



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE PARTERAS**

**El actuar del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR)  
frente a una mujer celíaca embarazada.**

Trabajo Final de Grado presentado para obtener el título de **Obstetra Partera/o**

AUTORAS: Br. Karem Altez

Br. Nataly de la Zota

TUTORA: Prof. Adj. Obst. Part. Verónica Delbono

Montevideo, Noviembre 2019

## **AGRADECIMIENTOS**

Al llegar a la etapa final de nuestra carrera es inevitable no pensar en todas las personas que conocimos a través de estos años y que de una manera u otra han forjado nuestro camino a la meta. Tantas Obstetras Parteras que no permitieron que bajáramos los brazos.

Nos hace inmensamente felices saber que vamos a poder cumplir nuestros sueños, el que nos permitió coincidir y convertirnos al día de hoy en amigas y en un futuro no muy lejano en colegas de esta hermosa profesión que elegimos con el alma día a día.

Agradecemos en primer lugar a nuestra tutora, por aceptar ser parte de este equipo de trabajo, el cual implicó un gran desafío por la temática que abarcamos, a pesar de todo no dudó en darnos su total confianza. Paciente, estricta, atenta y presente en todo momento, gracias Vero, cada aporte y enseñanza fue fundamental para avanzar en esta investigación y hacer de este desafío un trabajo hermoso.

A nuestras familias, por brindarnos apoyo durante estos años de carrera, por estar ahí para celebrar cada meta que cumplíamos o para ponernos el hombro cuando las cosas se hacían un poquito más complicadas.

A los amigos, esas personas que elegimos y nos acompañan para hacernos las cosas más fáciles.

A los entrevistados y encuestados que con su contribución lograron ayudarnos a que pudiéramos finalizar la investigación, brindándonos su tiempo y colaborando de manera desinteresada.

Y aunque parezca raro, ambas nos agradecemos por la paciencia mutua, por la comprensión, por la confianza en cada momento, agradecidas de habernos elegido.

**“Si el prejuicio es una enfermedad, la información es  
la cura”**

## **TABLA DE CONTENIDOS**

<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>2</b>
<b>TABLA DE CONTENIDOS</b> .....	<b>3</b>
<b>TABLA DE ABREVIATURAS</b> .....	<b>6</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>7</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>9</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO I</b> .....	<b>13</b>
1. <b>Antecedentes</b> .....	<b>14</b>
1.1. <b>Antecedentes nacionales</b> .....	<b>14</b>
1.2. <b>Antecedentes Internacionales</b> .....	<b>15</b>
<b>CAPÍTULO II</b> .....	<b>20</b>
<b>Enfermedad Celíaca</b> .....	<b>21</b>
1. <b>Introducción</b> .....	<b>21</b>
2. <b>Historia de la enfermedad celíaca</b> .....	<b>25</b>
2.1. <b>Factores Predisponentes</b> .....	<b>25</b>
2.2. <b>Factores protectores</b> .....	<b>26</b>
3. <b>Manifestaciones clínicas</b> .....	<b>27</b>
3.1. <b>Manifestaciones hematológicas</b> .....	<b>28</b>
3.2. <b>Manifestaciones mucocutáneos orales y faciales</b> .....	<b>29</b>
3.3. <b>Manifestaciones neurológicas</b> .....	<b>29</b>
3.4. <b>Manifestaciones dermatológicas</b> .....	<b>29</b>
3.5. <b>Manifestaciones Gineco-Obstétricas</b> .....	<b>30</b>
4. <b>Sintomatología clínica</b> .....	<b>32</b>
4.1. <b>Manifestaciones menores:</b> .....	<b>32</b>
4.2. <b>Manifestaciones mayores:</b> .....	<b>33</b>
4.3. <b>Formas de presentación de la Enfermedad Celíaca</b> .....	<b>33</b>
5. <b>Diagnóstico</b> .....	<b>34</b>
5.1. <b>Test serológicos</b> .....	<b>34</b>
5.2. <b>Biopsia intestinal</b> .....	<b>34</b>
6. <b>Fármacos y cosmética en el celiaquismo</b> .....	<b>38</b>
7. <b>Tratamiento</b> .....	<b>39</b>
7.1. <b>La dieta sin gluten</b> .....	<b>39</b>
8. <b>Recomendaciones</b> .....	<b>41</b>

<b>9. Mitos .....</b>	<b>46</b>
<b>10. Legislación de la celiaquía en Uruguay.....</b>	<b>47</b>
<b>CAPÍTULO III .....</b>	<b>48</b>
<b>Objetivos y Metodología.....</b>	<b>49</b>
<b>1. Objetivos .....</b>	<b>49</b>
<b>1.1. Objetivo General.....</b>	<b>49</b>
<b>1.2. Objetivos Específicos .....</b>	<b>49</b>
<b>2. Metodología .....</b>	<b>50</b>
<b>2.1. Tipo de estudio .....</b>	<b>50</b>
<b>2.2. Universo.....</b>	<b>51</b>
<b>2.3. Muestra .....</b>	<b>51</b>
<b>2.4. Elaboración de Instrumentos de recolección de datos.....</b>	<b>51</b>
<b>2.5. Consideraciones éticas .....</b>	<b>53</b>
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>56</b>
<b>Presentación de Resultados, Análisis y Discusión .....</b>	<b>57</b>
<b>1. Análisis de las Entrevistas a informantes calificados.....</b>	<b>57</b>
<b>2. Análisis de las encuestas .....</b>	<b>58</b>
<b>CAPÍTULO V .....</b>	<b>68</b>
<b>Conclusiones .....</b>	<b>69</b>
<b>Reflexiones Finales.....</b>	<b>72</b>
<b>1. Conviviendo con la enfermedad celíaca .....</b>	<b>72</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>75</b>
<b>APÉNDICES.....</b>	<b>82</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>89</b>

## **TABLA DE FIGURAS, CUADROS Y GRÁFICOS**

Figura 1	Tríada de la EC. Imagen extraída de internet.....	27
Figura 2	Biopsia duodenal .....	34
Figura 3	Algoritmo diagnóstico de EC .....	37
Figura 4	Símbolo sin TACC .....	40
Figura 5	Afiches informativos ACELU.....	42
Figura 6	Página principal Facebook ACELU .....	42
Figura 7	Página web Asociación Celíaca Argentina .....	44
Cuadro 1	Clasificación Marsh .....	35
Cuadro 2	Desglose de conceptos que aparecen en las entrevistas a Informantes Calificados .....	54
Cuadro 3	Conceptos de entrevistas acorde con recomendaciones nacionales e internacionales en base a lo que se elabora la encuesta .....	55
Gráfico 1	Distribución de encuestados según rol en la institución hospitalaria.....	58
Gráfico 2	Frecuencia en la atención de una mujer celíaca embarazada.....	60
Gráfico 3	Repercusiones de la EC en el embarazo .....	61
Gráfico 4	Aborto.....	62
Gráfico 5	Infertilidad.....	63
Gráfico 6	Preeclampsia.....	64
Gráfico 7	Dieta.....	65
Gráfico 8	Capacitación.....	67
Gráfico 9	Necesidad de capacitación.....	67

## **TABLA DE ABREVIATURAS**

ACELU - Asociación de Celíacos del Uruguay

CHPR - Centro Hospitalario Pereira Rossell

DSG - Dieta sin Gluten

EC - Enfermedad celíaca

EMA - Anticuerpos antiendomiso

FACE- Federación de Asociaciones de Celiacos de España

IDA - Intolerancia Digestiva Alta

LM- Lactancia Materna

MIDES - Ministerio de desarrollo social

MSP - Ministerio de Salud Pública

OMS - Organización Mundial de la Salud

RCIU - Restricción de Crecimiento Intrauterino

TACC - Trigo, avena, cebada y centeno

TTGA - Anticuerpos antitransglutaminasa tisular

## **RESUMEN**

### **EL ACTUAR DEL EQUIPO DE SALUD DEL CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL FRENTE A UNA MUJER CELÍACA EMBARAZADA**

Vimos la necesidad de realizar este trabajo de investigación a través de la inquietud que nos generó la falta de información con la que contábamos para atender a una mujer celíaca embarazada, entender sus necesidades, responder a sus dudas y poder brindarle una atención de calidad.

La enfermedad celíaca es una enteropatía sistémica y crónica caracterizada por una respuesta autoinmune a la intolerancia de la ingesta de gluten, esta enfermedad no afecta solamente a la mucosa del intestino delgado, si no que genera repercusiones a nivel óseo, hepático, neurológico, dermatológico y a nivel gineco-obstétrico que es en donde nos enfocamos en este trabajo de investigación.

El mismo tuvo como objetivo principal construir conocimientos acerca de la asistencia que se les brinda a las mujeres celíacas embarazadas por parte del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell en 2019 y comparar los diferentes resultados según el conocimiento de la enfermedad.

Los datos obtenidos en esta investigación surgen de una exhaustiva búsqueda bibliográfica a nivel nacional e internacional.

La metodología utilizada fue la de un estudio cuali-cuantitativo, exploratorio y retrospectivo plasmado en dos etapas que incluyeron la realización de entrevistas a personal de salud calificado, las que posteriormente permitieron la elaboración de una encuesta, que se efectuó al equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

A partir del análisis de las entrevistas, que aportaron datos no solo para la elaboración de la encuesta, pudimos establecer que el conocimiento y percepción del mismo por el personal de la salud es escaso. No hay desde la formación académica aportes que enriquezcan el conocimiento y corre por

cuenta de cada profesional la información a la que puede acceder sobre la enfermedad.

Las encuestas por su parte muestran que la enfermedad celíaca no es considerada a la hora de hablar sobre fertilidad y/o embarazo y que los profesionales de la salud no las relacionan. No se conocen las complicaciones que esta genera y a pesar de contar con herramientas para la búsqueda de la enfermedad no se realiza de manera sistemática como sí se hace con otras patologías. En las encuestas se refleja que el conocimiento es básico y que quienes más conocimiento tienen son los que tienen en su círculo una persona con enfermedad celíaca por lo que vemos necesario abordar y difundir este tema en las áreas relacionadas con la salud reproductiva de las personas.

**Palabras clave:** enfermedad celíaca, dieta sin gluten, gestación y enfermedad celíaca, equipo de salud y celiacía.

## **ABSTRACT**

### **THE ACTION TAKEN BY THE HEALTHSTAFF AT PEREIRA ROSSELL HOSPITAL RELATED A PREGNANT CELIAC WOMAN.**

The purpose of this research emerged due to the lack of information available to assist a pregnant celiac woman, understand her necessities, answer her doubts and provide her with the deserved attention.

The celiac illness is a systematic and chronic enteropathy featured by an autoimmune disorder to the gluten intake; this illness not only affects the intestinal mucous membrane but also has consequences on bones, neurological disorder, liver skin and gynecological problems.

This research focus on the last aspect. Its main aim is to build knowledge about the kind of assistance that pregnant celiac women have had at the health centre in 2019 and compare the different results according to the knowledge about it.

The information given here is the final product of a thorough research review done in Uruguay and abroad.

The methodology used was a qualitative-quantitative, explorative and retrospective study divided in two stages: interviews to medical qualified staff, which allowed the following survey done by the health staff at Pereira Rossell Hospital.

The result of the interviews were analyzed and provided information for the surveys and they showed limited knowledge among the health staff.

There is lack of information which enrich the knowledge and it is each expert who obtains information about the disease.

The surveys show that this disease is not considered when fertility and pregnancy is discussed and doctors do not relate them.

The complications produced are not known in spite of having tools to detect the disease.

The surveys also show that the knowledge about the topic is basic and who have more knowledge are the people who are in contact with celiac patients. Because of that we see the need to approach and diffuse this topic in the areas related to reproductive healthcare of the people.

**Keywords:** celiac disease, gluten-free diet, pregnancy and celiac disease, health and celiac disease team.

## **INTRODUCCIÓN**

La enfermedad celíaca es una enfermedad digestiva que produce daños en el intestino delgado provocada por el consumo de alimentos que contienen gluten: una proteína que se encuentra en forma natural en el trigo, cebada y centeno. Es una enfermedad difícil de diagnosticar dado que los síntomas algunas veces son leves y puede llegar a haber desconocimiento de esta enfermedad por parte del personal de salud. En Uruguay en el año 2017 según la Asociación de Celíacos (ACELU) 1 de cada 100 personas es celíaca, lo que para nuestra población correspondería a 34.000 celíacos, pero hoy en día sólo tenemos diagnosticado el 10% (3400 personas). Entre un 1 y 12% de las anemias crónicas y/o problemas de infertilidad se deben a esta patología. Casi un 10% de las personas con Diabetes Tipo I o Síndrome de Down son Celíacas. Tanto en Uruguay como mundialmente hay más mujeres que padecen celiaquismo que hombres (en nuestro país tenemos 70% mujeres y 30% varones).

Es por estas cifras que nos propusimos realizar una investigación a nivel nacional, para recolectar información sobre el comportamiento del equipo de salud frente a una mujer celíaca embarazada y de esta manera aportar datos que ayuden a la mejor calidad de atención de estas usuarias.

Consideramos que desde el rol de la Obstetra Partera es sumamente importante conocer a fondo esta patología dada la trascendencia de esta enfermedad en nuestra población de usuarias. Posiblemente nuestro trabajo genere la incertidumbre de lo que sucede a nivel nacional y regional, para que otras personas puedan también estudiar y analizar que pasa en otros centros asistenciales.

Nos planteamos como objetivo construir conocimiento acerca de la asistencia que se les brinda a las mujeres celíacas embarazadas por parte del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell en 2019 y comparar los diferentes resultados según el conocimiento de la patología. Para ello, fue necesario plantearnos como objetivos específicos realizar un relevamiento teórico acerca de las repercusiones de la enfermedad celíaca sobre la gestación y sobre las

recomendaciones actualizadas para la atención de dichos embarazos; investigar sobre las recomendaciones nacionales e internacionales acerca de la atención y cuidados de la gestación en la mujer con enfermedad celíaca; determinar y comparar según las recomendaciones cómo es la atención de las embarazadas con enfermedad celíaca en el Centro Hospitalario Pereira Rossell; recabar datos que permitan construir registros que muestren la realidad actual sobre la atención de Centro Hospitalario Pereira Rossell, y finalmente plantear posibles acciones a modo de mejorar la atención de las embarazadas celíacas en dicho centro.

A partir de una metodología de tipo mixto, exploratorio y retrospectivo donde realizamos entrevistas semiestructuradas al personal calificado que tiene vínculo o especialización en el abordaje de la enfermedad celíaca. Luego de finalizadas las entrevistas se recabaron los datos, se analizaron y se procedió a elaborar una encuesta que se aplicó a profesionales en el CHPR que mostraran la realidad en cuanto a la atención que reciben las mujeres celíacas embarazadas que se atienden en dicho hospital.

Este trabajo final se organiza de la siguiente manera:

En el Capítulo I expondremos los antecedentes nacionales e internacionales más relevantes a los que accedimos.

El Capítulo II presenta la Enfermedad Celíaca, sus manifestaciones, diagnóstico y tratamiento, entre otros aspectos a destacar como lo son la cosmética y farmacéutica que impactan sobre la enfermedad.

En el Capítulo III se describen los objetivos y la metodología empleada, al tiempo que el Capítulo IV presenta los resultados, análisis y discusión de los datos obtenidos.

Finalmente, en el Capítulo V se realizan las conclusiones y reflexiones finales.

# **CAPÍTULO I**

## **Antecedentes**

## **1. Antecedentes**

Para poder realizar nuestra investigación y como parte del objetivo de la misma se realizó una búsqueda bibliográfica de lectura y relevamiento de datos a nivel nacional e internacional sobre la enfermedad celíaca desde sus orígenes históricos hasta sus avances más actuales. Así como se revisó la legislación vigente en el parlamento.

A nivel nacional no encontramos trabajos que relacionen de manera directa a la EC con la gestación. A nivel internacional si pudimos encontrar trabajos que relacionen a la enfermedad con el embarazo y con el equipo de salud. Citaremos a continuación los trabajos más relevantes para nuestro estudio teniendo en cuenta para su selección las fuentes bibliográficas y separándolos en estudios nacionales e internacionales.

### **1.1. Antecedentes nacionales**

Alvariño Labraga, Gonzalo y col, Año 2018, Tesis de Grado "NoGluten: plataforma de apoyo a la celiaquía", Universidad ORT Uruguay

Este proyecto surge como trabajo final de sus carreras de grado de Ingeniero en Sistema, donde los autores crean una plataforma de aplicación móvil para dispositivos Android e IOS que tiene como objetivo brindarle a la comunidad celíaca y allegados la posibilidad de comprobar mediante un código de barras si un alimento es realmente apto para su consumo. También ofrece la oportunidad de que otras personas cuenten su experiencia sobre viajes y lugares de concurrencia masiva para así facilitar sitios de compras de alimentos libres de gluten, recetas, noticias y novedades de interés entre otras cosas más. La metodología utilizada fue mediante encuestas a personas celíacas y

proveedores de productos para celíacos (Alvariño Labraga, Cannella Rebollo, Laxalde Mangini, Núñez Buzo, y Solsona Giossa, 2018).

Carrizo, Cecilia y Sevrini, Inés, Año 2009 "Complicaciones Trombóticas y hemorrágicas en la gestación: forma de presentación de la enfermedad celíaca", Facultad de Medicina, Udelar. Montevideo, Uruguay

Este estudio se realizó en la policlínica de Trombofilia y Gestación del hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quíntela". Tuvo como objetivo el estudio de un caso clínico de una gestante de 30 años con complicaciones obstétricas trombóticas y hemorrágicas que llevaron a la sospecha de un posible diagnóstico de fondo de la enfermedad celíaca. Se estudió a la mujer durante toda su gestación donde además de prescribirlle fármacos se le realizaron estudios paraclínicos. A la semana 39 mediante una cesárea se logra un recién nacido vivo sin complicaciones trombóticas ni hemorrágicas tanto en el recién nacido como la madre. La biopsia intestinal se realiza finalizada la gestación con un resultado positivo para la enfermedad celíaca que era el diagnóstico planteado (Carrizo y Sevrini, 2009).

## **1.2. Antecedentes Internacionales**

Didier Bustamante y Nelson Moyano, 2009, "Nivel de conocimiento de la comunidad sobre celiacía y su influencia en el diagnóstico", Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina.

Estudio cuantitativo, descriptivo y de corte transversal realizado en el consultorio de Pediatría del Centro de Salud de San Rafael en Mendoza, realizado como trabajo final de la carrera de Licenciatura en Enfermería. El mismo tenía como objetivo general: Determinar que conocimientos existen sobre la enfermedad celíaca en una comunidad. Para realizar este estudio se hicieron 58 encuestas a personas elegidas al azar que concurrieron al centro mencionado

anteriormente. Las encuestas tenían como respuestas predeterminadas, Si, No, No sabe, No contesta. Las preguntas abarcaron temas del diagnóstico de la enfermedad, conocimiento de personas diagnosticadas, conocimiento de la enfermedad entre otras. Una vez que finalizaron todas las encuestas se procedió a analizar los resultados y se plasmaron los mismos en graficas que se utilizaron para comparar y llegar a una conclusión que muestra que el conocimiento de la enfermedad por parte del personal de salud es bajo, al igual que el nivel de la población en general ya que el porcentaje de aprobación en las encuestas fue por debajo del 25% (las respuestas "no sabe" fueron consideradas erróneas). También concluyeron que la búsqueda bibliográfica es escasa pudiendo ser la causante de generar desinformación en la población (Bustamante y Moyano, 2009).

Lasa JS, Zubiaurre, Soifer "Riesgo de infertilidad en pacientes con enfermedad celíaca: un metaanálisis de estudios observacionales".

Este estudio tiene como objetivo determinar la relación entre la enfermedad celíaca y la infertilidad. Se utilizó como método la búsqueda de estudios de cohorte entre el año 1966 hasta diciembre del 2013 a través de bases de datos y se relacionaron los ensayos de pacientes con enfermedad celíaca ya diagnosticada e infertilidad y de pacientes con diagnóstico de infertilidad y sospecha de enfermedad celíaca. Se encontraron 413 estudios y de esos se utilizaron 12 para realizar el análisis. Una vez finalizado el mismo se concluyó que la enfermedad celíaca no diagnosticada es un factor de riesgo para la infertilidad y que la dieta libre de gluten genera un impacto positivo sobre la fertilidad (Lasa, Zubiaurre, y Soifer, 2013).

Zugna, D., Richiardi, L., Stephansson, O., Pasternak, B., Ekblom, A., Cnattingius, S., Ludvigsson, J.F., "Riesgo de malformaciones congénitas entre descendientes de madres y padres con enfermedad celíaca: un estudio de cohorte nacional", Suecia 2013.

Este estudio tuvo como objetivo investigar las malformaciones congénitas entre hijos de padres con enfermedad celíaca. Se basó en un estudio con búsqueda de datos histopatológicos en los registros de salud de 28 departamentos de hepatología de Suecia entre 1973 a 2009 donde se identificaron a pacientes celíacos según atrofas en las vellosidades intestinales. Una vez analizados los datos se concluyó que existe un mayor riesgo de malformación entre hijos de madres o padres con enfermedad celíaca (Zugna et al., 2014).

Suciu, N., Pop, L., Panaitescu, E., Suciu, I.D., Popp, A. y Anca, L. “Resultado fetal y neonatal en la enfermedad celíaca”, Universidad de Medicina, Bucarest, Rumania 2014.

Este trabajo habla de la afectación de la enfermedad celíaca no solo a nivel digestivo si no que menciona otras afectaciones a nivel extra intestinal. Explica la necesidad de encontrar más casos de enfermedad celíaca que hablen sobre resultados neonatales y afirma la relación que tiene la enfermedad con la Restricción del Crecimiento Intra Uterino (de ahora en más RCIU) y la prematuridad (Suciu et al., 2014).

Casella, G., Orfanotti, L., Bella, C.D., Crisafulli, V., Villanacci, V., Baldini, V. Y Bassotti, G. “Enfermedad celiaca y aporte obstétrico-ginecológico”, 2016.

Este estudio tiene como objetivo realizar una investigación para poder aportar conocimiento en la población médica sobre la relación de la enfermedad celíaca en el área gineco-obstétrico. Menciona la importancia de la búsqueda de la enfermedad en las mujeres en edad reproductiva con antecedentes de abortos espontáneos y recurrentes, infertilidad, menarca tardía, bajo peso al nacer entre otras complicaciones. Se menciona también que la enfermedad celíaca no se tiene en cuenta a la hora de una consulta preconcepcional y explica que en más del 50% de los casos en que una mujer presenta estas complicaciones está vinculada con la enfermedad celíaca (Casella et al., 2016).

Moleski, SM., Lindenmeyer, CC., Veloski, J.J. , Miller, CL., Kastenberg, D. y DiMarino, AJ. “Aumento de las tasas de complicaciones del embarazo en mujeres con enfermedad celíaca”, 2015.

Este estudio tiene como objetivo explicar las experiencias de los pacientes celíacos con la fertilidad y los resultados del embarazo. Para dar inicio a la investigación se realizaron encuestas a mujeres constando de 43 preguntas donde se interrogaba sobre la existencia de un diagnóstico positivo de enfermedad celíaca, como había sido detectado, vida reproductiva (comienzo de menarca y menopausia), embarazos y complicaciones. Luego de finalizadas las mismas se compararon los resultados de las encuestas teniendo como comparativos la existencia o no de un diagnóstico de enfermedad celíaca. Este estudio concluyó con el mayor reporte realizado en EEUU que examinó la salud reproductiva de las mujeres con enfermedad celíaca y cuando las comparó con la población de mujeres sin enfermedad celíaca vio aumentada la tasa de abortos espontáneos, partos prematuros y embarazos menos exitosos en las primeras (Moleski et al., 2015).

María López García, 2017, “Impacto de la enfermedad celíaca en la concepción y el embarazo. Revisión narrativa”, Universidad de Jaén, España.

Este es un estudio realizado como trabajo final de grado de la carrera de Licenciatura en Enfermería. El mismo tiene como objetivo general: Conocer el impacto que tiene la enfermedad celíaca en la concepción y el embarazo, mostrando especial interés en la relación de esta enfermedad con la infertilidad en la mujer. Como metodología para este estudio se utilizó la narrativa, donde la autora realizó una investigación bibliográfica consultando las principales bases de datos de salud. Luego de analizados los artículos utilizó un modelo de inclusión/exclusión donde se limitó a utilizar los que involucraban a la enfermedad celíaca con la Enfermería y con la problemática de la infertilidad. Una vez terminada la investigación pudo concluir que la enfermedad celíaca no tratada es responsable de la infertilidad sin causa clínica y que manteniendo una dieta libre sin gluten durante un mínimo de 3-6 meses se puede corregir en la

mayoría de los casos. Estableció también en sus conclusiones que el trabajo de enfermería es importante a la hora enfrentarse a un diagnóstico de enfermedad celíaca ya que se relaciona de manera directa con la educación sanitaria y la mejor adhesión a la dieta (Álvarez López, 2018).

Herrera Fernández, L. "Enfermedad celíaca: una nueva perspectiva desde la asistencia primaria en salud", 2015-2016.

Esta monografía se realizó como requisito para la entrega de trabajo final de grado en la Universidad de Enfermería: Casa de Salud Valdecilla. Tiene como objetivos: describir que es la enfermedad celíaca, teniendo en cuenta tanto su epidemiología, como su etiología y aspectos clínicos; explicar el abordaje de la enfermedad tanto desde atención primaria de salud como desde especializada, en relación al diagnóstico y al tratamiento y analizar el papel de enfermería en la atención primaria de la enfermedad celíaca, describiendo una experiencia real. La metodología de trabajo utilizada fue de búsqueda bibliográfica de trabajos que no superarán los 10 años de antigüedad (se puso como fecha límite diciembre del 2015), que fueran en inglés o español y que explicaran en el mismo la etiología, tratamiento y relación de la enfermedad con la enfermería (Herrera Fernández, 2016).

## **CAPÍTULO II**

# **Enfermedad Celíaca**

# Enfermedad Celíaca

## 1. Introducción

Como plantea la Asociación Europea de Gastroenterología definiremos a la Enfermedad Celíaca (de aquí en adelante EC) como una enteropatía sistémica y crónica caracterizada por una respuesta autoinmune a la intolerancia de la ingesta de gluten (Asociación Europea de Gastroenterología, s. f.). Afecta a la mucosa del intestino delgado y yeyuno causando trastornos inflamatorios. En las personas genéticamente predispuestas, la enfermedad es provocada tras la ingesta de gluten, una de las mayores reservas proteicas del trigo y cereales similares.

### ¿ALERGIA O INTOLERANCIA?

Es importante diferenciar estos 2 términos que suelen confundir tanto los profesionales de la salud como la población en general.

La alergia es una reacción exagerada de nuestro cuerpo ante ciertas sustancias externas. Cuando se padecen alergias es porque nuestro sistema inmunológico reacciona con excesiva sensibilidad ante partículas o sustancias que identifica como extrañas y que no son una amenaza para el organismo (Enciclopedia de Salud, s.f.). Mientras que la intolerancia es la incapacidad para absorber y/o metabolizar un alimento o medicamento (Enciclopedia de Salud, s.f.).

En la actualidad hay infinidad de definiciones acerca de la palabra enfermedad, pero nos enfocaremos en la de la Organización Mundial de la Salud (de ahora en más OMS) que la define como “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo por causas en general conocidas, manifestada

por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos predecible” (a pesar de haber numerosos documentos que afirman esta definición no pudimos encontrar la fuente primaria, citamos pues una de las secundarias: Herrero Jaén, 2016).

Si bien el concepto de enfermedad es amplio, este es el que más se aproxima en nuestra investigación ya que incluye a la enfermedad dentro de la salud y no como algo paralela a esta.

El Gluten es un conjunto de proteínas de pequeño tamaño contenidas exclusivamente en la harina de los cereales, fundamentalmente el trigo, la cebada, el centeno y la avena, o cualquiera de sus variedades e híbridos. Está presente en el 80 % de las proteínas del trigo y está compuesta por gliadina y glutenina. El grano del trigo a su vez no está compuesto únicamente por gluten, sino que existen otros componentes como son el almidón, el germen o el salvado en su composición (Pérez Porto y Gardey, 2009).

El trigo es el término que se designa al conjunto de cereales. La palabra trigo es utilizada para hacer referencia tanto a la planta como a sus semillas comestibles. Junto al maíz y al arroz forman los 3 granos de mayor producción a nivel mundial. El trigo es utilizado para realizar una gran variedad de productos alimenticios y tiene sus orígenes en la Mesopotamia. Las evidencias arqueológicas del cultivo del trigo vienen de Siria, Jordania, Turquía e Irak. Hace alrededor de 8 milenios, una mutación ocurrió en el trigo silvestre, teniendo como resultado una planta con semillas más grandes. Existen hallazgos de granos de trigo carbonizados y huellas de estos en barro cocido de Jarmo (Irak), que datan del año 6700 a. c. (OEIDRUS-BC & SAGARPA, s. f.).

El trigo dio origen a la producción de múltiples alimentos al ser cultivado por iniciativa de los humanos, de otra forma no hubiera sido exitoso en su estado salvaje; esto provocó una auténtica revolución agrícola (OEIDRUS-BC & SAGARPA, s. f.).

Estos cereales de alto rendimiento presentan deficiencias en aminoácidos esenciales y contenidos desequilibrados de ácidos grasos esenciales, vitaminas, minerales y otros factores de calidad nutricional (OEIDRUS-BC & SAGARPA, s. f.). La Sociedad de Nutrición fundada en Gran Bretaña en 1941 se centró en la mejora del cultivo de trigo. Las especies fueron seleccionadas para conseguir variedades resistentes a climas extremos y a las plagas, con alto contenido en gluten, cuyas propiedades viscoelásticas y adhesivas son muy demandadas por la industria alimentaria, pues facilitan la preparación de masas, alimentos elaborados y diversos aditivos (OEIDRUS-BC & SAGARPA, s. f.). El proyecto fue un éxito en relación con la producción, con tasas actuales que superan los 700 millones de toneladas por año, pero provocó un cambio drástico en la genética del trigo (Rodrigo y Peña, 2013).

El trigo moderno es aproximadamente el 95% del trigo cultivado actualmente, es una especie híbrida que contiene entre 80-90% mayor cantidad de gluten, y tiene capacidad inmunogénica y citotóxica capaz de atravesar tanto la barrera intestinal como la barrera hematoencefálica y acceder al cerebro (OEIDRUS-BC & SAGARPA, s. f.). La modificación genética del trigo y el aumento del consumo de gluten han sido demasiado altos y en un espacio de tiempo excesivamente corto para permitir la adaptación de nuestro sistema inmunitario, con el consiguiente aumento de los trastornos relacionados con el consumo de gluten (Parada y Araya, 2010).

La Avena es un cereal rico en proteínas de alta calidad, grasas vegetales, vitaminas y minerales. Tiene un 65% de grasas insaturadas y un 35% de ácido linoleico. De sus vitaminas destacan las del grupo B. También tiene un notable contenido en fibra que ayuda al buen tránsito intestinal (Enciclopedia Salud, s. f.). Si bien en épocas tempranas la avena no tuvo la importancia del trigo o la cebada, en Asia Central se cultivaba en buena cantidad, aunque era considerada una mala hierba. En búsquedas arqueológicas en Europa Central en la edad de bronce se encontraron pruebas que demostraban el uso de la avena. Contiene hidratos de carbono de fácil absorción, además de calcio, zinc, cobre, fósforo, hierro, magnesio, potasio, sodio y vitaminas B1, B2, B3, B6 y E. Todas las variedades de avena contienen gluten, proteínas similares a la gliadina del trigo

denominadas aveninas es por esto que son capaces de provocar reacciones en personas que padecen trastornos relacionados con el gluten (Parada y Araya, 2010).

El centeno es un cereal del género 'Secale' y de la familia de las gramíneas. Se utiliza para hacer pan, sobre todo en el este, centro y norte de Europa. También se usa en la fabricación de aguardiente y vodka. Su harina tiene menos gluten y más fibra soluble que el trigo (Enciclopedia Salud, s. f.). El centeno es altamente tolerante a la acidez del suelo. Su posible uso doméstico se evidenció en el Paleolítico tardío, en Abu Hurayra en el valle del río Éufrates (Parada y Araya, 2010).

La Cebada es la semilla de la planta gramínea 'Hordeum vulgare'. La cebada es el cereal con menor cantidad de proteínas. Históricamente con la cebada se hacía pan para las clases pobres y alimento para los animales (Enciclopedia Salud, s. f.). Es el quinto cereal más cultivado en el mundo. Su cultivo se remonta al antiguo Egipto y fue considerado un producto importante para el desarrollo de esta civilización. Lo utilizaron los romanos y griegos siendo base de la alimentación para los gladiadores Romanos. A medida que el trigo y la avena fueron haciéndose más accesible se acabó con el uso de la cebada para la producción del pan (Parada y Araya, 2010).

## **2. Historia de la enfermedad celíaca**

Los primeros escritos de la EC fueron introducidos en la segunda mitad del siglo I d. c. por Areteo de Capadocia médico educado en la cultura griega que trabajó en Roma en la época de Nerón. Según Areteo el estado celíaco consistía fundamentalmente en la eliminación fecal de alimentos no digeridos y en estado parcialmente crudo (Bustamante & Moyano, 2009).

El término celíaco proviene de la palabra griega Koiliakos que significa abdomen en griego. Pero fue en 1950 que comenzó a esclarecerse la enfermedad a causa del holandés William Dicke que comenzó una tesis en donde demostró que, si excluía el centeno, la avena y el trigo la enfermedad mejoraba drásticamente, este hecho ocurrió durante la II Guerra Mundial por la falta de provisiones derivadas del trigo (Bustamante & Moyano, 2009).

### **2.1. Factores Predisponentes**

Aunque no hay muchos estudios se conoce que la herencia participa en la predisposición en la enfermedad. De acuerdo a estos estudios, la genética es importante en el inicio como en su posterior desarrollo (Rodrigo y Peña, 2013). Dentro de los factores ambientales el alimenticio ya fue descrito por el consumo excesivo de gluten en la dieta.

Las infecciones virales son determinantes, provocan que el intestino sea más susceptible a desarrollar una inflamación ya que los virus intestinales pueden llevar al sistema inmunitario a reaccionar excesivamente al gluten y desencadenar el desarrollo de la EC. Esto se relaciona estrechamente con otro factor importante que es el aumento en la incidencia de los cambios en la microbiología del intestino por consecuencia de una excesiva higiene y un mayor uso de antibióticos provocando que el sistema inmunológico se debilite y de ahí las alergias e intolerancia sean más habituales hoy en día que hace años (Valdés y Ángel, 2017).

## **2.2. Factores protectores**

Según un estudio publicado en el diario “El País” en febrero del 2016, el parto vaginal es considerado como un factor protector.

La gran diferencia entre los niños nacidos de parto vaginal y por cesárea son sus bacterias. Los primeros se bañan literalmente en la flora vaginal de su madre. En el microbioma de los segundos, en cambio, predominan los microbios de la piel materna. Sabiendo que los primeros colonizadores bacterianos son vitales para los sistemas digestivo, metabólico e inmunitario del pequeño (Criado, 2016).

Se ha observado mayor riesgo de desarrollar celiacía en niños cuyo nacimiento se produce en primavera o verano. Este efecto podría deberse a que la introducción del gluten se daba en mayor medida en otoño-invierno, coincidiendo con la exposición a las infecciones virales agudas que muestran un patrón estacional, junto a la presencia de los niveles bajos de Vitamina D, un factor que deteriora la inmunidad local del intestino, favoreciendo a escenarios de inflamación (Criado, 2016).

Según un estudio de prevención y cribado de la EC realizado en 2016 la lactancia materna (de ahora en más LM) puede disminuir el riesgo o retrasar los síntomas de EC en la infancia; a su vez la OMS menciona en varios artículos publicados vía web los beneficios de la LM sobre las enfermedades autoinmunes , por lo que se puede considerar a la LM como un factor protector frente a la EC (Sánchez-Ventura, 2016). La infección por *Helicobacter Pylori* también compone un factor protector contra la enfermedad (Rodrigo y Peña, 2013).

### **3. Manifestaciones clínicas**

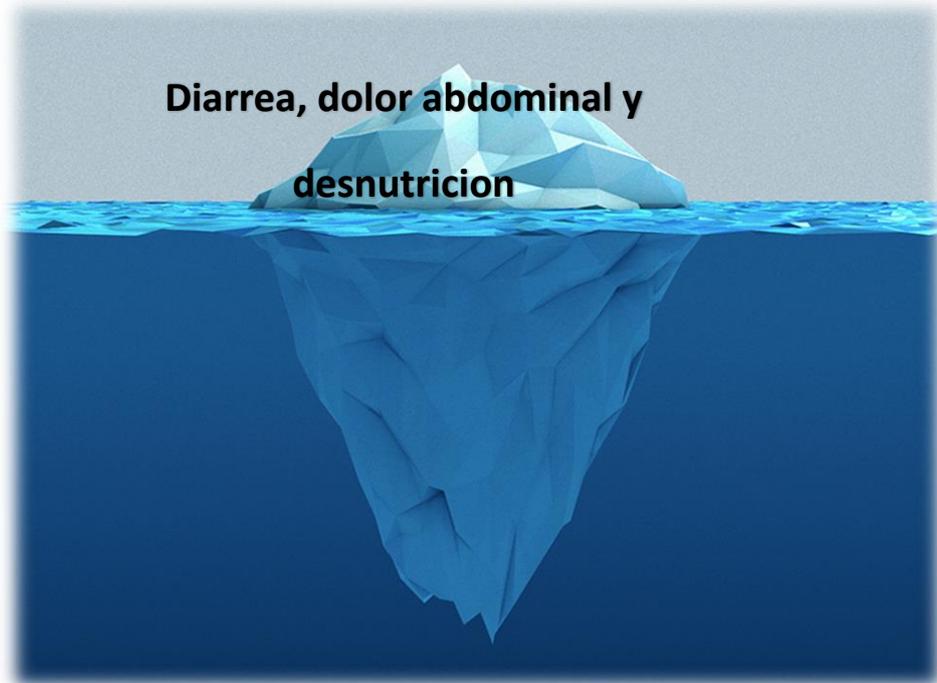


Fig. 1. Tríada de la EC .Imagen extraída de internet.

Es una enfermedad que se identifica gráficamente por un iceberg cuya punta conocemos como la tríada característica: diarrea, desnutrición y dolor abdominal. Presenta muy poca difusión tanto en los equipos de salud como en la población en general; es por este motivo que muchas veces el diagnóstico de la misma se realiza de manera tardía o no se realiza (López García, 2017; Rodrigo y Peña, 2013).

La presentación clásica de los síntomas y signos gastrointestinales por lo general aparecen en la infancia después de la introducción de cereales en la dieta, sin embargo, puede presentarse en cualquier etapa de la vida caracterizado por: esteatorrea (tipo de diarrea caracterizada por la presencia de secreciones lipídicas en las heces fecales), distensión abdominal, edema, pérdida de peso, palidez y letargia. La diarrea por lo general es episódica en lugar de continua, con mayor frecuencia nocturna y en las primeras horas de la mañana. El dolor y

la distensión abdominal podrían con llevar a un diagnóstico erróneo de síndrome de intestino irritable. Las náuseas y los vómitos no son frecuentes en la enfermedad no complicada. Muchas veces la única manifestación es la presencia de estomatitis ulcerosa recurrente (Bustamante y Moyano, 2009).

La prevalencia de esta presentación ha variado con el desarrollo de métodos serológicos y sospecha clínica. La presentación atípica se visualiza mediante síntomas y signos extraintestinales. Los síntomas clásicos pueden estar completamente ausentes y presentarse solos (Rodrigo y Peña 2013).

Según Rodrigo y Peña (2013) las manifestaciones se pueden agrupar como presentamos en las siguientes secciones.

### **3.1. Manifestaciones hematológicas**

Entre la más frecuente se encuentra la Anemia por déficit de hierro, que disminuye la absorción de este y de folatos, pudiendo estar también afectada la absorción de vitamina B, presentándose en el 8-15% de los usuarios; esto se da ya que el hierro se absorbe a nivel de la porción proximal del intestino delgado sector de mayor daño en la EC. La leucopenia es otra manifestación que se observa por deficiencia de ácido fólico asociada al déficit de cobre. Las usuarias con enfermedad severa pueden presentar sangrado de piel y mucosas, hematuria (sangre en la orina), epistaxis (sangrado nasal), hemorragias gastrointestinal o vaginal secundarias al déficit en la absorción de vitamina K pudiendo haber otros trastornos en la coagulación como son el tiempo de protombina que puede estar disminuido. También se observan dentro de este grupo las trombocitopenias, trombosis venosa y arterial, que son reflejo de que el paciente no logra una dieta sin gluten (de ahora en más DSG) ya que se observan cuando hay una actividad inflamatoria aumentada (Rodrigo y Peña, 2013).

### **3.2. Manifestaciones mucocutáneos orales y faciales**

Las aftas bucales son las de mayor grado ya que se pueden encontrar entre el 10-40% de las usuarias y pueden ser un síntoma que haga sospechar del diagnóstico. La deficiencia de calcio genera defectos del esmalte dental, como así también se observa la sequedad bucal y oral como manifestación asociada a la EC (Rodrigo y Peña, 2013).

### **3.3. Manifestaciones neurológicas**

La polineuropatía periférica es la más común, se encuentra en el 49% de la población celíaca y se manifiesta mediante parestesias dolorosas (compresión física de un nervio que causa entumecimiento y/o hormigueo) en las 4 extremidades y en ocasiones en la cara. También se observan la ataxia cerebelosa (falta de control muscular o coordinación de movimientos voluntarios) siendo la patogenia de esta manifestación las enfermedades autoinmunes. Dentro de este grupo están las cefaleas, depresión y ansiedad, asociadas todas a una ingesta de gluten en una persona celíaca. Ambas manifestaciones mejoran cuando el paciente logra una DSG, pero en el caso de la depresión y las cefaleas en los adultos se debe asociar un tratamiento farmacológico para lograr mejorías. La epilepsia se puede asociar a la EC con una prevalencia de 3,3 - 5,5% (Rodrigo y Peña, 2013).

### **3.4. Manifestaciones dermatológicas**

Existe una asociación frecuente con dermatitis herpetiforme como la más común. Es una enfermedad crónica pruriginosa caracterizada por la presencia de

lesiones papulovesiculares simétricas que evolucionan a lesiones costrosas distribuidas en diferentes regiones del cuerpo principalmente en cara externa de brazos, rodillas, muñecas, cuero cabelludo, pliegue glúteo. También se puede observar la alopecia, urticaria y psoriasis como manifestaciones dermatológicas (Rodrigo y Peña, 2013).

### **3.5. Manifestaciones Gineco-Obstétricas**

Dentro de las alteraciones gineco-obstétricas encontramos con mayor incidencia: amenorrea (ausencia de menstruación) e infertilidad (incapacidad de lograr completar un embarazo luego de 12 meses o más de relaciones sexuales sin medidas anticonceptivas) como principal alteración en mujeres en edad fértil con EC (Pérez Sánchez, 2011; Schwartz, Fescina, y Duverges, 2005).

Según la revisión bibliográfica realizada recientemente por López García (2017)<sup>1</sup>, citaremos los hallazgos más relevantes:

Las mujeres celíacas tienen de 5 a 6 veces más posibilidades de desarrollar infertilidad que el resto de la población (Tersigni et al., 2014). En niñas es frecuente el retraso de la menarca lo que influye en el proceso de reproducción ya que reduce el período fértil para concebir (Tersigni et al., 2014).

La segunda alteración que se da en mayor proporción son los abortos recurrentes (interrupción de la gestación menor a 20 semanas), según un estudio de Martinelli realizado en 2008 los abortos recurrentes en mujeres con EC eran el doble que en mujeres sanas sin diagnóstico de EC (Martinelli, Fortunato, Tafuri, Germinario, y Prato, 2010). La propia malabsorción intestinal de una celíaca sin tratamiento puede llegar a dañar el tejido placentario, complicando el desarrollo del embrión una vez implantado, siendo esta la principal causa de los abortos recurrentes (Martinelli et al., 2010).

---

<sup>1</sup> Trabajo final de grado para la Licenciatura en Enfermería (España 2017).

En mujeres con EC que alcanzan la gestación se observan riesgos significativamente mayores de desarrollar partos prematuros, fetos con RCIU, muerte fetal, recién nacidos de bajo peso al nacer y/o pequeños para su edad gestacional, esto se debe a la mala absorción que crea carencias de calcio, hierro y ácido fólico. Esta mala absorción aumenta también el riesgo de malformaciones a nivel del tubo neural, problemas en el desarrollo óseo del feto y anemia (López García, 2017).

Hay estudios que relacionan a la EC con la preeclampsia, por los riesgos de daños placentarios mencionados anteriormente, pero aún no fueron confirmados (López García, 2017).

Según la comunidad celíaca del Uruguay un 11% de mujeres con problemas de infertilidad son celíacas sin diagnosticar (Comunidad celíaca del Uruguay, s. f.). En muchos casos se vio que la infertilidad se revierte una vez que se le realiza el diagnóstico de EC y la mujer cumple con el tratamiento, el que consiste en llevar una DSG. Todos los estudios realizados ven disminuidos los riesgos y complicaciones obstétricas una vez cumplida la DSG (Comunidad celíaca del Uruguay, s. f.).

Rodrigo y Peña (2013) incluyen también la disminución de la libido y colestasis gravídica como manifestaciones gineco-obstétrica y sexuales (Rodrigo y Peña, 2013).

## **4. Sintomatología clínica**

Las manifestaciones clínicas que se generan van desde un síndrome de mala absorción hasta la enfermedad asintomática pudiéndose agrupar en manifestaciones menores y mayores (Rodrigo y Peña, 2013).

### **4.1. Manifestaciones menores:**

Usuaris con molestias transitorias inespecíficas o aparentemente no relacionadas como<sup>2</sup>:

- distensión abdominal
- alteraciones leves del tránsito intestinal
- anemia de causa no precisa
- fatiga aislada
- hipertransaminasemia de causa no precisa
- infertilidad
- alteraciones neurológicas centrales y periféricas
- osteoporosis
- talla baja
- defectos del esmalte dental
- dermatitis herpetiforme

---

<sup>2</sup> Rodrigo y Peña (2013)

#### **4.2. Manifestaciones mayores:**

Usuaris con evidentes síntomas de malabsorción (diarrea, esteatorrea, bajo peso y otras características de malnutrición como calambres, tetania, edema periférico debido a alteraciones electrolíticas e hipoalbuminemia) (Rodrigo y Peña, 2013).

#### **4.3. Formas de presentación de la Enfermedad Celíaca**

- Clásica: predominan los trastornos intestinales, es la más fácil de detectar y constituye la punta del iceberg celíaco.
- Potencial: comprende a las personas que tienen predisposición genética como son familiares de primer grado con EC y presentan alteraciones inmunológicas pero las vellosidades de su intestino están intactas.
- Silente: la sintomatología es prácticamente nula pero los enfermos tienen alterada la mucosa yeyunal (atrofia de las vellosidades).
- Latente: los enfermos no tienen síntomas, en general se trata de personas con predisposición genética o que sufrieron la enfermedad y se recuperaron.
- Refractaria: la dieta libre de gluten no elimina los trastornos intestinales, estos enfermos tienen solo 50% de supervivencia ya que la predisposición a desarrollar procesos neoformativos, como el linfoma e infecciones concomitantes es muy alta (Rodrigo y Peña, 2013).

## **5. Diagnóstico**

### **5.1. Test serológicos**

Los anticuerpos antiendomisio (EMA) y antitransglutaminasa tisular (tTGA) son las dos pruebas que se usan actualmente para el diagnóstico de EC y han remplazado los antes usados anticuerpos antigliadina. El EMA tiene una especificidad del 99% con una sensibilidad variable. El tGTA basado en IgA es el test de primera elección con una sensibilidad y especificidad cercanas al 98% según las guías actuales del Colegio Americano de Gastroenterología (Colegio Americano de Gastroenterología, s. f.).

### **5.2. Biopsia intestinal**

Para la confirmación de la EC fue fundamental la biopsia intestinal que consiste en la extracción de una muestra de tejido del intestino delgado superior que permita ver el aplanamiento característico de la mucosa cuando es expuesta al gluten, para realizar esta prueba no debe retirarse el mismo de la dieta. Las biopsias se realizan mediante endoscopia digestiva que permiten ver el estómago y el duodeno (Rodrigo y Peña, 2013).



Fig. 2 Biopsia duodenal, imagen extraída de internet.

De acuerdo con la afectación encontrada histológicamente utilizamos la descripción de Marsh, nombrada así por su descubridor Michael N. Marsh en

1992 (Marsh, 1992). En la actualidad se utiliza la escala de Marsh con las modificaciones de Arzú Ensari (Ensari, 2010).

La Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) publicó en 2016:

Se pensaba que a mayor tipo de lesión habría más complicaciones y riesgos asociados, hoy se sabe que el riesgo de malabsorción y las complicaciones pueden presentarse tanto en Marsh tipo 1 como en un 3. De esta manera alguna usuaria con un Marsh tipo 3 no presentaría carencias nutricionales severas mientras que algunas con un Marsh tipo 1 podrían tener severas complicaciones. Por lo tanto, no existen ni grados, ni tipos de celiacía, lo que sí puede suceder es que a la hora del diagnóstico su intestino esté más o menos dañado, de ahí que cuando recibimos el informe médico pongan tipo o grado y nos pueda llevar a esta confusión, pero ese tipo o grado es el daño de nuestro intestino (FACE, 2016)

### Clasificación Marsh

Marsh I: Estructura vellositaria conservada con aumento de linfocitos intraepiteliales (enteropatía linfocítica, duodenosis linfocítica o enteritis linfocítica) y los escasos casos detectados con hiperplasia de criptas.

Marsh II: Acortamiento de las vellosidades más los hallazgos del tipo I.

Marsh III: Aplanamiento total de las vellosidades más hallazgos del tipo I.

Cuadro 1: Clasificación Marsh.

Fuente: Marsh (1992)

En el algoritmo siguiente (Figura 3) vemos los pasos a seguir frente a un/a usuaria/o con sintomatología de enfermedad celíaca. Las posibilidades son:

- Serología positiva: una vez que la serología fue positiva se confirma el diagnóstico mediante la biopsia intestinal, que confirma la existencia de lesiones, pero no determina el grado de la misma. Por lo tanto, se siguen realizando estudios más específicos que determinen que grado de EC tiene el usuario.
- Serología negativa: no excluye a la EC, en este caso se siguen realizando otros estudios serológicos más avanzados y/o se continúan buscando

diagnósticos posibles, que se relacionen con la sintomatología (Rodrigo y Peña, 2013).

Muchas veces luego de que da negativa se siguen realizando estudios y si en alguno se encuentran anticuerpos positivos para EC se realiza Biopsia (Rodrigo y Peña, 2013).

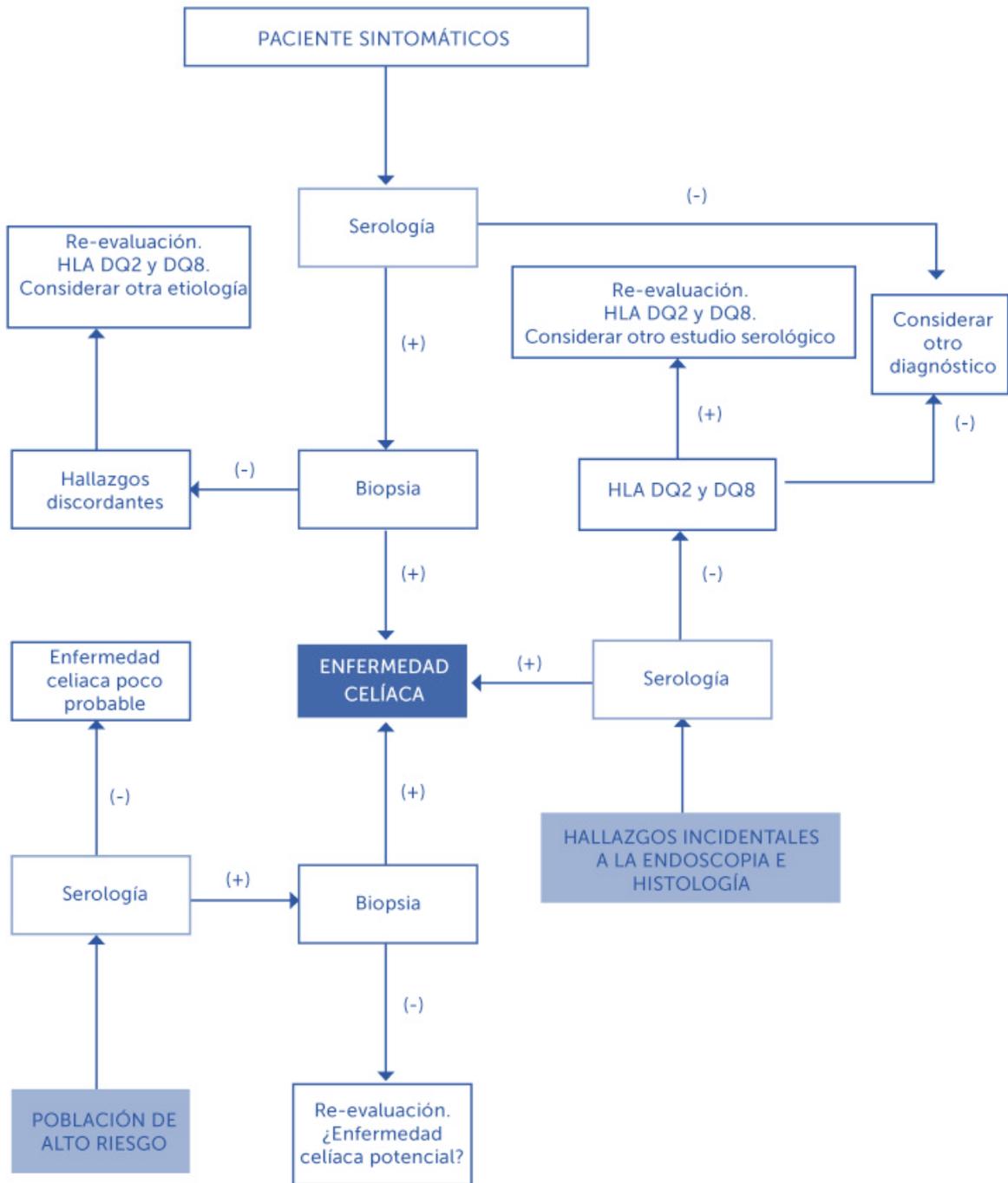


Fig. 3. Algoritmo diagnóstico de EC, Fuente: ResearchGate.

## **6. Fármacos y cosmética en el celiaquismo**

Como ya mencionamos anteriormente el gluten no es utilizado únicamente en la industria alimenticia, sino que también puede usarse en otras ramas. La industria farmacéutica y los laboratorios cosméticos no están excluidos en la utilización de este para la elaboración de sus productos, siendo parte de su materia prima o como excipiente. En algunas ocasiones no se detalla si para su elaboración se utilizó gluten si no que se puede informar de la utilización de almidones, preservantes y colorantes los cuales pueden contener trazas del mismo. También es importante tener en cuenta la contaminación cruzada, ya que si se elabora un producto con gluten y otro sin gluten y se utilizan los mismos instrumentos o si se elaboran a distancia cercana, puede ocurrir un caso de contaminación cruzada (Rodríguez, 2016).

En España hay una normativa vigente que obliga a los fabricantes a declarar el gluten tanto en el envoltorio como en el prospecto. A su vez la Agencia Española de Medicamentos mantiene una lista actualizada de los mismos mediante fichas técnicas que pueden ser consultadas en la web y estas contienen mayor información que el Vademécum Internacional (libro que contiene las presentaciones, composiciones y las principales indicaciones de los medicamentos, entre otras cosas) (Celicidad, 2016).

## **7. Tratamiento**

La EC no tiene cura. No hay tratamientos farmacológicos para su mejoría. El tratamiento de la EC consiste en la dieta libre de por vida de todos los alimentos que contengan gluten. Excluye todas las semillas de cereales excepto el arroz, maíz y la soja. Cantidades de gluten de 10 mg son suficientes para mantener significativas alteraciones a nivel intestinal. El correcto cumplimiento de la dieta se traduce en mejoría clínica, descenso en los títulos de anticuerpos y normalización de la lesión histológica (Trucco, 2012).

ACELU describe que 10mg equivalen a 500 gr de productos que contengan 20 ppm (partes por millón) de gluten. Esto se determinó en el 2007 por un estudio del Dr. Catassi que realizó un ensayo clínico en 49 adultos con EC (Catassi et al., 2007).

Muchas veces se pueden asociar a la dieta suplementos vitamínicos y minerales para corregir las deficiencias nutricionales, pero estos deben ser recetados por el equipo tratante (García Nieto, 2013). Es importante al comienzo contar con el apoyo de un nutricionista para poder tener conocimiento de los componentes de los alimentos.

### **7.1. La dieta sin gluten**

Según la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (de ahora en más FACE) muchos de los alimentos que se comercializan contienen gluten en formas diversas como puede ser en espesantes, colorantes, aromatizantes, almidones, etc. Incluso alimentos que no contienen gluten pueden llegar a contaminarse a través del envasado o elaboración lo que se considera contaminación cruzada (proceso por el que un alimento inicialmente libre de gluten lo adquiere al entrar en contacto con elementos que si lo contengan). Por este motivo es que los países deben certificar que los alimentos que no contienen

gluten estén debidamente marcados y se debe informar claramente a los consumidores sobre todos sus ingredientes (FACE, s. f.).

Universalmente se utiliza un símbolo para los alimentos libres de gluten representado por una espiga de trigo encapsulado en un círculo con una barra por delante. También se utiliza la palabra TACC para describir que el alimento no contiene (si antes de esta figura aparece la palabra NO o la misma está encerrada en un círculo con una barra cruzada sobre el trigo, avena, cebada y centeno (ACELU, s. f.).



Fig. 4 Símbolo sin TACC

## **8. Recomendaciones**

En Uruguay existe un manual creado por el Ministerio de Salud para la atención de mujeres en el proceso de embarazo, parto y puerperio (Ministerio de Salud Pública, 2014). Este manual está dirigido a los profesionales que intervienen en el proceso del embarazo, parto y puerperio y realiza recomendaciones de calidad pautadas para brindar herramientas en la atención. Se utiliza en la atención de todas las mujeres sin discriminar a las mujeres embarazadas con EC.

En Uruguay no existe un manual para la atención de esta población específica.

Como recomendación el Ministerio de Salud propone derivar, por lo menos, en una oportunidad a las mujeres embarazadas al nutricionista, pudiendo este profesional aportar de manera positiva en la gestación de las mujeres con EC y poder crear así un vínculo que les permita obtener una atención multidisciplinaria (Ministerio de Salud Pública, 2014).

La Asociación de Celíacos del Uruguay (ACELU) es la asociación de referencia que mencionan los profesionales a la hora de buscar recomendaciones para la atención. Esta asociación sin fines de lucro fue fundada en 1986 y sus acciones están orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas celíacas, su familia y su entorno<sup>3</sup>. Mediante su página web informan y difunden acerca de la EC, ayudan en la detección del diagnóstico, promueven la sanción de las leyes, exigen normas, brindan talleres, colaboran con las familias y aportan información variada sobre la enfermedad (ACELU, s. f.).

En su página web encontramos también un listado de alimentos aptos para celíacos, dónde comprarlos, un listado de medicamentos, recetas gastronómicas y lugares de referencia donde se brinde información o talleres sobre la enfermedad (ACELU, s. f.).

---

<sup>3</sup> Está ubicada en el departamento de Montevideo, específicamente en la calle Soriano 1255.



Figura 5: Afiches informativos ACELU, extraídas de internet.

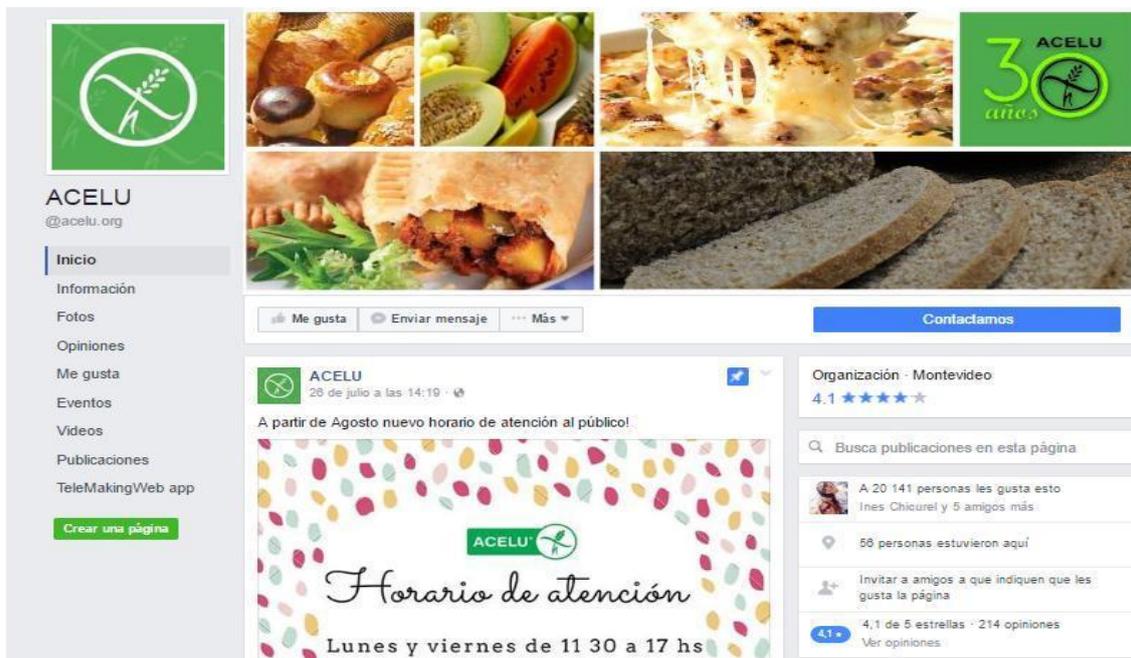


Figura 6: Página principal Facebook ACELU, extraída de internet.

Una de las recomendaciones de ACELU para las personas diagnosticadas es la mejora de la microbiota intestinal. Para realizar esto sugiere el aumento de frutas y verduras en la dieta logrando aumentar las vitaminas y el consumo de fibras lo que repercute de manera favorable en el crecimiento de las bacterias buenas en nuestro organismo. A su vez recomienda disminuir el consumo de frituras y productos elaborados (productos envasados como golosinas, alfajores, etc.),

cambiar los condimentos por hierbas naturales y utilizar fuentes de grasa antiinflamatorias como puede ser el aceite de oliva, de pescado, de almendras entre otros (ACELU, s. f.)

A la hora de cocinar es importante evitar la contaminación cruzada. ACELU realizó un listado con 10 consejos para evitarla. Algunos de ellos son: Higiene de manos y de utensilios antes de comenzar a preparar los alimentos. Primero comenzar por elaborar los alimentos libres de gluten y luego el resto. Mantener separados los productos libres de gluten en la heladera, alacena o freezer y en lo posible que estos estén cerrados de manera hermética (ACELU, s. f.).

A la hora de tomar un medicamento, especialmente un antibiótico, ACELU recomienda que el mismo sea prescrito por un profesional de la salud (evitar la automedicación) y realizar el tratamiento completo para evitar que la flora nociva se vuelva resistente (ACELU, s. f.).

Esta asociación mantiene la misma línea que la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) y es de aquí de donde surgen muchas de las recomendaciones que mencionamos anteriormente.

A nivel internacional existen organizaciones para las personas celíacas, pero no existe ningún manual para la atención de mujeres celíacas embarazadas.

Dentro de América Latina nos guiamos por las recomendaciones que realiza la Asociación Celíaca Argentina. Esta es una entidad sin fines de lucro, creada en el año 1978 por el Dr. Eduardo Cueto Rúa, quien fundó el "Club de madres de Niños Celíacos" en el Hospital de niños de la ciudad de La Plata. Fue la primera en América latina y está orientada a brindar apoyo y contención a quienes necesitan asesoramiento sobre esta enfermedad, apoyándolos en este nuevo camino libre de trigo, avena, cebada y centeno (Asociación Celíaca Argentina, s. f.).

El objetivo principal de esta asociación es contribuir para mejorar la calidad de vida de la persona celíaca, así como la de su entorno. La misión que tiene la asociación celíaca argentina es brindar atención, contención, información y capacitación a todas las personas celíacas y su entorno (Asociación Celíaca Argentina, s. f.).



características adecuadas para hospedarse, sugerencias a tener en cuenta sobre los alimentos que se realizan fuera del hogar. También se puede encontrar recomendaciones de empresas de transportes que ofrecen menú apto para celíacos y más información de utilidad para las personas celíacas (Asociación Celíaca Argentina, s. f.).

La Asociación celíaca argentina se sustenta únicamente por el aporte de sus colaboradores. Gracias a la colaboración permanente se accede a:

- Aplicación para celulares tanto Android como iOS, para consultar alimentos y bebidas, medicamentos, productos de higiene bucal, productos corporales libres de gluten.
- Guía anual de alimentos y medicamentos libre de gluten.
- Actualizaciones mensuales de la guía de alimentos y medicamentos.
- Listado anual de productos navideños.
- Invitación para participar de eventos y actividades que organiza la Asociación Celíaca de Argentina, encontrándose entre esas actividades la EXPO celíaca, clases de cocina, soporte técnico, por WhatsApp y correo electrónico para dudas y consultas.

## **9. Mitos**

Las personas celíacas deben desmitificar mitos que creen parte de la población en general de manera frecuente.

En la página web de Celicidad (Celicidad, s. f.), encontramos redactado por Lorena Pérez los 5 mitos que aparecen más frecuentemente (Pérez, 2015).

### *“La celiaquía es la alergia al gluten”*

Sabemos por la bibliografía consultada que la EC no es una alergia, sino que es una enfermedad autoinmune desencadenada por el consumo de gluten.

### *“Grados de celiaquía”*

En la EC los únicos grados existentes son los de las lesiones intestinales. Ningún celíaco es más ni menos celíaco que otro.

### *“No pasa nada si te saltas la dieta un día”*

Hay consecuencias si se saltan la dieta, no importa si es un día o simplemente una colación.

### *“La dieta sin gluten es para adelgazar”*

La gente tiene la creencia de que los celíacos pueden comer ensaladas, carnes y pescados, siendo que hoy en día hay un montón de variedades de alimentos aptos para celíacos.

### *“La celiaquía se cura”*

La única manera de dejar de ser celíaco es que hubiera ocurrido un subdiagnóstico, de lo contrario es una enfermedad que no tiene cura.

## **10. Legislación de la celiaquía en Uruguay**

El 11 de octubre 1989 en la cámara de representantes, en el departamento de Montevideo (Uruguay), se decretó bajo la Presidencia del Sr. Luis Hierro López la ley número 16.096 sobre Enfermedad Celíaca (Parlamento, 1989).

La ley tiene 7 artículos y es la que actualmente está en vigencia.

En el año 2015 se solicitaron 10 modificaciones de la ley 16.096 que fue decretada en 1989. Entre ellas se encuentran la disminución de los costos de los productos sin gluten, control de bromatología en locales que manipulan estos alimentos y que la institución sea la que otorgue el logo con una espiga barrada y la leyenda "SIN TACC". También reclaman la presencia del logo en la parte frontal del paquete, que el estado divulgue públicamente y a través de los medios de comunicación la lista de productos, al menos 2 veces al año, que las personas que realicen cursos de manipulación de alimentos sean informadas y capacitadas sobre la celiaquía y la contaminación cruzada. Por último, solicitan la inclusión del menú sin gluten en hospitales, sanatorios y locales gastronómicos, que el análisis de detección de celiaquía sea incluido en los análisis rutinarios, que se realice publicidad respecto a esta patología y la aplicación inmediata de todo lo que comprende la ley 16096. El Ministerio de salud el 6 de febrero de 2018 publicó modificaciones en el proyecto de ley que regula diversas disposiciones sobre la EC. En el artículo 2 A, se describe la necesidad de capacitar al personal de salud sobre la EC, un deber que se tiene desde implementada la ley, manteniéndose pendiente el resto de las modificaciones solicitadas (Ministerio de Salud Pública, 2018).

Se adjuntará al final de este trabajo la ley 16.096 (Anexos)

# **CAPÍTULO III**

## **Objetivos y Metodología**

# Objetivos y Metodología

## 1. Objetivos

### 1.1. Objetivo General

Construir conocimiento acerca de la asistencia que se les brinda a las mujeres celíacas embarazadas por parte del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell en 2019 y comparar los diferentes resultados según el conocimiento de la patología.

### 1.2. Objetivos Específicos

- Relevamiento teórico acerca de las repercusiones de la enfermedad celíaca sobre la gestación y sobre las recomendaciones actualizadas para la atención de dichos embarazos.
- Investigar sobre las recomendaciones nacionales e internacionales acerca de la atención y cuidados de la gestación en la mujer con enfermedad celíaca.
- Determinar y comparar según las recomendaciones cómo es la atención de las embarazadas con enfermedad celíaca en el Centro Hospitalario Pereira Rossell.
- Recabar datos que permitan construir registros que muestren la realidad actual sobre la atención de Centro Hospitalario Pereira Rossell.
- Plantear posibles acciones a modo de mejorar la atención de las embarazadas celíacas en dicho centro.

## **2. Metodología**

### **2.1. Tipo de estudio**

La metodología de trabajo se basó en un estudio mixto donde el enfoque fue cuantitativo y cualitativo, en el que se utilizaron dos tipos de instrumentos para recoger datos y validar el análisis e inferencias (Burone, 2014). Entendemos enfoque cuantitativo a aquel que busca determinar las características externas de una población con un marcado acento numérico; mientras el enfoque cualitativo intenta comprender una realidad un fenómeno o situación y presenta un mayor carácter subjetivo (Lucas Marín y Noboa, 2013), es por esto que para enriquecer nuestra investigación y ante la necesidad de implementar ambos enfoques, debió considerarse como mixto.

Este estudio también fue exploratorio porque buscó definir conceptos y fenómenos que se relacionaran con el problema para así poder conocer el contexto del objeto de estudio (Marín, A. y col, 2013); y fue retrospectivo dado que los datos y conceptos ya estaban definidos en un tiempo anterior (Marín, A. y col, 2013).

Realizamos entrevistas semiestructuradas al personal calificado que tiene vínculo o especialización en el abordaje de la enfermedad celíaca. Por informante calificado entendemos a aquella persona de gran formación en algún aspecto clave, que se vuelve necesaria para resolver o acceder a cierta información, siendo un agente de conocimiento que podrá estar inserto en el proceso de investigación como canal de información sin constituir el objeto de la observación en sí mismo (Poggiese, 1993; Vaccarezza, 2009). Luego de finalizadas las entrevistas se recabaron los datos, se analizaron y se procedió a elaborar una encuesta que se aplicó a profesionales en el CHPR que mostraran la realidad en cuanto a la atención que reciben las mujeres celíacas embarazadas que se atienden en dicho hospital.

## **2.2. Universo**

Todos los profesionales y funcionarios que trabajan en el CHPR que se encuentren implicados en el contacto de manera directa o indirecta con una usuaria celíaca embarazada.

## **2.3. Muestra**

Para que el trabajo tuviera un enfoque interdisciplinario y que cada uno de los profesionales y funcionarios pudieran dar su aporte se decidió realizar las encuestas de manera equitativa en cuanto al número de encuestados. Fue así que logramos entrevistar a 12 funcionarios y/o profesionales de cada área (Obstetras Parteras, Ginecólogos, Lic. en Nutrición, Enfermería y Tisanería).

## **2.4. Elaboración de Instrumentos de recolección de datos**

Para la recolección de datos realizamos una entrevista semiestructurada con 5 preguntas a informantes calificados.

Estos profesionales respondieron acorde a su experiencia sobre la EC y la atención que les brindan a las usuarias.

Antes de realizar las mismas se les brindó un consentimiento informado (ver Apéndice 1) aprobado previamente por el Comité de Ética del CHPR, para resguardar la confidencialidad de los participantes y para no limitar las respuestas por la exposición pública que lleva la realización de una investigación.

La entrevista constó de 5 preguntas con las que intentamos abordar los aspectos más relevantes a la hora de analizar la asistencia de usuarias embarazadas con enfermedad celíaca.

### **Pautas entrevista a personal calificado**

- 1) ¿Cuál es su experiencia trabajando con mujeres celiacas en edad reproductiva o en proceso de gestación?
- 2) ¿Cuáles son las recomendaciones que utiliza en la atención sobre una mujer celiaca embarazada?
- 3) ¿De dónde y cómo surgen las recomendaciones que utiliza?
- 4) ¿Cuál cree que es la importancia de diferenciar la atención de estas pacientes?
- 5) ¿Cuál cree que pueden ser los aportes que beneficien la atención de estas pacientes en todos los niveles de atención?

Una vez obtenido el total de las entrevistas, se procedió a analizar los resultados que se muestran en el Cuadro 2 de las cuales pudimos concluir que en mayor medida las 5 personas entrevistadas estuvieron de acuerdo con la carencia de información que posee el personal de salud con respecto a la EC.

Basándonos en las entrevistas al personal de salud calificado y gracias al aporte que estas nos brindaron es que pudimos elaborar una encuesta para realizar al personal de salud que trabaja en el CHPR, las cuales reflejaron como es la atención que están brindando al momento y de cuanto son las carencias con las que cuentan. En el Cuadro 3 se muestra cómo surgen las preguntas de la encuesta.

## **2.5. Consideraciones éticas**

Para comenzar con el proceso de investigación se solicitó aprobación al comité de ética del CHPR. Se siguieron protocolos estandarizados donde tuvimos que completar un formulario y adjuntar una nota, solicitamos aval a la institución y al comité de ética donde presentamos el proyecto de investigación.

Junto con la nota enviamos la formulación de la entrevista a realizar a los informantes calificados.

La solicitud se presentó en el Dirección del Hospital de la Mujer Dra. Paulina Luissi, del CHPR en noviembre del 2018 y la respuesta fue favorable en marzo del 2019. Una vez otorgada la autorización se comenzaron a realizar las entrevistas.

El aval autorizando la investigación se adjunta en anexos.

Experiencia	Recomendaciones	Origen de recomendaciones	Importancia de atención diferenciada	Aportes	Repercusiones	Observaciones
<p>...después de abortos...                      ...obvian estudios...                      ...asesorar...                      ...explicar...                      ...hay más diagnósticos...</p>	<p>...estricto control en la dieta...                      ...estricto control en la contaminación cruzada...</p>	<p>Yo soy...                      ...consultas propias...                      ...no conozco guías...</p>	<p>...no es necesario...                      ...es como estigmatizarlas.</p>	<p>...formación institucional...                      ...capacitación en la formación...                      ...garantías de que no hay contaminación cruzada...                      ...libre de gluten...                      ...leer todo minuciosamente.</p>	<p>...infertilidad...                      ...efectos del embarazo...                      ...malestar generalizado...</p>	<p>...no hay información...                      ...desinformación...</p>
<p>...tanto en mujeres embarazadas como no embarazadas...                      ...está subdiagnosticado...                      ...poco frecuente...</p>	<p>...correcta dieta...                      ...incluir alimentos únicamente alimentos libre de gluten...</p>	<p>...guía canadiense...                      ...guías de aborto recurrente.                      ...revisión realizada por residentes de medicina.</p>	<p>...equipo interdisciplinario.                      ...importancia del trabajo interdisciplinario...                      ...correcta adherencia a la dieta.</p>	<p>...diagnosticar...                      ...alto índice de sospecha en pacientes con patología que puede asociarse...                      ...control de embarazo...                      ...prevención de patologías asociadas...                      ...asesorar sobre métodos anticonceptivos...                      ...planificación familiar.</p>	<p>...abortos a recurrentes...                      ...patologías autoinmunes...                      ...preeclampsia...</p>	<p>...subdiagnosticada...</p>
<p>...no es tan típico...</p>	<p>...como con todas...                      gráfica de Átala...                      ...plan acode a requerimientos...                      adaptara la patología.</p>	<p>...ACELU...</p>	<p>...evaluar como sustituir...</p>	<p>...tomarse el tiempo...                      ...prestar atención...                      ...recetario...                      ...herramientas...                      ...preocuparse...                      ...no discriminar...</p>		
<p>...he trabajado...                      poco frecuente...</p>	<p>...educación nutricional.                      ...se adecua alimentación...                      ...se controla el peso, alimentación, tránsito intestinal y tolerancia digestiva.</p>	<p>...recomendaciones de ACELU...</p>	<p>...que se logre un balance...                      ...nutrición adecuada...</p>	<p>...concientizar...                      ...interrogar...                      ...adhesión al plan de alimentación...</p>		<p>...etapa de mayor vulnerabilidad...</p>

Cuadro 2: desglose de conceptos que aparecen en las entrevistas a Informantes Calificados.

Experiencia	Recomendaciones	Origen de recomendaciones	Importancia de atención diferenciada	Aportes	Repercusiones	Observaciones
Posterior a repercusiones Realizar estudios de pesquisa Asesoramiento. Diagnósticos oportunos Subdiagnóstico Frecuencia	Controles estrictos en base peso inicial, a tolerancia digestiva Dieta libre de gluten Acordar plan alimentario según requerimientos nutricionales Controles en la esfera gastrointestinal Educación nutricional	Vivencia Guías Canadienses Guías de aborto recurrente Revisiones bibliográficas realizadas en el marco de la residencia en Ginecología ACELU	Evitar el estigma Trabajar de forma interdisciplinaria Adherencia al plan alimentario Alcanzar una nutrición adecuada Sustitución de alimentos Balance nutricional	Capacitación académica Formación institucional Dar garantías sobre la no existencia de contaminación cruzada Asesoramiento Recomendaciones nutricionales Concientización sobre el impacto en la salud de la enfermedad Dieta libre de gluten Realizar controles en salud (control y seguimiento obstétrico en este caso) Diagnóstico oportuno Prevención de patologías asociadas Asesoramiento preconcepcional Correcta anamnesis Brindar apoyo y herramientas para la adherencia al plan alimentario	Infertilidad Abortos recurrentes Asociado a preeclampsia	Subdiagnóstico Vulnerabilidad

Cuadro 3: Conceptos de entrevistas acordes con recomendaciones nacionales e internacionales en base a la que se elabora la encuesta.

# **CAPÍTULO IV**

## **Presentación de Resultados, Análisis y Discusión**

# Presentación de Resultados, Análisis y Discusión

## 1. Análisis de las Entrevistas a informantes calificados

Con respecto a la pregunta realizada que hacía referencia a la experiencia trabajando con mujeres celíacas en el proceso de la gestación, manifestaron haber atendido en algún momento de la carrera mujeres celíacas embarazadas, sin embargo, explicaron que suele ser poco frecuente y que muchas veces el diagnóstico es tardío o la paciente está subdiagnosticada.

Dentro de las recomendaciones los 5 entrevistados citaron a ACELU como su principal fuente y dejaron en claro que, si bien es necesario realizar una atención más específica, por los cuidados extras que esta enfermedad conlleva tampoco es correcto diferenciar la atención ya que en parte es como estigmatizarlas.

Por último, todos los entrevistados concluyeron que sería importante la capacitación por parte de los centros de enseñanza y al menos anual por parte del estado involucrando a los centros de salud.

Queremos citar una frase que nos permitió percibir la carencia con la que se cuenta a la hora de atender a una mujer celíaca embarazada.

“Me ha pasado de estar trabajando y que me manden menú celíaco con un pan, creo que eso habla de la desinformación y estamos hablando de gente que elabora la comida, entonces si a mí como profesional de la salud me pasa eso no quiero saber a una paciente cuando este internada, ¿Qué garantías les estamos dando que no hay contaminación cruzada? O de que todos los alimentos que se les brindaron fueron libres de gluten....porque sabemos que está en las pequeñas cosas como la mayonesa, en la gelatina, hay q leer todo minuciosamente” (Informante número 5, párrafo número 7).

## 2. Análisis de las encuestas

Una vez finalizadas las encuestas procedimos al análisis de los datos a través del programa informático Excel mediante tablas de cálculo. Elaboramos un cuadro donde pusimos las preguntas en filas y le adjudicamos a cada respuesta un número y a su vez las discriminamos según el encuestado. Cuando culminamos las encuestas cruzamos los datos y obtuvimos porcentajes comparativos según las respuestas.

Realizamos un total de 60 encuestas, distribuyéndose de manera equitativa entre personal de enfermería, Obstetras Parteras, Lic. En Nutrición, Ginecólogos y tisaneros.

En el gráfico 1 se muestra la distribución de encuestados correspondiendo el 20% a cada grupo de funcionarios según la función que cumplen dentro de la institución (12 personas).

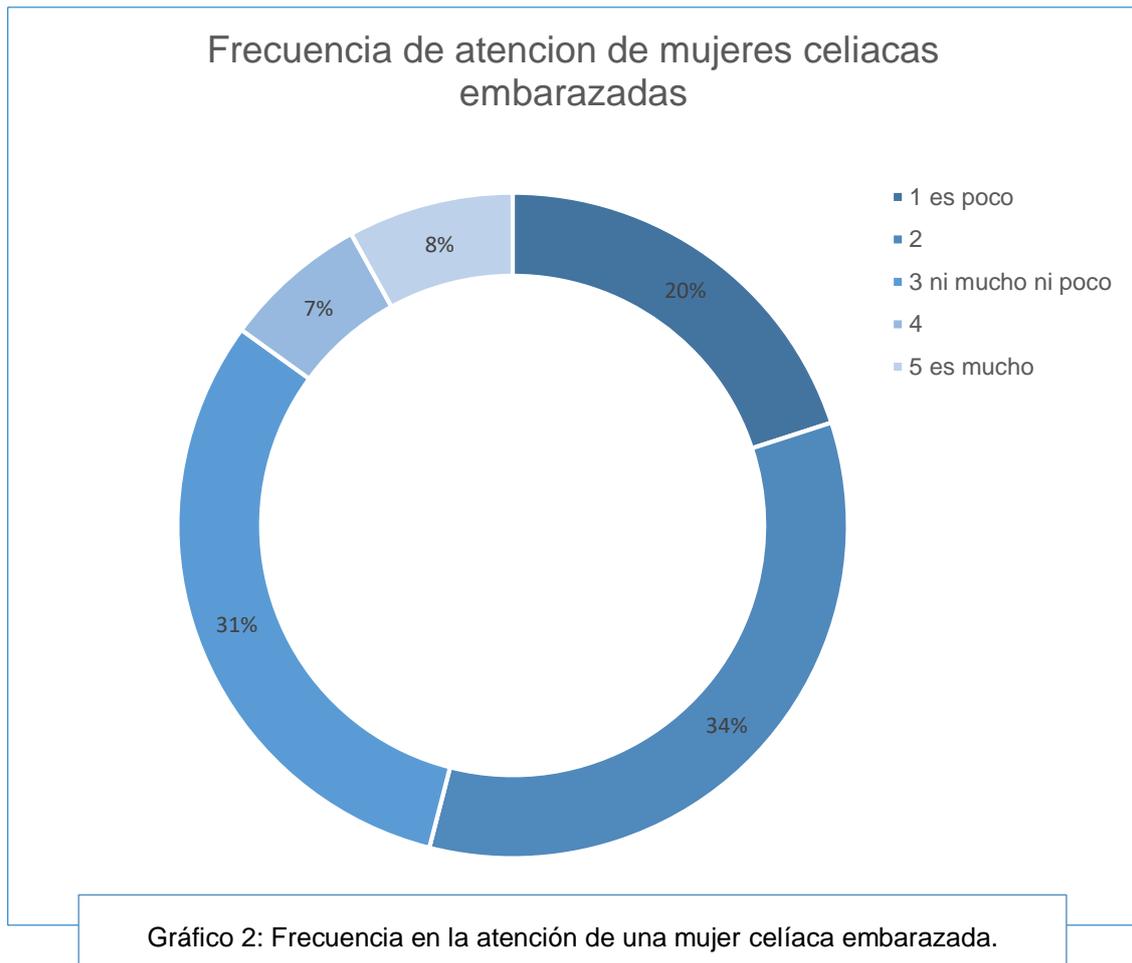


En varias oportunidades no tuvimos la posibilidad de realizar las encuestas, y surgió en repetidas ocasiones como respuesta a esa negativa la frase “Justo se les ocurrió investigar a la patología de moda”.

Durante varias instancias no pudimos acceder a encuestar al personal de cocina del CHPR a pesar de contar con el aval de las autoridades del hospital. Surgía la reiterada negativa o el desinterés en participar, lo que nos generaba incertidumbre. Regresábamos en turnos variados, diversificando horarios, para no interferir en sus quehaceres, aunque la negativa persistía.

Finalmente accedimos a uno de los funcionarios (omitimos nombre por resguardo de confidencialidad) que con gusto participó de la encuesta y se interesó por saber más de nuestro trabajo, por lo que mantuvimos una charla de varios minutos que llevó al estímulo por su parte hacia el resto del personal, sin la introducción nosotros no hubiésemos podido acceder a realizar las encuestas. De esta manera logramos vencer la resistencia previa, y alcanzamos a encuestar al 100% de los funcionarios de cocina, que inicialmente se negaban a participar sin motivos aparentes, por lo que inferimos que temían quedar expuestos ante autoridades por su conocimiento o actitud al responder las encuestas teniendo en cuenta que previamente les informábamos que las mismas eran anónimas.

Los profesionales de las salas de maternidad, distribuidas en salas de nacer, parto y sala de alojamiento conjunto participaron siempre, fueron sumamente colaboradores y mostraron interés por el tema y por leer la investigación una vez que estuviera terminada. Les pareció enriquecedora la encuesta y los motivo en varias oportunidades a buscar información. El personal de Enfermería fue el más entusiasta.



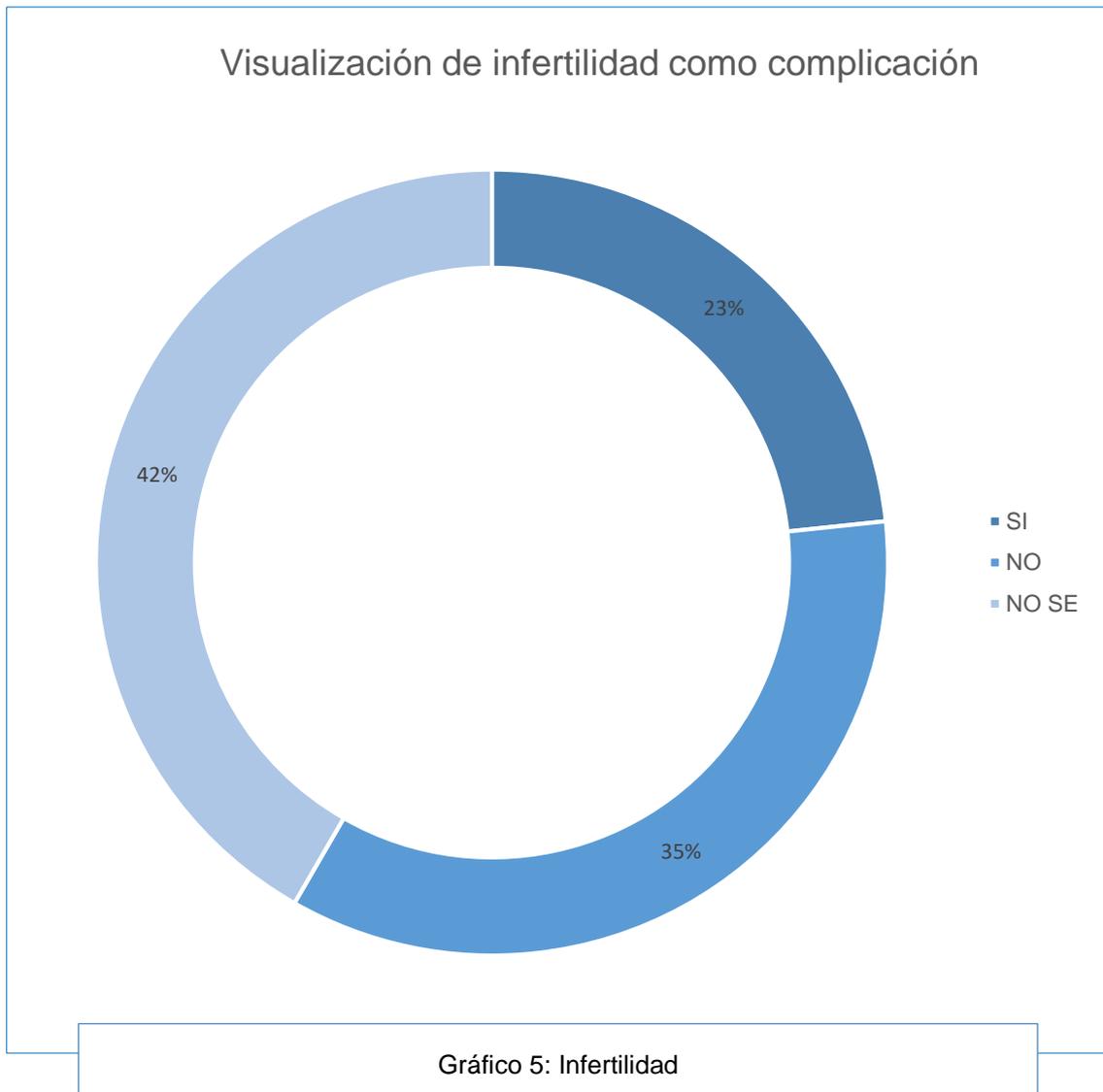
En el gráfico 2 podemos observar la frecuencia de atención que refieren tener los profesionales frente a una mujer celíaca embarazada donde 1 es poco frecuente y 5 muy frecuente. Se observa que el 8% respondió que es muy frecuente mientras que el 34% respondió que es poco frecuente. El 31% contestó que no es ni mucho ni poco frecuente.



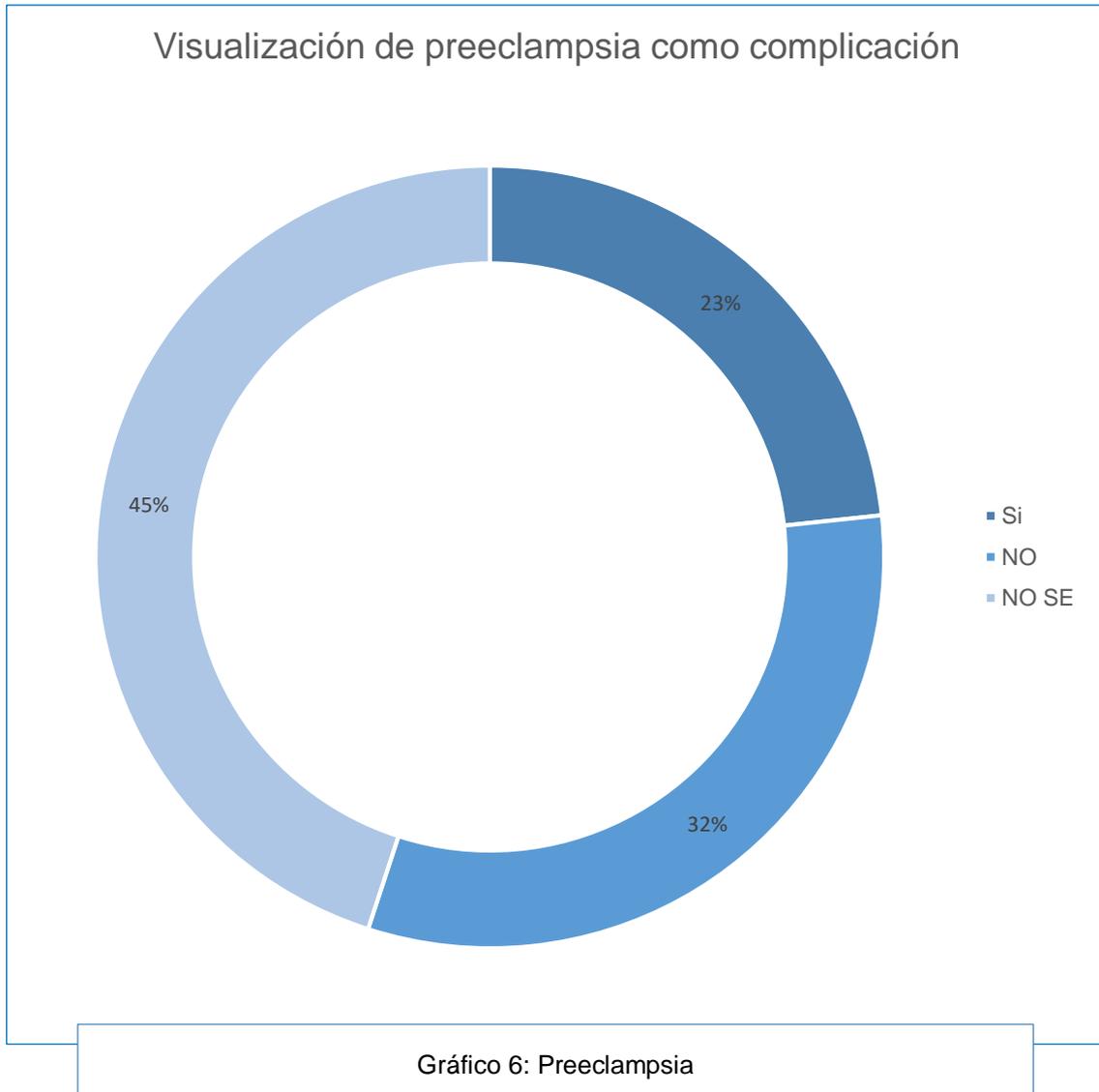
En este gráfico podemos ver las complicaciones mencionadas por los encuestados: un 35% menciona RCIU como complicación mientras que el 25% consideró como complicación Anemia. Un 30% de los entrevistados estuvieron divididos equitativamente con un 10% mencionando una de estas 3 complicaciones: dolor abdominal, diarrea e intolerancia digestiva alta (IDA). El 10% restante estuvo dividido, mencionando el 5% al aborto y el otro 5% al adelgazamiento.



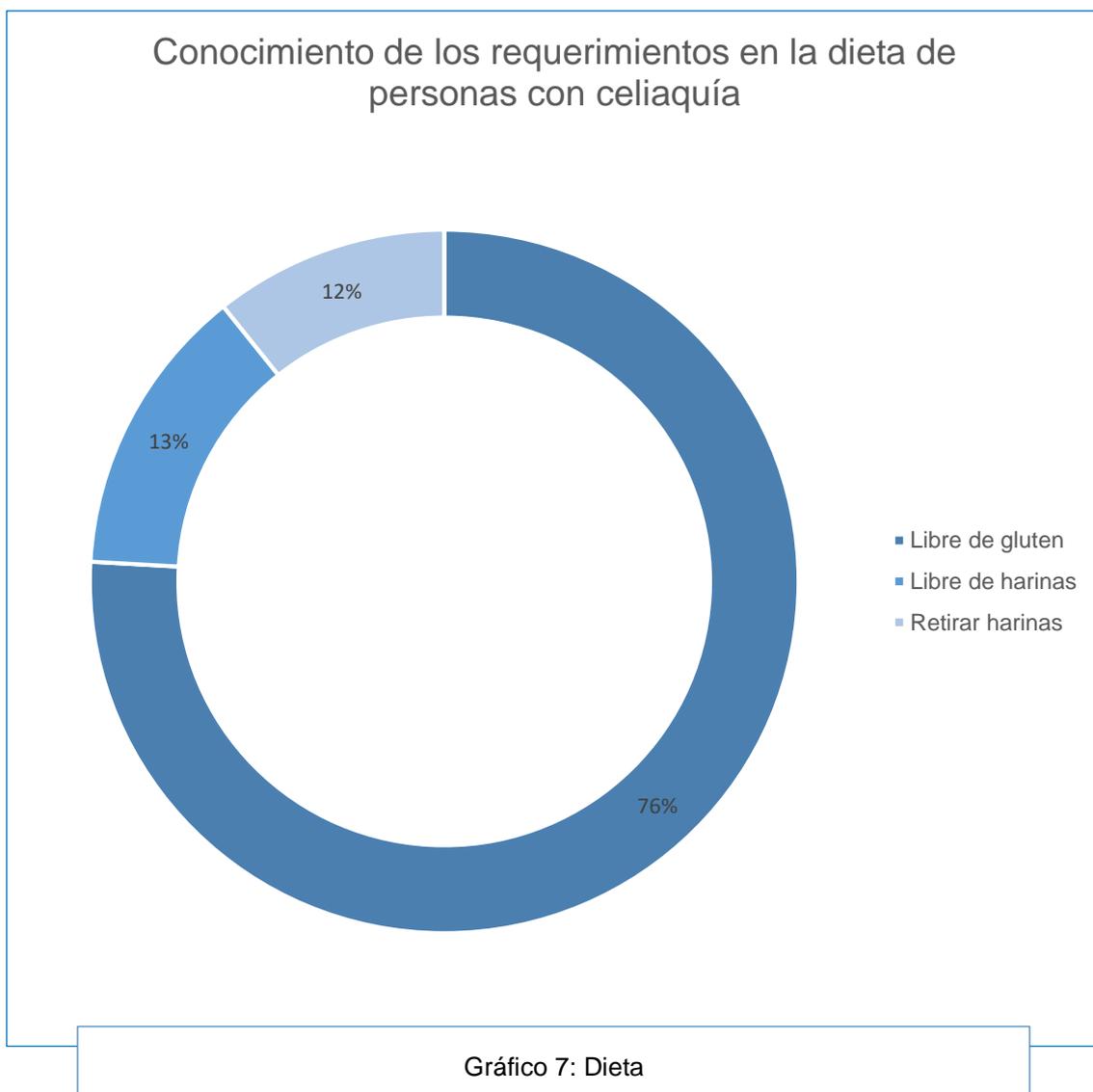
En el gráfico 4 podemos visualizar que el 33% del total de encuestados considera el Aborto como una complicación de la enfermedad celíaca, el 23% no considera esta patología como complicación y el 44% de los encuestados no saben si es o no una complicación.



En el gráfico 5 se observa que el 42% de los encuestados dice no saber si la infertilidad es una complicación de la enfermedad celíaca, mientras que el 35% dice que no es una complicación de dicha enfermedad, por otro lado, el 23% de los encuestados afirma que es una complicación.



En el gráfico 6 se observa que el 45% del total de encuestados no sabe si el síndrome de preeclampsia es una complicación de la enfermedad celíaca, el 32% de los encuestados no considera esta patología como complicación; por otra parte, el 23% del total de las personas encuestadas considera el síndrome de preeclampsia como una complicación de la enfermedad celíaca.



Al preguntar sobre la dieta que debe seguir una persona celíaca el 85% respondió de manera correcta, mientras que el 15% dijo que debe ser libre de harinas, aunque solo el 12% cree que retirando esta de la dieta alcanza.

Muchos de los encuestados al responder asociaban lo que comían los allegados a su entorno con enfermedad celíaca para poder concretar su respuesta. En más de una oportunidad pudimos escuchar decir frases como, “trae una tupper re chiquito ya que no puede comer casi nada”, “Se apena cuando compramos pizza porque le encanta, pero no la puede ni probar”, etc.

La intervención de un nutricionista en la atención de una mujer celíaca embarazada fue considerada como parte de una atención adecuada en el 98,3% de las personas encuestadas, como así también que la misma sea realizada por un equipo multidisciplinario.

1 de cada 6 encuestados respondió tener conocimiento sobre la existencia de guías para la atención de una mujer celíaca embarazada, pero ninguno de ellos pudo nombrar al menos una.

En el área de la cocina, Lic. en Nutrición y tisaneros nombraron la guía de alimentación del Ministerio de Salud donde sí se menciona a la enfermedad celíaca y detalla los alimentos que pueden ingerir, pero no es una guía específica para el embarazo.

Cuando nombramos ACELU, el 52% respondió haber escuchado en alguna oportunidad sobre la asociación, mientras que 13% no sabía. Muchos encuestados relacionaban en el momento la sigla con la enfermedad y daban por positiva su respuesta.

Al preguntar sobre la capacitación acerca de la EC, el 72% de los profesionales refirieron no estar capacitados para la atención de una mujer celíaca embarazada lo que se observa en el gráfico 7. Esto además se reflejó en la pregunta 22, donde el 92% afirmó que sería necesario que la capacitación sobre EC fuera desde la formación académica como vemos en el gráfico número 8.

Percepción en cuanto a la capacitación con la que cuentan al momento de atender a una mujer celíaca embarazada, considerando 1 poco y 5 mucho.

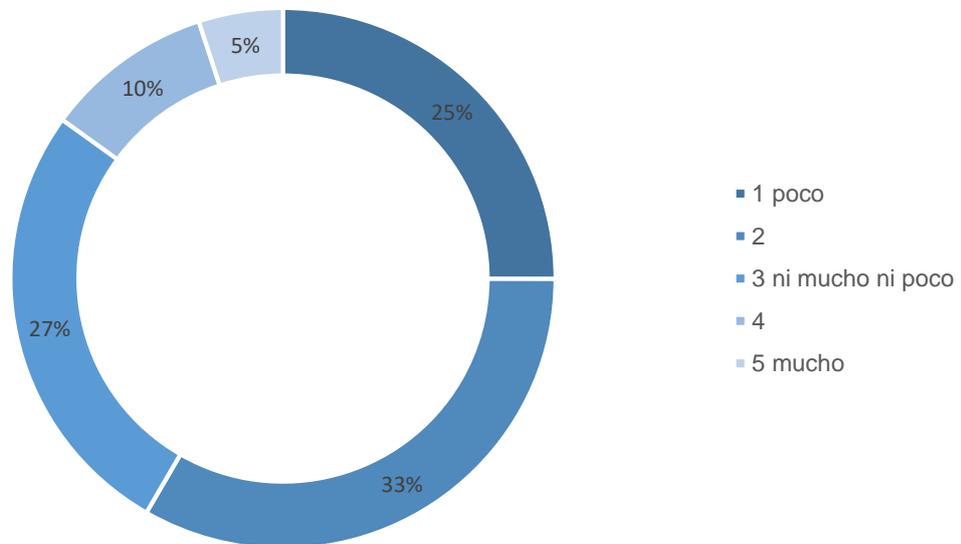


Gráfico 8: Capacitación

Necesidad de capacitación, donde 1 es considerado poco y 5 mucho

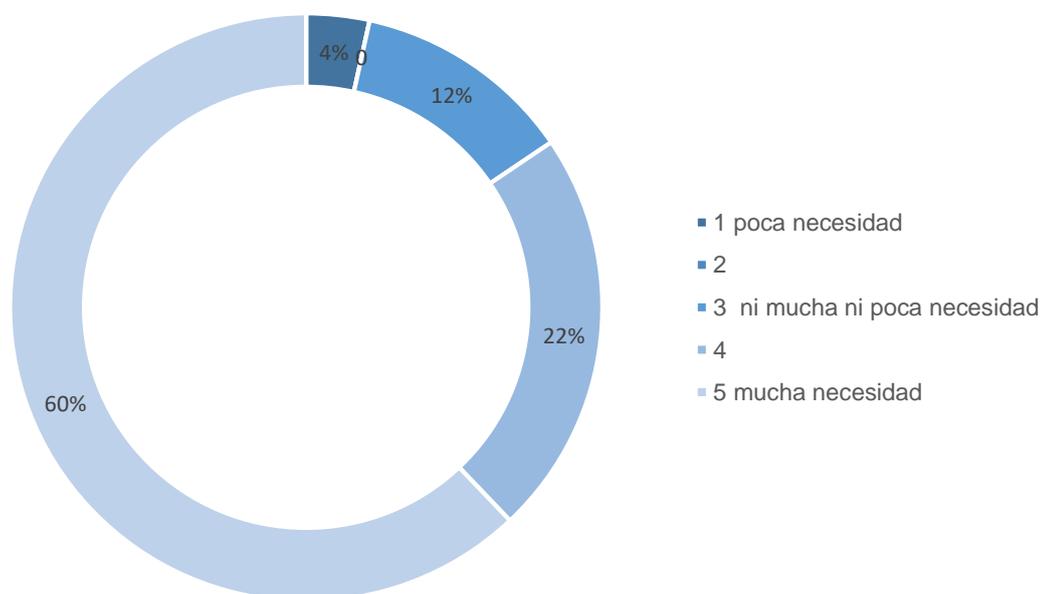


Gráfico 9: Necesidad de Capacitación

# **CAPÍTULO V**

## **Conclusiones y Reflexiones Finales**

## Conclusiones

Una vez finalizadas las encuestas podemos decir que el nivel de conocimiento sobre la relación de la EC con la gestación en el personal del CHPR es bajo, aunque en las preguntas de conocimiento general sobre la enfermedad celíaca las respuestas en su gran mayoría fueron correctas. Esto creemos que se debe a que 7 de cada 10 de los encuestados respondió conocer a una persona celíaca en su entorno.

La falta de información genera una atención sanitaria con deficiencias, debido a que al no conocer a la enfermedad en su totalidad no se puede profundizar en la búsqueda de complicaciones asociadas y las repercusiones que esta genera en la gestante y en el futuro recién nacido.

Hay que destacar que en varias oportunidades no obtuvimos la posibilidad de realizar las encuestas, y surgió en repetidas ocasiones como respuesta a esa negativa la frase "...justo se les ocurrió investigar a la patología de moda..." En capítulos anteriores mencionamos que muchas personas creen el mito de que el celiaquismo es una moda y vimos que el ámbito de la salud no queda por fuera de este. Muchas personas desconocen la importancia y el por qué del "surgimiento" de la EC haciendo que se le reste importancia y generándose así la desinformación.

Hay que diferenciar que, si bien se cree que es una enfermedad actual, la EC existe desde hace muchos años. La alimentación combinada con hábitos no saludables hizo que se vean (o escuchen) nuevos casos, los cuales muchas veces están enmascarados por otra patología.

Cuando nos propusimos hacer esta investigación nos encontramos con que el material bibliográfico a nivel nacional era escaso y en la formación académica no nos brindan capacitación sobre EC. Al mismo tiempo, consideramos que existe una desinformación en la población en general porque nuestra población encuestada formada por profesionales y no profesionales de la salud no posee

mayor información sobre EC y embarazo, aunque se crea que por tener contacto directo con estas usuarias deberían de tener más información.

Encontramos un bajo porcentaje de mujeres celíacas embarazadas que se asisten en el CHPR algo que se había reflejado en la revisión de antecedentes y bibliografía que manejamos sobre la enfermedad. Mediante las encuestas pudimos demostrar la baja frecuencia de atención de mujeres celíacas embarazadas, en el gráfico número 2 se visualizan los porcentajes que son mayores al 50%.

En capítulos anteriores mencionamos que un estudio de ACELU reflejó que solo el 10% de las personas celíacas está diagnosticada, mientras que el otro 90% desconoce su diagnóstico o está subdiagnosticada, esto se relaciona con la pregunta 2 ¿Cree que el diagnóstico de la enfermedad celíaca puede pasar desapercibida? Que fue positiva en el 65% de las respuestas, por lo tanto, podemos afirmar que a pesar de que no se conozca demasiado de la enfermedad, las personas consideran que existen subdiagnóstico, explicándose de esa forma la idea general de que sea frecuente la aparición de nuevos casos (lo que dicen en sus comentarios de que es una moda).

Solo 13 personas de las 60 encuestadas desconoce la existencia de estudios específicos para pesquisar a la EC, y dentro de esa porción, 9 son Enfermeras y funcionarios de cocina, por lo que es una herramienta conocida dentro de los profesionales de la salud, pero poco utilizada ya que como mencionamos anteriormente no se relaciona a la EC con la gestación o las complicaciones que puede llegar a generar si no está tratada.

La mujer aún continúa siendo vista como un objeto de gestación y no se logra ver la magnitud de repercusiones que genera esta enfermedad. Un claro ejemplo de esto se ve en la pregunta 5, donde solo el 54% de los encuestados respondió que la EC interfiere en el embarazo. Al preguntarles sobre las complicaciones, solo mencionaron una complicación 3 de cada 10 encuestados, siendo RCIU (35%) y Anemia (25%) las más mencionadas. Aunque el aborto es una de las mayores complicaciones de las mujeres celíacas embarazadas no se reflejó en las encuestas y solo el 5% dijo que estaban relacionadas. Las Obstetras Parteras

y los Ginecólogos fueron los profesionales que más complicaciones mencionaron, alcanzando el 55%.

# Reflexiones Finales

## 1. Conviviendo con la enfermedad celíaca

Aquí dejamos una breve interpretación de los resultados de nuestra investigación, en referencia a la bibliografía presentada, así como a las entrevistas a informantes calificados y resultados de las encuestas. Creemos necesario reflexionar acerca de esta enfermedad y dejar a modo de cierre este apartado sobre lo que implica “vivir con la enfermedad celíaca”.

Las personas que padecen la enfermedad celíaca se ven limitadas en muchos aspectos de la vida. Deben tener conocimiento sobre los componentes de los alimentos ya que estos pueden agravar la enfermedad e incluso causarles la muerte.

Como ya mencionamos anteriormente, las personas con enfermedad celíaca deben mantener de por vida una dieta libre de gluten. Por eso es importante saber que el gluten no solo se utiliza para realizar productos alimenticios, sino que también es utilizado para potenciar el sabor de algunos productos, como espesante de salsas y/o cremas e incluso para que los alimentos pesen más; como así también es utilizado en la industria no alimenticia.

A medida que crecemos nos van inculcando hábitos de higiene, y es ahí que descubrimos que productos de uso cotidiano como lo son la pasta dental y el champú pueden llegar a contener gluten, detalles desconocidos por la población en general pero importantes en la vida de un celíaco.

Muchas de las costumbres alimenticias de los uruguayos como las que se dan en el festejo de un cumpleaños o un evento implican una exposición a una gran variedad de productos como tortas, postres y cualquier preparación que utilice la harina de trigo tanto es su elaboración directa o indirecta.

Por otra parte, el consumo de alcohol en la población uruguaya está por encima del promedio mundial, dentro de este consumo se encuentra la cerveza, bebida

alcohólica que puede llegar a contener gluten en su elaboración, comprometiendo a las personas que aún no están diagnosticadas o que desconocen los ingredientes de esta bebida.

Comer en un restaurante o un evento social donde se consuman alimentos puede llegar a ser potenciales disparadores de la EC, muchas veces se describen alimentos como aptos para celíacos, pero ¿realmente para su elaboración se tiene en cuenta la importancia de prevenir la contaminación cruzada?

En el artículo de Miriam Ballber "Diario de un celíaco" publicado en el diario español La vanguardia se puede ver varios ejemplos, citamos uno.

La patata no lleva gluten, freírlas no está contraindicado y si la salsa es casera o esta etiquetada como "Sin Gluten" no hay problema ¿Que pasa entonces? Al freír las patatas muchos bares y restaurantes usan la misma freidora donde se frien las croquetas, por ejemplo, y aquí está el problema: la harina de las croquetas se queda en el aceite y el gluten pasa a las patatas (Ballber, 2016).

Tras leer este artículo y otros entendemos lo difícil que puede llegar a ser para una persona celíaca la concurrencia a un evento donde no se tenga en cuenta un menú libre de gluten y así es como algo intrascendente para muchos puede llegar a ser una complicación grave.

Las personas diagnosticadas con la enfermedad celíaca muchas veces se ven obligadas a realizar importantes cambios en sus vidas cotidianas para lograr mantener una vida equilibrada y saludable, actualmente vivimos en una sociedad donde el consumismo está arraigado en la población convirtiéndose en una tarea muy difícil de sobrellevar para dichas personas.

Los productos específicos para celíacos tienen un costo más elevado que los habituales consumidos por el resto de la población, lo que puede dificultar en muchos casos cumplir con la dieta exigida. Desde el año 2017 el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) incluyó en las canastas alimenticias a las personas que presentan enfermedad celíaca, proporcionándoles productos secos, 1kg de

leche en polvo fortificada y una retribución monetaria mayor para poder acceder a los productos libres de gluten. A su vez ofrece también orientación y educación nutricional para la promoción de buenas prácticas alimenticias.

En el área de la salud también hemos encontrado limitantes, ya que la enfermedad cuenta con diagnósticos diferenciales, situación que puede generar un diagnóstico tardío.

En la pubertad, como ya mencionamos anteriormente, puede producirse una tardanza en el inicio de la menarca disminuyendo así el ciclo reproductivo de dichas mujeres. A la hora de planificar un embarazo el celiaquismo juega un rol importante. En la actualidad, cuando muchas mujeres optan por retrasar la maternidad por diferentes motivos, el diagnóstico de la enfermedad celíaca sería un elemento muy importante para evitar tanto abortos recurrentes como problemas de fertilidad (más aún cuando en estos casos el ciclo reproductivo comienza a finalizar). Realizar un diagnóstico temprano en la mujer embarazada redundaría en comenzar una dieta que le permitirá llevar con la menor cantidad de riesgos posibles el período de embarazo, evitando así complicaciones durante el mismo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACELU. (s. f.). ACELU » Asociación Celíaca del Uruguay. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <http://acelu.org/>
- Álvarez López, A. (2018). *Infertilidad femenina: Causas y tratamiento*. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/14068>
- Alvariño Labraga, G., Cannella Rebollo, M., Laxalde Mangini, F. B., Núñez Buzo, L. A., & Solsona Giossa, J. E. (2018). *NoGluten*. Recuperado de <https://bibliotecas.ort.edu.uy/bibid/88040>
- Asociación Celíaca Argentina. (s. f.). Home. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <http://www.celiaco.org.ar/>
- Asociación Europea de Gastroenterología. (s. f.). Home. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <https://www.ueg.eu/home/>
- Ballber, M. (2016, noviembre 30). Diario de una celíaca: 10 alimentos que no dirías nunca que tienen gluten. *La Vanguardia*. Recuperado de <https://www.lavanguardia.com/comer/tendencias/20161130/412262923238/alimentos-con-gluten-celaquia-problemas-alerta.html>
- Burone, J. M. (2014). *Manual de Metodología de la Investigación*. Universidad de Montevideo.
- Bustamante, D., & Moyano, N. (2009). NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA COMUNIDAD SOBRE CELIAQUÍA Y SU INFLUENCIA EN EL DIAGNOSTICO. *Universidad Nacional de Cuyo*, 47.

- Carrizo, C., & Sevrini, I. (2009). Complicaciones trombóticas y hemorrágicas en la gestación: Forma de presentación de la enfermedad celíaca. *Archivos de Medicina Interna*, 31(4), 113-115.
- Casella, G., Orfanotti, G., Giacomantonio, L., Bella, C. D., Crisafulli, V., Villanacci, V., ... Bassotti, G. (2016). Celiac disease and obstetrical-gynecological contribution. *Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench*, 9(4), 241-249.
- Catassi, C., Kryszak, D., Louis-Jacques, O., Duerksen, D. R., Hill, I., Crowe, S. E., ... Fasano, A. (2007). Detection of Celiac disease in primary care: A multicenter case-finding study in North America. *The American Journal of Gastroenterology*, 102(7), 1454-1460. <https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2007.01173.x>
- Celicidad. (2016, marzo 3). Medicamentos sin gluten. Recuperado 15 de agosto de 2019, de Celicidad website: <https://celicidad.net/medicamentos-sin-gluten/>
- Celicidad. (s. f.). Celicidad: Celiaquía, dieta sin gluten y restauración sin gluten. Recuperado 9 de agosto de 2019, de Celicidad website: <https://celicidad.net/>
- Colegio Americano de Gastroenterología. (s. f.). ERGE. Recuperado 9 de agosto de 2019, de American College of Gastroenterology website: <https://gi.org/patients/recursos-en-espanol/erge/>
- Comunidad celíaca del Uruguay. (s. f.). Inicio—Comunidad Celíaca del Uruguay. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <https://comunidadceliaca.org/>

- Criado, M. Á. (2016, febrero 1). Niños nacidos por cesárea reciben bacterias vaginales de su madre. *El País*. Recuperado de [https://elpais.com/elpais/2016/01/31/ciencia/1454272243\\_960766.html](https://elpais.com/elpais/2016/01/31/ciencia/1454272243_960766.html)
- Enciclopedia Salud. (s. f.). Enciclopedia Salud: Definiciones de la enciclopedia. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <https://www.encyclopediasalud.com./definiciones>
- Ensari, A. (2010). Gluten-Sensitive Enteropathy (Celiac Disease): Controversies in Diagnosis and Classification. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 134(6), 826-836. <https://doi.org/10.1043/1543-2165-134.6.826>
- FACE. (s. f.). FACE | Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Recuperado 9 de agosto de 2019, de FACE website: <https://celiacos.org/>
- Ficha Asunto | Parlamento. (s. f.). Recuperado 15 de agosto de 2019, de [https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/80391/ficha\\_completa](https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/80391/ficha_completa)
- García Nieto, V. M. (2013). Historia de la enfermedad celíaca. En L. Rodrigo & A. S. Peña (Eds.), *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca.pdf | Enfermedad celíaca | Gluten*. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/341255134/Enfermedad-celiaca-y-sensibilidad-al-gluten-no-celiaca-pdf>
- Herrera Fernández, L. (2016). *Enfermedad celíaca: Una nueva perspectiva enfermera desde la atención primaria de salud*. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/8928>

- Herrero Jaén, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: Impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*, 10(2), 0-0.
- Lasa, J. S., Zubiaurre, I., & Soifer, L. (2013). Riesgo de infertilidad en pacientes con enfermedad celíaca: Un metaanálisis de estudios observacionales. *Acta Gastroenterol Latinoam - Congreso Argentino de Gastroenterología y Endoscopía Digestiva*, 43(Nº 2), 39.
- López García, M. (2017). *Impacto de la enfermedad celíaca en la concepción y el embarazo. Revisión narrativa* (UNIVERSIDAD DE JAÉN Facultad de Ciencias de la Salud). Recuperado de [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6567/1/Lopez\\_Garcia\\_Maria\\_TFG.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6567/1/Lopez_Garcia_Maria_TFG.pdf)
- Lucas Marín, A., & Noboa, A. (Eds.). (2013). *Diseño cualitativo de investigación social* (1era ed.). Madrid. (Capítulo 9).
- Marsh, M. N. (1992). Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology*, 102(1), 330-354.
- Martinelli, D., Fortunato, F., Tafuri, S., Germinario, C. A., & Prato, R. (2010). Reproductive life disorders in Italian celiac women. A case-control study. *BMC Gastroenterology*, 10, 89. <https://doi.org/10.1186/1471-230X-10-89>
- Ministerio de Salud Pública. (2018). ENFERMEDAD CELÍACA. MODIFICACIONES LEY. Recuperado 9 de agosto de 2019, de <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/555533.PDF>

- Ministerio de Salud Pública, División de Programación Estratégica en Salud, Departamento de Salud Sexual y Reproductiva, & Programa de Salud Integral de la Mujer. (2014). *GUÍAS EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA. MANUAL PARA LA ATENCIÓN A LA MUJER EN EL PROCESO DE EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO*. Recuperado de <http://www.mysu.org.uy/wp-content/uploads/2014/11/2014-Manual-Atenci%C3%B3n-Embarazo-Parto-y-Puerperio.pdf>
- Moleski, S. M., Lindenmeyer, C. C., Veloski, J. J., Miller, R. S., Miller, C. L., Kastenber, D., & DiMarino, A. J. (2015). Increased rates of pregnancy complications in women with celiac disease. *Annals of Gastroenterology*, 28(2), 236-240.
- OEIDRUS-BC, & SAGARPA. (s. f.). El cultivo del trigo [Estatad-Gobierno de México]. Recuperado 17 de abril de 2018, de OEIDRUS-BC website: <http://www.oeidrus-bc.gob.mx/sispro/trigobc/descargas/EICUltivoTrigo.pdf>
- Parada, A., Araya, M. (2010). El gluten. Su historia y efectos en celíaca. *Revista Médica Chile*; 138 (1319-1325)
- Parlamento. (1989). Ficha Asunto | Parlamento. Enfermedad Celíaca. Recuperado 15 de junio de 2019, de [https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/80391/ficha\\_completa](https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/80391/ficha_completa)
- Pérez, L. (2015, junio 9). Cinco cosas que estamos hartos de escuchar, mitos sobre la celiaquía. Recuperado 9 de agosto de 2019, de Celicidad website: <https://celicidad.net/mitos-celiaquia/>

- Pérez Porto, J., & Gardey, A. (2009). Definición de gluten. Recuperado 9 de agosto de 2019, de Definición.de website: <https://definicion.de/gluten/>
- Pérez Sánchez, A. (2011). *Obstetricia* (4ta ed.). Mediterráneo.
- Poggiuese, H. A. (1993). *METODOLOGÍA FLACSO DE PLANIFICACIÓN-GESTIÓN*. 13.
- Rodrigo, L., & Peña, A. S. (2013). Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca.pdf | Enfermedad celíaca | Gluten. Recuperado 9 de agosto de 2019, de Scribd website: <https://es.scribd.com/document/341255134/Enfermedad-celiaca-y-sensibilidad-al-gluten-no-celiaca-pdf>
- Rodriguez, I. (2016, mayo). Celíacos deben vigilar medicinas y cosméticos que usan. *La Nación, Grupo Nación [en línea]*. Recuperado de <https://www.nacion.com/ciencia/salud/celiacos-deben-vigilar-medicinas-y-cosmeticos-que-usan/CMY24M4BYNC7FOLYWNY6NXB234/story/>
- Sánchez-Ventura, J. G. (2016). Prevención y cribado de enfermedad celiaca | Previnfad. *Recomendaciones Previnfad / PAPPS*, 16.
- Schwartz, R., Fescina, R., & Duverges, C. (2005). *Obstetricia* (6ta ed.). El Ateneo.
- Suciu, N., Pop, L., Panaitescu, E., Suciu, I. D., Popp, A., & Anca, I. (2014). Fetal and neonatal outcome in celiac disease. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 27(8), 851-855. <https://doi.org/10.3109/14767058.2013.839650>
- Tersigni, C., Castellani, R., de Waure, C., Fattorossi, A., De Spirito, M., Gasbarrini, A., ... Di Simone, N. (2014). Enfermedad celíaca y trastornos

- reproductivos: Metaanálisis de asociaciones epidemiológicas y posibles mecanismos patogénicos. *Human Reproduction Update*, 20(4), 582-593.  
<https://doi.org/10.1093/humupd/dmu007>
- Trucco, E. (2012). Enfermedad Celíaca ¿Una enfermedad rara, o raramente diagnosticada? *Tendencias en Medicina. Issuu*, 7, 54-64.
- Vaccarezza, L. S. (2009). Las relaciones de utilidad en la investigación social. *Revista Mexicana de Sociología*, 71(0).  
<https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2009.005.17786>
- Valdés, S., & Ángel, M. (2017). La resistencia microbiana en el contexto actual y la importancia del conocimiento y aplicación en la política antimicrobiana. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 16(3), 402-419.
- Zugna, D., Richiardi, L., Stephansson, O., Pasternak, B., Ekbom, A., Cnattingius, S., & Ludvigsson, J. F. (2014). Risk of congenital malformations among offspring of mothers and fathers with celiac disease: A nationwide cohort study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*, 12(7), 1108-1116.e6.  
<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2013.10.012>

## APÉNDICES

### Apéndice N° 1



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### EL ACTUAR DEL EQUIPO DE SALUD DEL CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL FRENTE A UNA MUJER CELIACA EMBARAZADA

Estimado/a Informante Calificado/a:

Quienes se presentan ante usted, estudiantes avanzadas de la carrera de Obstetra Partera de la Escuela de Parteras de Facultad de Medicina de la Universidad de la República, Br. Nataly de la Zota y Br. Karem Altez, en el marco de la elaboración del trabajo Final de Grado para la obtención del título Obstetra Partera, realizaremos una investigación titulada:

*“El actuar del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell frente a una mujer celíaca embarazada”.*

El objetivo general es construir conocimiento acerca de la asistencia que se les brinda a las mujeres celíacas embarazadas por parte del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) en 2018 y comparar los diferentes resultados según el conocimiento de la patología.

La metodología de trabajo se basará en una investigación cuali-cuantitativa donde realizaremos entrevistas al personal de salud calificado que tengan vínculo o especialización en el abordaje de la celiaquía. A partir de la información recabada por los especialistas elaboraremos una encuesta que se aplicará al personal de salud del CHPR que recabe datos en cuanto a la atención que reciben las mujeres celíacas embarazadas en la institución

Si usted desea participar de esta investigación las responsables de la misma, Br. Nataly de la Zota y Br. Karem Altez bajo la tutoría de la Profesora Adj. Obs. Partera Verónica Delbono González, le realizarán una **entrevista** semiestructurada, en carácter de personal de salud calificado que tiene vínculo o especialización en el abordaje de la patología.

Cabe aclarar que la participación en este estudio es voluntaria y no implica ningún beneficio ni perjuicio personal, usted puede decidir no participar o puede decidir retirarse en cualquier momento de la investigación comunicándolo a las investigadoras, sin que ello signifique modificaciones de ningún tipo o acciones de represalias para usted. Se

señala que las entrevistas serán grabadas, si usted acepta, siendo las transcripciones llevadas a cabo por las investigadoras.

La participación en la presente investigación no constituye objeto de remuneración o compensación material o de cualquier otro tipo. Así, los beneficios de la misma se encuentran vinculados a los aportes que esta investigación pueda realizar en torno a la temática central que aborda.

Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, sólo las investigadoras responsables de esta investigación, vale decir Nataly de la Zota y Karem Altez y su tutora Verónica Delbono González, podrán tener acceso a su identificación.

Asimismo, la presentación de los resultados, así como cualquier publicación o comunicación científica se realizará respetando estrictamente el anonimato de los/las entrevistados/as.

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado, es importante que sepa que tiene todo el derecho de hacer las preguntas que estime convenientes sobre este estudio para decidir participar, así como también tiene derecho a preguntar sobre las dudas que tenga durante su participación, debiendo la investigadora responderlas satisfactoriamente.

Ante cualquier duda le invitamos a contactarse con las responsables de la Investigación: Br. Nataly de la Zota Cel: 098497991 y Br. Karem Altez Cel: 091032203

Agradeciendo sinceramente su disposición y colaboración, le invitamos a firmar este formulario de Consentimiento Informado.

### **Declaración de consentimiento:**

En el presente documento, manifiesto que leí y escuché la información que se me ha brindado sobre la investigación. Acepto voluntariamente participar en la mencionada investigación y comprendí claramente que tengo derecho a retirarme de la misma en cualquier momento sin que esto implique ningún tipo de consecuencia para mi persona.

Acuerdo a ser entrevistado/a y que la mencionada entrevista sea grabada por las investigadoras responsables.

Firma:

Aclaración:

Fecha:

## Apéndice N° 2



### CONSENTIMIENTO INFORMADO EL ACTUAR DEL EQUIPO DE SALUD DEL CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL FRENTE A UNA MUJER CELIACA EMBARAZADA

Estimado/a Participante:

Quienes se presentan ante usted, estudiantes avanzadas de la carrera de Obstetra Partera de la Escuela de Parteras de Facultad de Medicina de la Universidad de la República, Br. Nataly de la Zota y Br. Karem Altez, en el marco de la elaboración del trabajo Final de Grado para la obtención del título Obstetra Partera, realizaremos una investigación titulada:

*“El actuar del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell frente a una mujer celiaca embarazada”.*

El objetivo general es construir conocimiento acerca de la asistencia que se les brinda a las mujeres celiacas embarazadas por parte del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) en 2018 y comparar los diferentes resultados según el conocimiento de la patología.

La metodología de trabajo se basará en una investigación cuali-cuantitativa donde realizaremos entrevistas al personal de salud calificado que tengan vínculo o especialización en el abordaje de la celiaquía. A partir de la información recabada por los especialistas elaboraremos una encuesta que se aplicará al personal de salud del CHPR que recabe datos en cuanto a la atención que reciben las mujeres celiacas embarazadas en la institución

Si usted desea participar de esta investigación las responsables de la misma, Br. Nataly de la Zota y Br. Karem Altez bajo la tutoría de la Profesora Adj. Obs. Partera Verónica Delbono González, le realizarán una **encuesta**, en carácter de personal de salud del CHPR.

Cabe aclarar que la participación en este estudio es voluntaria y no implica ningún beneficio ni perjuicio personal, usted puede decidir no participar o puede decidir retirarse en cualquier momento de la investigación comunicándolo a las investigadoras, sin que ello signifique modificaciones de ningún tipo o acciones de represalias para usted. Se señala que las entrevistas serán grabadas, si usted acepta, siendo las transcripciones llevadas a cabo por las investigadoras.

La participación en la presente investigación no constituye objeto de remuneración o compensación material o de cualquier otro tipo. Así, los beneficios de la misma se encuentran vinculados a los aportes que esta investigación pueda realizar en torno a la temática central que aborda.

Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, sólo las investigadoras responsables de esta investigación, vale decir Nataly de la Zota y Karem Altez y su tutora Verónica Delbono González, podrán tener acceso a su identificación.

Asimismo, la presentación de los resultados, así como cualquier publicación o comunicación científica se realizará respetando estrictamente el anonimato de los/las entrevistados/as.

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado, es importante que sepa que tiene todo el derecho de hacer las preguntas que estime convenientes sobre este estudio para decidir participar, así como también tiene derecho a preguntar sobre las dudas que tenga durante su participación, debiendo la investigadora responderlas satisfactoriamente.

Ante cualquier duda le invitamos a contactarse con las responsables de la Investigación: Br. Nataly de la Zota Cel: 098497991 y Br. Karem Altez Cel: 091032203

Agradeciendo sinceramente su disposición y colaboración, le invitamos a firmar este formulario de Consentimiento Informado.

**Declaración de consentimiento:**

En el presente documento, manifiesto que leí y escuché la información que se me ha brindado sobre la investigación. Acepto voluntariamente participar en la mencionada investigación y comprendí claramente que tengo derecho a retirarme de la misma en cualquier momento sin que esto implique ningún tipo de consecuencia para mi persona.

Acuerdo a ser entrevistado/a y que la mencionada entrevista sea grabada por las investigadoras responsables.

Firma:

Aclaración:

Fecha:

## Apéndice N° 3



Investigación: El actuar del equipo de salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell frente a una mujer celiaca embarazada

Autoras: Karem Altez- Nataly de la Zota

Tutora: Verónica Delbono

### Pautas entrevista a personal calificado

- 1) ¿Cuál es su experiencia trabajando con mujeres celiacas en edad reproductiva o en proceso de gestación?
- 2) ¿Cuáles son las recomendaciones que utiliza en la atención sobre una mujer celiaca embarazada?
- 3) ¿De dónde y cómo surgen las recomendaciones que utiliza?
- 4) ¿Cuál cree que es la importancia de diferenciar la atención de estas pacientes?
- 5) ¿Cuál cree que pueden ser los aportes que beneficien la atención de estas pacientes en todos los niveles de atención?

## Apéndice N° 4



“El actuar del equipo de salud del CHPR frente a una mujer cética embarazada”

### Encuesta para profesionales y funcionarios del CHPR

1. ¿Conoce alguna persona celíaca en su entorno?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
2. ¿Cree usted que el diagnóstico de la enfermedad celíaca puede pasar desapercibida?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_
3. ¿Conoce si existen estudios específicos para pesquisar la enfermedad celíaca?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_
4. ¿Qué tan frecuente es atender a una mujer celíaca embarazada? Responda según escala, donde 1 es poco frecuente y 5 es muy frecuente.  
1 \_\_\_\_ 2 \_\_\_\_ 3 \_\_\_\_ 4 \_\_\_\_ 5 \_\_\_\_
5. ¿Cree que la enfermedad celíaca puede interferir en el embarazo en el embarazo?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_
6. Si respondió SI, ¿podría mencionar al menos una de las complicaciones que conoce? Puede mencionar más de una si lo desea.  
Respuesta \_\_\_\_\_
7. ¿Cree que el aborto es una complicación que afecta a las mujeres celíacas embarazadas?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_
8. Si su respuesta fue SI, del 1 al 5 donde 1 es poco y 5 es mucho ¿Qué tan frecuente cree que se da esta complicación?  
1 \_\_\_\_ 2 \_\_\_\_ 3 \_\_\_\_ 4 \_\_\_\_ 5 \_\_\_\_
9. ¿Reconoce a la infertilidad como una repercusión de la enfermedad celíaca?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_
10. ¿Y a la preeclampsia?  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ NO SABE \_\_\_\_

11. ¿Qué característica debe tener la dieta de la persona celíaca?
- |           |          |                 |             |
|-----------|----------|-----------------|-------------|
| Balanceda | Orgánica | Libre de gluten | Sin harinas |
| _____     | _____    | _____           | _____       |
12. ¿Cree que excluyendo la harina de la dieta de las personas celíacas alcanza para tratar adecuadamente la enfermedad?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
13. ¿Escuchó alguna vez hablar de la contaminación cruzada?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
14. ¿Le parece estrictamente necesario la intervención del nutricionista en el control del embarazo de una mujer celíaca?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
15. ¿La atención de las mujeres celíacas embarazadas debe realizarse por un equipo multidisciplinario?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
16. ¿Sabe si existen guías para la atención de las mujeres celíacas embarazadas?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
17. Si respondió SI, ¿podría mencionar alguna?
- Respuesta \_\_\_\_\_
18. ¿Escuchó alguna vez hablar de ACELU?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
19. ¿El desconocimiento en cuanto a la atención de una mujer celíaca embarazada la pone en un lugar de mayor vulnerabilidad que una mujer embarazada sin celiaquismo?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|
20. Del 1 al 5 siendo 1 poco y 5 mucho, ¿qué tan necesario le parece la capacitación de profesionales y funcionarios en cuanto a la atención en las mujeres celíacas embarazadas?
- |         |         |         |         |         |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1 _____ | 2 _____ | 3 _____ | 4 _____ | 5 _____ |
|---------|---------|---------|---------|---------|
21. ¿Cuán capacitado/a se siente para la asistencia de una mujer embarazada con celiaquía? Responda según escala, donde 1 es poco capacitada y 5 es muy capacitada.
- |         |         |         |         |         |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1 _____ | 2 _____ | 3 _____ | 4 _____ | 5 _____ |
|---------|---------|---------|---------|---------|
22. Si es profesional de la salud
- ¿Le parece necesaria la capacitación en cuanto a enfermedad celíaca en la formación académica?
- |          |          |               |
|----------|----------|---------------|
| SI _____ | NO _____ | NO SABE _____ |
|----------|----------|---------------|

## **ANEXOS**

### **Anexo N° 1**

**Publicada D.O. 13 nov/989 - N° 22984**

#### **Ley N° 16.096**

### **ENFERMEDAD CELÍACA**

#### **DECLÁRANSE DE INTERÉS NACIONAL, SU ESTUDIO Y LA INVESTIGACIÓN**

**El Senado y la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, reunidos en Asamblea General,**

**DECRETAN:**

---

Artículo 1º.- Declárense de interés nacional el estudio y la investigación relacionados con la enfermedad celíaca.

Artículo 2º.- El Ministerio de Salud Pública creará un registro nacional de enfermos celíacos.

Todas las instituciones de asistencia médica, públicas y privadas, estarán obligadas a comunicar a la repartición competente de dicho Ministerio la nómina de los pacientes afectados por la enfermedad celíaca detectados en cada período semestral.

Artículo 3º.- Los fabricantes y expendedores de alimentos, así como aquellos que los fraccionen, envasen y distribuyan, podrán solicitar al Ministerio de Salud Pública que verifique que el alimento que comercializan no contiene gluten y que por ende no está contraindicado para los enfermos celíacos.

Una vez realizada la verificación por parte del Ministerio de Salud Pública estarán autorizados para utilizar en los envases, recipientes, envoltorios y etiquetas de sus productos el símbolo internacional del celíaco y para anunciar en la publicidad comercial la carencia de gluten y el carácter inocuo para el enfermo celíaco.

Los alimentos que exhiban el símbolo referido o que en su publicidad comercial se asevere la carencia de gluten, quedarán sujetos a los análisis de control obligatorios semestrales, sin perjuicio de las inspecciones y análisis que en cualquier momento y sin necesidad de aviso previo el Ministerio pueda disponer. El Poder Ejecutivo reglamentará la forma, condiciones y procedimientos de los análisis, inspecciones y autorizaciones a que refiere este artículo.

Queda prohibida la utilización del símbolo internacional del celíaco, así como la publicidad referida en los incisos precedentes para productos con relación a los cuales no se hubiese otorgado la autorización correspondiente o que luego de otorgada modificaran la composición, incrementándole gluten a su contenido.

Artículo 4º.- La omisión en el cumplimiento de las obligaciones establecidas en el artículo anterior será penada en la forma que reglamentará el Poder Ejecutivo. La pena será graduada en función de la gravedad de la falta, considerándose agravantes especiales la reiteración en la omisión y el hecho de que el producto revista características de alta difusión y consumo.

La sanción se fijará en unidades reajustables y no podrá, en ningún caso, ser inferior a 100 UR (cien unidades reajustables) ni superior a 1.000 UR (mil unidades reajustables). Su aplicación no excluirá las responsabilidades civiles y penales en que pudiera incurrir el infractor.

Artículo 5º.- La falsificación, adulteración o desnaturalización de los alimentos específicos para el celíaco serán penadas conforme al [artículo 218 y siguientes del Código Penal](#).

Artículo 6º.- En todos los establecimientos en que habitualmente exista alojamiento de carácter colectivo, (hospitales, sanatorios, casas de salud, internados, cuarteles, establecimientos penitenciarios, colonias de vacaciones y similares) se controlará la posibilidad de que la persona internada sea un enfermo celíaco y deberá existir una provisión permanente de alimentos adecuados para consumo.

Artículo 7º.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley.

Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes, en Montevideo, a 11 de octubre de 1989.

**LUIS A. HIERRO LÓPEZ,**  
Presidente.  
**Héctor S. Clavijo,**  
Secretario.

**MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA  
MINISTERIO DEL INTERIOR  
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES  
MINISTERIO DE ECONOMÍA Y FINANZAS  
MINISTERIO DE DEFENSA NACIONAL  
MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA  
MINISTERIO DE TRANSPORTE Y OBRAS PÚBLICAS  
MINISTERIO DE INDUSTRIA Y ENERGÍA  
MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL  
MINISTERIO DE GANADERÍA, AGRICULTURA Y PESCA  
MINISTERIO DE TURISMO**

**Montevideo, 26 de octubre de 1989.**

Cumplase, acúcese recibo, comuníquese, publíquese e insértese en el Registro Nacional de Leyes y Decretos.

**TARIGO.  
RAÚL UGARTE ARTOLA.  
FLAVIO BUSCASSO.  
JORGE TÁLICE.  
HUMBERTO CAPOTE.  
Tte. Gral. HUGO M. MEDINA.  
NAHUM BERGSTEIN.  
ALEJANDRO ATCHUGARRY.  
JORGE PRESNO HARÁN.  
JORGE ACUÑA.  
PEDRO BONINO GARMENDIA.  
JUAN TAFERNABERRY.**

## Anexo N° 2

### Ley N° 19286

#### APROBACION DEL CODIGO DE ETICA MEDICA

Documento Actualizado

Toda la Norma

Promulgación: 25/09/2014  
Publicación: 17/10/2014

Registro Nacional de Leyes y Decretos:

Tomo: 1  
Semestre: 2  
Año: 2014  
Página: 637

Referencias a toda la norma

#### CAPÍTULO VI

#### PROBLEMAS ÉTICOS ESPECÍFICOS

#### SECCIÓN VI

#### INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA CON SERES HUMANOS

##### Artículo 63

La dignidad, el bienestar y la autonomía de la persona deben tener prioridad con respecto al interés de la ciencia o la sociedad. Todo protocolo de investigación o experimentación debe ser aprobado por un Comité de Ética de la Investigación en seres humanos antes de iniciarse la investigación. Este Comité deberá contar con criterios claros y explícitos de evaluación, basados en las normativas vigentes en el país y declaraciones y tratados internacionales concordantes.

Ayuda

## Anexo N° 3



### COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Montevideo, 14 de Febrero de 2019.

#### **INTEGRANTES**

Coordinadora:

Prof. Dra. Gabriela Garrido

Dra. Beatriz Ceruti

Dr. Bruno Cuturi

Sra. Eloisa Barreda

Dra. Mariana Malet.

Lic. TS. María del Carmen Canavessi

Dra. Olga Larrosa.

Quím. Farm. Fernando Antunez.

Lic. Enf. Scheley Santos.

Prof. Adj. Dr. S. Scasso.

Prof. Adj. Dra. Fernanda Gomez

Lic. Psic. Ruben Garcia.

A: Dirección General del Centro  
Hospitalario Pereira Rossell  
Dra. Victoria Lafluf

De: Integrantes del Comité de  
ética en investigación

Por la presente se deja constancia que el Comité de Ética en Investigación da por aprobado el proyecto, "**EL ACTUAR DEL EQUIPO DE SALUD DEL CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL FRENTE A UNA MUJER CELIACA EMBARAZADA**". Resp. Br. Karen Altez, Br. Nataly de la Zota, Tutor. Prof. Adj. OP. Verónica Delbono.

Sin más, saluda a Ud. muy atentamente,

Secretaria

Obst. Part. Julie Nathalie Canobra

[comite.etica.investigacion@gmail.com](mailto:comite.etica.investigacion@gmail.com)

#### **Recepción de Protocolos**

Dirección General del

Centro Hospitalario Pereira Rossell

7° Piso - Tel/Fax: + (598) 2 707 5224

Br. Artigas 1550 C.P. 11600

[direccion.pereirarossell@asse.com.uy](mailto:direccion.pereirarossell@asse.com.uy)

Montevideo - Uruguay

Comité de Ética en Investigación  
Centro Hospitalario Pereira Rossell  
Tel/Fax: + (598) 2707 5224  
e-mail: [comite.etica.investigacion@gmail.com](mailto:comite.etica.investigacion@gmail.com)

Prof. Dra. Gabriela Garrido  
Coordinadora

C.H.P.R.  
ENTRADA  
Fecha 15/02/19