Un poco ⁽²⁾	Regular ⁽³⁾	Bastante ⁽⁴⁾	Mucho ⁽⁵⁾
---------------------	------------------------	------------------------	-------------------------	----------------------

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas con qué frecuencia...

	Siempre ⁽¹⁾	Casi siempre ⁽²⁾	Algunas veces ⁽³⁾	Solo alguna vez ⁽⁴⁾	Nunca ⁽⁵⁾
a. se sintió lleno de vitalidad?					
b. estuvo muy nervioso?					
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?					
d. se sintió calmado y tranquilo?					
e. tuvo mucha energía?					
f. se sintió desanimado y deprimido?					
g. se sintió agotado?					
h. se sintió feliz?					

i. se sintió cansado?					
-----------------------	--	--	--	--	--

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?.

Siempre ⁽¹⁾	Casi siempre ⁽²⁾	Algunas veces ⁽³⁾	Solo alguna vez ⁽⁴⁾	Nunca ⁽⁵⁾
------------------------	-----------------------------	------------------------------	--------------------------------	----------------------

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta ⁽¹⁾	Bastante cierta ⁽²⁾	No lo sé ⁽³⁾	Bastante falsa ⁽⁴⁾	Totalmente falsa ⁽⁵⁾
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas					
b. Estoy tan sano como cualquiera					
c. Creo que mi salud va a empeorar					
d. Mi salud es excelente					

GIQLI ⁽²⁰⁾:

1. How often during the past 2 weeks have you had pain in the abdomen?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

2. How often during the past 2 weeks have you had feeling of fullness in the upper abdomen?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

3. How often during the past 2 weeks have you had bloating (sensation of too much gas in the abdomen)?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

4. How often during the past 2 weeks have you been troubled by excessive passage of gas through the anus?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

5. How often during the past 2 weeks have you been troubled by strong burping or belching?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

6. How often during the past 2 weeks have you been troubled by gurgling noises from the abdomen?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

7. How often during the past 2 weeks have you been troubled by frequent bowel movements?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

8. How often during the past 2 weeks have you found eating to be a pleasure?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

9. Because of your illness, to what extent have you restricted the kinds of food you eat?

very much, much, somewhat, a little, not at all

10. During the past 2 weeks, how well have you been able to cope with everyday stresses?

extremely poorly, poorly, moderately, well, extremely well

11. How often during the past 2 weeks have you been sad about being ill?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

12. How often during the past 2 weeks have you been nervous or anxious about your illness?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

13. How often during the past 2 weeks have you been happy with life in general?

never, a little of the time, some of the time, most of the time, all of the time

14. How often during the past 2 weeks have you been frustrated about your illness?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

15. How often during the past 2 weeks have you been tired or fatigued?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

16. How often during the past 2 weeks have you felt unwell?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

17. Over the past week, have you woken up in the night?

every night, 5-6 nights, 3-4 nights, 1-2 nights, never

18. Since becoming ill, have you been troubled by changes in your appearance?

a great deal, a moderate amount, somewhat, a little bit, not at all.

19. Because of your illness, how much physical strength have you lost?

a great deal, a moderate amount, some, a little bit, none

20. Because of your illness, to what extent have you lost your endurance?

a great deal, a moderate amount, somewhat, a little bit, not at all

21. Because of your illness, to what extent do you feel unfit?

extremely unfit, moderately unfit, somewhat unfit, a little unfit, fit

22. During the past 2 weeks, how often have you been able to complete your normal daily activities (school, work, household)?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

23. During the past 2 weeks, how often have you been able to take part in your usual patterns of leisure or recreational activities?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

24. During the past 2 weeks, how much have you been troubled by the medical treatment of your illness?

very much, much, somewhat, a little, not at all

25. To what extent have your personal relations with people close to you (family or friends) worsened because of your illness?

very much, much, somewhat, a little, not at all

26. To what extent has your sexual life been impaired (harmed) because of your illness?

very much, much, somewhat, a little, not at all

27. How often during the past 2 week, have you been troubled by fluid or food coming up into your mouth (regurgitation)?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

28. How often during the past 2 weeks have you felt uncomfortable because of your slow speed of eating?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

29. How often during the past 2 weeks have you had trouble swallowing your food?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

30. How often during the past 2 weeks have you been troubled by urgent bowel movements?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

31. How often during the past 2 weeks have you been troubled by diarrhoea?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

32. How often during the past 2 weeks have you been troubled by constipation?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

33. How often during the past 2 weeks have you been troubled by nausea?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

34. How often during the past 2 weeks have you been troubled by blood in the stool?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

35. How often during the past 2 weeks have you been troubled by heartburn?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

36. How often during the past 2 weeks have you been troubled by uncontrolled stools?

all of the time, most of the time, some of the time, a little of the time, never

Calculation of the scores:

- most desirable option: 4 points
- least desirable option: 0 points

GIQLI score: sum of the points (for details see computer program and manual; available on request from the authors)

ANEXO 3: Cuestionario de adherencia a la dieta sin gluten (Elaboración propia)

1. ¿Sabe cuáles son los alimentos que contienen gluten?

- a. Sí, cítelos (+1)
- b. No

2. ¿Le ha informado su médico sobre lo que es la enfermedad celiaca?

- a. Sí, y además lo he entendido (+1)
- b. Sí, pero no lo he entendido muy bien (+0.5)
- c. No (+0)

3. ¿Conoce los riesgos a largo plazo de consumir gluten siendo celiaco?

- a. Sí, cítelos (+1)
- b. No (+0)

4. Desde que sabe que es celiaco/a, ¿Consume siempre una dieta sin gluten?

- a. Sí (+1)
- b. No (+0)

5. En caso de que consuma grupos de alimentos que puedan contener gluten (harina, pasta, galletas, cereales...) ¿Los compra exentos del mismo?

- a. Sí (+1)
- b. No (+0)

6. ¿Pertenece a alguna asociación de celíacos (FACE, ACECALE...)?

- a. Sí (+1)
- b. No (+0)

7. Si se encuentra bien y no muestra síntomas ¿Continúa tomando una dieta sin gluten?

- a. Sí (+1)
- b. No: A veces olvido o abandono mi dieta (+0)

8. Si nota síntomas ¿Revisa los alimentos y fármacos consumidos en busca de posibles fuentes de gluten?

- a. Sí (+1)
- b. No (+0)

9. ¿Lee los etiquetados de los productos elaborados y medicamentos que consume por si estos contuvieran gluten?

- a. Sí (+1)
- b. No (+0)

10. En el caso de comer en su casa, ¿Se han retirado todos productos con gluten de la alimentación del hogar?

- a. Sí (+1)

b. No (+0)

11. ¿Cómo siempre en su casa?

a. Sí.

b. No. Contestar preguntar 12 y 13

12. En caso de que coma fuera de casa (comedor de la empresa, guardería, colegio, casa de abuelos o familiares)... ¿están informados en estos lugares de que es celiaco/a?

a. Sí (+1)

b. No (+0)

13. ¿Cuándo come fuera de casa consume una dieta sin gluten?

a. Sí (+1)

b. No (+0)

- 8 – 11 puntos: Seguimiento bueno de la DSG
- 12 puntos: Seguimiento excelente de la DSG

Puntuación del cuestionario de adherencia a la DSG:

- La negativa a la pregunta 1 supone la realización de forma incorrecta de la DSG por parte del paciente, por tanto, no es necesario seguir el cuestionario. Se debe informar desde el principio al paciente sobre la EC y la DSG.
- < 5 puntos: Mal seguimiento de la DSG
- 5 – 8 puntos: Seguimiento mejorable de la DSG