



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2013/2014

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Educación sanitaria en pacientes con
enfermedad celíaca. Revisión sistemática**

Belén Pérez Díaz

Junio 2014

Directoras del trabajo:

María Jesús Movilla Fernández

María Sobrido Prieto

ÍNDICE

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS	5
RESUMEN	6
1.- INTRODUCCIÓN	10
2.- FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA CLÍNICA	15
3.- OBJETIVOS.....	16
4.- METODOLOGÍA	17
4.1.- Diseño de estudio.....	17
4.2.- Población y ámbito de interés.....	17
4.3.- Criterios de inclusión y exclusión.....	17
4.4.- Variables de estudio	18
4.5.- Búsqueda bibliográfica y procedimiento de elaboración.....	20
4.5.1.- Localización de revisiones sistemáticas	20
4.5.2.- Localización de guías clínicas.....	21
4.5.3.- Localización de estudios originales.....	21
5.- RESULTADOS.....	22
5.1.- Resumen de los efectos	23
5.2.- Objetivo principal.....	25
5.3.- Tipos de intervención	25
5.4.- Principales resultados	27
5.4.1.- Síntomas gastrointestinales	27
5.4.2.- Bienestar psicológico	27
5.4.3.- Nivel de conocimientos sobre la EC	28
5.4.4.- Adherencia a la DSG	30
5.4.5.- Calidad de vida	31

5.5.- Niveles de evidencia y grados de recomendación.....	31
6.- DISCUSIÓN	32
6.1.- Limitaciones del estudio	34
7.- CONCLUSIONES	36
8.- BIBLIOGRAFÍA	38
ANEXOS	41
Anexo 1. Manifestaciones clínicas según la edad de presentación	41
Anexo 2. Enfermedades asociadas a la EC	43
Anexo 3. Complicaciones de la EC.....	43
Anexo 4. Temas de educación en la EC.....	44
Anexo 5. Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	45
Anexo 6. Resultados de la búsqueda de revisiones sistemáticas	48
Anexo 7. Resultados de la búsqueda de guías clínicas.....	51
Anexo 8. Resultados de la búsqueda de artículos originales	53
Anexo 9. Niveles de evidencia y grados de recomendación.....	75

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

RS	Revisión sistemática
EC	Enfermedad celíaca
DSG	Dieta sin gluten
PS	Personal Sanitario
ECA	Ensayo clínico Aleatorizado
OMS	Organización Mundial de la Salud
PGWBI	Psychological General Well-Being Index
GSRS	Gastrointestinal Symptom Rating Scale
PBL	Problem-Based Learning
GI	Grupo de Intervención
GC	Grupo Control
CBITP	Computer-Based Interactive Training Program
SCA	Sociedad Celíaca Alemana

RESUMEN

Introducción: La enfermedad celíaca (EC) es el trastorno inflamatorio intestinal más frecuente. Tiene una prevalencia mundial del 1% y en España oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta. Actualmente, el único tratamiento existente es una dieta sin gluten (DSG). Por eso, la adherencia al tratamiento y las pautas higiénico-dietéticas son lo más importante y condicionan la calidad de vida del paciente. Ante esta situación todas las intervenciones deben de ir dirigidas a fomentar su bienestar y adaptación a esta nueva situación vital. Esto se conseguirá mediante la educación sanitaria adecuada sobre la DSG, llevada a cabo por los profesionales de la salud.

Objetivos: Identificar las evidencias existentes acerca de la efectividad de las intervenciones de educación sanitaria llevadas a cabo por personal sanitario dirigidas a pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca.

Metodología: Se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura en las siguientes bases de datos: Cochrane Library, PubMed, JBI Connect, HTA, Trip Database, Guíasalud, CINAHL, PsycINFO, BVS, ISI Web of Science, Scopus, CSIC y Dialnet. Los resultados han sido valorados en base a los criterios de inclusión y exclusión y a las variables de estudio que hemos establecido.

Resultados: Tras la búsqueda, seleccionamos 4 ensayos clínicos aleatorizados que tenían como objetivo principal conocer la efectividad de la educación sanitaria en pacientes celíacos. En estos estudios, se demostró que es efectiva en los síntomas gastrointestinales, el bienestar psicológico, el nivel de conocimientos sobre la EC, la adherencia a la DSG y la calidad de vida. Las intervenciones han sido clasificadas según niveles de evidencia y grados de recomendación.

Conclusiones: La educación sanitaria es el elemento clave para conseguir los cambios dietéticos necesarios en la EC. Consideramos necesario seguir desarrollando intervenciones de educación sanitaria en pacientes celíacos para demostrar su efectividad y que las recomendaciones se basen en la evidencia.

Palabras clave: enfermedad celíaca, educación sanitaria, dieta sin gluten.

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease (CD) is the most common inflammatory bowel disease. It has a worldwide prevalence of 1% and in Spain ranges from 1/118 in children and 1/389 in the adult population. Currently, the only treatment available is a gluten free diet (GFD). Therefore, adherence to treatment and hygienic-dietary guidelines are most important and affect the quality of life of patients. In this situation all interventions should be targeted to promote their well-being and adaptation to this new life situation. This will be achieved through appropriate health education on the DSG, conducted by health professionals.

Objectives: To identify existing evidence about the effectiveness of health education interventions carried out by health professionals aimed at patients diagnosed with celiac disease.

Methodology: We conducted a systematic review of the literature in the following databases: Cochrane Library, PubMed, JBI Connect, HTA, Trip Database, Guiasalud, CINAHL, PsycINFO, BVS, ISI Web of Science, Scopus, CSIC and Dialnet. The results have been valued based on the inclusion and exclusion criteria and study variables that we have established.

Results: After searching, we selected four randomized clinical trials which main objective is to determine the effectiveness of health education in celiac patients. In these studies, it was shown to be effective in gastrointestinal symptoms, psychological well-being, the level of knowledge about EC, adherence to GFD and quality of life. The interventions have been classified according to levels of evidence and grades of recommendation.

Conclusions: Health education is the key to getting the necessary dietary changes in the EC member. Considered necessary to further develop health education interventions in celiac patients to demonstrate its effectiveness and recommendations based on the evidence.

Keywords: celiac disease, health education, gluten-free diet.

1.- INTRODUCCIÓN

La **enfermedad celíaca** (EC) es una enteropatía crónica de origen autoinmune desencadenada por una intolerancia permanente al gluten. Se produce en personas genéticamente predispuestas y tiene como consecuencia una atrofia severa de las vellosidades intestinales que dificulta la absorción de macro y micronutrientes. ^(1, 2)

Hace años se consideraba que era una enfermedad poco frecuente que afectaba principalmente a niños y se manifestaba por un cuadro de malabsorción intestinal. ⁽³⁾ En la actualidad, está reconocida como la enfermedad crónica intestinal más frecuente y como un problema de salud mundial ya que afecta al 1% de la población. ⁽⁴⁾ En España es una enfermedad en la que su prevalencia oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta, aunque los diagnosticados no superan el 25%. ⁽²⁾

Esta enfermedad es dos veces más frecuente en las mujeres, puede presentarse a cualquier edad después de la introducción del gluten y que puede manifestarse con una gran variedad de síntomas (Anexo 1) o incluso de forma asintomática. ^(1, 2, 3)

Como grupos de riesgo para la EC se consideran: los familiares de primer grado, con una prevalencia entre el 5 y el 15%; y los pacientes que padecen enfermedades asociadas a la EC (Anexo 2), ya que ya que su asociación se produce con una frecuencia superior a la esperada. ^(2,3)

Actualmente, el único tratamiento para esta enfermedad es una **dieta sin gluten** (DSG) estricta para toda la vida, con la que los pacientes conseguirán una remisión sintomática, serológica e histológica. Por tanto, los pacientes celíacos no deberán consumir productos que contengan trigo, centeno o cebada, ya que incluso pequeñas cantidades de gluten

pueden resultar perjudiciales. ⁽⁴⁾ Si el paciente lleva correctamente la DSG y no hace transgresiones puede considerarse como una persona que lleva una vida normal, con una adecuada calidad de vida y que tiene el mismo riesgo de padecer enfermedades (complicaciones de la EC, Anexo 3) que una persona sana. ⁽¹⁾

Sin embargo, este tipo de tratamiento supone un marcado cambio de hábitos y conductas alimentarias para toda la vida, que suponen un reto para los pacientes, ^(5, 6) teniendo dificultades en la adherencia o el seguimiento de la DSG debido a los siguientes factores:

- Socioculturales. Existencia de alimentos con gluten en el contexto en el que viven.
- Económicos. Elevado coste de los productos sin gluten y escasa disponibilidad.
- Prácticos. El trigo es el cereal de consumo mayoritario en los países occidentales y en muchas ocasiones la contaminación se produce de forma involuntaria.
- Psicológicos. Rechazo de la enfermedad, depresión tras el diagnóstico, no notar síntomas ante la transgresión...
- Tiempo que llevan siguiendo una DSG.
- Educativos: falta de información. No saber que pueden comer, cómo cocinar, cuáles son las complicaciones, cómo leer el etiquetado de los alimentos... ^(6, 7, 8)

Por lo tanto, y analizando la condición de “paciente celíaco” con la “Teoría de la Adaptación”, ⁽⁹⁾ desarrollado por **Callista Roy**, el paciente debe adaptarse a 4 áreas para el mantenimiento de su integridad fisiológica, psicológica y social. Estas áreas son:

- El área fisiológica: se corresponde con la necesidad de nutrición.
- La autoimagen: comprender su condición de enfermo crónico que come diferente a los demás.

- El dominio del rol: asumir su enfermedad y adherirse a una DSG, sin realizar transgresiones, comprendiendo que es necesaria para evitar la aparición de síntomas y complicaciones.
- La interdependencia: el aspecto social, su relación con los demás.

Además, el estado de salud de un paciente celíaco puede verse influenciado por estímulos del entorno, los cuales para C. Roy son:

- Focales: cambios imprevistos que se deben afrontar. Por ejemplo, persistencia de síntomas...
 - Contextuales: aquellos que forman parte del ambiente. Por ejemplo, comer fuera, ir de viaje, comer en el colegio...
 - Residuales: factores internos o externos que surgieron de experiencias pasadas y que influyen en la situación actual. Por ejemplo, haber comido gluten durante años antes del diagnóstico...
- (9)

Por lo tanto, el objetivo del modelo de C. Roy es que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación en todas las áreas. (9)

Es aquí donde el **personal sanitario (PS)**, y en concreto la **enfermería**, adquiere un rol fundamental, mediante la educación sanitaria. (9,10)

Al hablar de **educación sanitaria** dirigida a pacientes nos referimos a “todo proceso educativo que pretende mejorar su calidad de vida y su bienestar social, a través de una modificación de actitudes, aptitudes y hábitos, en sentido positivo, y mejorando así el cumplimiento terapéutico”.(7) Por lo tanto, este recurso es necesario para conseguir que el paciente reflexione y entienda su situación de enfermedad, colabore en sus cuidados y siga el tratamiento dietético de forma activa y constante. (10, 11)

La labor de la educación sanitaria es llevada a cabo por un equipo multidisciplinario formado por enfermeras, médicos, trabajadores sociales, dietistas y psicólogos que proporcionan apoyo al paciente y su familia para que puedan afrontar la enfermedad y alcanzar una adecuada calidad de vida. Principalmente, el profesional sanitario que realiza esta labor es el personal de enfermería. ⁽¹⁰⁾

La OMS clasifica los métodos de educación sanitaria en bidireccionales y unidireccionales basándose en las relaciones entre el educador y los educandos. ⁽¹¹⁾

En cambio, Salleras se basa en la relación de cercanía/ distancia en el tiempo y/o en el espacio entre el educador y el educando, y clasifica los métodos en directos e indirectos. En este caso, los métodos directos serían el diálogo de la entrevista / consejo del PS, la charla, la clase y la discusión en grupo; y los métodos indirectos se corresponderían con los medios visuales (carteles, folletos educativos, cartas circulares y artículos de divulgación), medios sonoros (radio) y medios mixtos (cine, vídeo, televisión, campañas mediáticas, artes plásticas, multimedia y montajes audiovisuales). ⁽¹¹⁾

Entre los métodos existentes, el método directo es el único que es elaborado por el profesional sanitario de manera exclusiva. ⁽¹⁰⁾

En general, el diálogo de la entrevista / consejo del PS y la discusión en grupo (llevados a cabo por PS) son los métodos más efectivos en educación sanitaria, aumentando su efectividad al combinarlos con métodos indirectos. ^(11, 12)

En el contexto del paciente celíaco, la educación se puede realizar de forma individual y en grupo. Una forma no excluye a la otra, por el

contrario ambas son complementarias. La elección de una u otra depende del momento, la situación y las necesidades del paciente. ^(11, 12)

La educación individual al adaptarse a las características particulares del paciente puede ser muy efectiva y está indicada siempre al inicio de la enfermedad. En cambio, la educación grupal está indicada en fases posteriores al inicio, después de la educación individual. El grupo puede actuar de importante motivador y reforzador. ⁽¹²⁾

En la bibliografía revisada existen diferentes propuestas de temática de la educación en celíacos, la cual se muestra en el Anexo 4. ^(6, 13)

Tras la revisión de la literatura podemos constatar que la educación sanitaria es un elemento central en la intervención enfermera en el paciente celíaco. Sin embargo desconocemos el grado de efectividad de estas intervenciones. Por ello, consideramos pertinente conocer si existe evidencia científica que avale este tipo de actuaciones.

2.- FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA CLÍNICA

La enfermedad celíaca en los últimos años se ha convertido en una enfermedad crónica frecuente en nuestro medio y, como todas las enfermedades crónicas, requiere para su control cambios de conductas de salud. En este caso, se trata de medidas higiénico-dietéticas dirigidas al cumplimiento de una DSG estricta durante toda la vida, para lo cual es fundamental la educación sanitaria.

La finalidad de cualquier programa educativo, según la OMS, es conseguir que la población a la que va dirigido logre una calidad de vida óptima a corto y largo plazo, cubriendo los aspectos físico, mental y social.

Por tanto, la pregunta de investigación que planteamos es la siguiente:

¿Existe evidencia científica que demuestre la efectividad de las intervenciones de educación sanitaria dirigidas a pacientes con enfermedad celíaca?

3.- OBJETIVOS

El objetivo general de nuestro estudio es conocer si existe evidencia científica sobre la efectividad de la educación sanitaria realizada por PS en pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca.

En cuanto a los objetivos específicos, estos son:

1. Conocer la evidencia sobre la efectividad de la educación sanitaria en pacientes celíacos.
2. Valorar según los niveles de evidencia los resultados de las investigaciones seleccionadas.
3. Identificar los aspectos que se modifican tras una intervención de educación sanitaria.

4.- METODOLOGÍA

4.1.- Diseño de estudio

Revisión sistemática

4.2.- Población y ámbito de interés

El estudio se centrará en pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca.

4.3.- Criterios de inclusión y exclusión

❖ Sobre los pacientes:

Pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca.

❖ Sobre los estudios:

- Criterios de inclusión
 - Tipo de estudio: revisiones sistemáticas, guías de práctica clínica y ensayos clínicos aleatorizados (ECAs).
 - Tema: educación sanitaria en pacientes celíacos
 - Idioma: artículos publicados en inglés, castellano y portugués.
 - Cobertura cronológica: artículos publicados en los últimos 10 años, con la finalidad de revisar la literatura más actual en relación a nuestra pregunta clínica.

- Criterios de exclusión:
 - Tipo de estudio: artículos de opinión, revisiones narrativas, estudios piloto, cartas al director, editoriales, comentarios, comunicaciones a congresos, fichas técnicas e informes breves.
 - Tema: los que no traten sobre la educación sanitaria y la EC
 - Idioma: otros
 - Cobertura cronológica: documentos publicados antes de enero del 2004

❖ Sobre los tipos de intervenciones

Intervenciones de educación sanitaria llevadas a cabo por PS. Principalmente, el “diálogo de la entrevista / consejo del PS” (educación individual) y la “discusión en grupo” (educación grupal).

4.4.- Variables de estudio

Las variables analizadas han sido las siguientes:

- **Muestra:**
 - **Tamaño** de la muestra: número de pacientes celíacos incluidos en cada estudio para analizar si la muestra es significativa.

- **Sexo** de los pacientes: para comprobar si hay diferencias significativas entre hombres y mujeres.
- **Edad** de los pacientes: con el objetivo de determinar que intervenciones son más adecuadas a cada rango de edad.
- **Tiempo que llevan siguiendo una DSG:** ya que la aceptación, el conocimiento y el manejo de la DSG mejora con el tiempo.
- **Tipo de intervención:** diálogo de entrevista / consejo del PS o discusión en grupo; para comprobar si ambas son efectivas y si hay diferencia significativa entre ellas.
- **Personal sanitario** que realiza la intervención: médico, enfermera, dietista...
- **Estado psicológico:** presencia o no de ansiedad o depresión ya que son trastornos frecuentes en pacientes celíacos debido a la dificultad para adaptarse a su enfermedad. Se puede medir mediante el “Psychological General Well-Being Index” (PGWBI). También, se pueden medir los síntomas psicológicos con la ““Depression, Anxiety, Stress Scale” y la “Eating Disorders Inventory-3 Eating Disorder Risk Scale”
- **Síntomas de la EC:** los cuales desaparecerían con el estricto seguimiento de una DSG. Para evaluarlos se puede utilizar la “Gastrointestinal Symptom Rating Scale” (GSRS).
- **Nivel de conocimientos:** nos referimos a los que tiene el paciente sobre la EC y la DSG al finalizar la intervención. Se puede analizar con una variedad de cuestionarios.

- **Adherencia a la DSG:** es el cambio de conducta más importante en la EC. Se puede evaluar con el “Celiac Dietary Adherence Test”.
- **Calidad de vida:** ya que puede verse afectada en pacientes celíacos. Una de las escalas que se puede utilizar para medir esta variable es el “The World Health Organization Quality of Life Assessment BREF”.

4.5.- Búsqueda bibliográfica y procedimiento de elaboración

Con el fin de conocer la bibliografía más actualizada sobre el tema, hemos llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos internacionales de reconocido prestigio durante los meses de Marzo y Abril del 2014.

4.5.1.- Localización de revisiones sistemáticas

En primer lugar, llevaremos a cabo una búsqueda de revisiones sistemática. Las bases de datos consultadas han sido: Cochrane Library, PubMed, JBI Connect y HTA.

Para la estrategia de búsqueda hemos utilizado los siguientes términos: “celiac disease”, “health education” / “patient education” y “Celiac Disease/diet therapy”; y cómo limitadores: tipo de estudio (RS), fecha de publicación (a partir del 2004) y el idioma (inglés, español y portugués). (Anexo 5, Tabla I)

Hemos obtenido un total de 16 documentos. Al eliminar los duplicados con el gestor bibliográfico “RefWorks”, el número de resultados es 13. (Anexo 6)

4.5.2.- Localización de guías clínicas

En segundo lugar, hemos buscado guías clínicas en bases de datos especializadas: Trip Database y Guíasalud.

Para la búsqueda utilizamos como términos “celiac” y “education”; y como limitadores, el tipo de estudio (guías) y la fecha de publicación (a partir del 2004). (Anexo 5, Tabla II)

Con estos criterios encontramos un total de 6 documentos. Tras eliminar los duplicados, los resultados son 5 guías clínicas. (Anexo 7)

4.5.3.- Localización de estudios originales

En tercer lugar, se llevó a cabo una búsqueda de estudios originales en bases de datos de Ciencias de la Salud (PubMed, CINAHL, y PsycINFO); y multidisciplinarios (BVS, Isi Web of Science, Scopus, CSIC y Dialnet).

Como estrategia de búsqueda hemos utilizado los siguientes términos: “celiac*” / “celiac disease” y “educ*” / “health education” / “patient education” / “Celiac Disease/diet therapy”; y como limitadores: fecha de publicación (desde 2004) e idioma (inglés, español y portugués). (Anexo 5, Tabla III)

Tras esta búsqueda hemos obtenido un total de 107 artículos. Al eliminar los duplicados con “RefWorks”, el número total de artículos encontrados es de 80. (Anexo 8)

5.- RESULTADOS

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, seleccionamos los artículos encontrados según los criterios de inclusión y exclusión que hemos establecido.

En la búsqueda de revisiones sistemáticas, obtuvimos 13 artículos, de los cuales 4 han sido eliminados por el tipo de estudio; y 9 por el tema.

En cuanto a las guías clínicas, de las 5 guías que encontramos, todas han sido eliminadas por tema.

En el caso de los artículos originales, encontramos 80 en total, de los cuales: 1 ha sido eliminado por el tipo de intervención; 7 por el tipo de estudio; 67 por el tema; y 1 por el idioma.

Por tanto, sólo hemos seleccionado cuatro artículos ^(14, 15, 16, 17). Se trata de ensayos controlados aleatorios (ECAs) en los que se ha llevado a cabo una intervención educativa en pacientes celíacos. En dos de los estudios ^(14, 15) se ha realizado la misma intervención y por los mismos autores.

5.1.- Resumen de los efectos

Artículo	Intervención	Muestra	Personal	Tipo de intervención:	Principales resultados	Nivel Evid.	Grado Recom.
Jacobsson (14)	Sesiones grupales educativas basadas en el PBL	106 mujeres de 20 años o mayores con DSG desde hace como mínimo 5 años	Tutor familiarizado con la pedagogía PBL	<u>GI</u> : sesiones grupales sobre la EC <u>GC</u> : folletos sobre la EC	Síntomas: diferencia significativa entre el índice de estreñimiento y el de dolor abdominal al inicio del estudio, 10 semanas después y a los 6 meses.	I	B
Jacobsson (15)	Sesiones grupales educativas basadas en el PBL	106 mujeres de 20 años o mayores con DSG desde hace como mínimo 5 años	Tutor familiarizado con la pedagogía PBL	<u>GI</u> : sesiones grupales sobre la EC <u>GC</u> : folletos sobre la EC	Bienestar psicológico: en el índice total del GI hay una diferencia significativa entre las evaluaciones al inicio del estudio, 10 semanas y seis meses después de la intervención.	I	A

Artículo	Intervención	Muestra	Personal	Tipo de intervención:	Principales resultados	Nivel Evid.	Grado Recom.
Meyer ⁽¹⁶⁾	Sesiones individuales con el CBITP	64 adultos: 43 mujeres y 21 hombres	Personal de medicina interna	<u>GI</u> : sesiones individuales con el CBITP <u>GC</u> : formación convencional (manual de la SCA)	<u>Nivel de conocimientos sobre la EC</u> : aumento en GI y GC. Sin embargo, el GI mostró un resultado significativamente mejor.	I	A
Sainsbury ⁽¹⁷⁾	Intervención educativa en línea	189 adultos (mayores de 16 años) que siguen una DSG desde hace más de 3 meses. El 87% eran mujeres	Investigadores en psicología de la salud, psicólogos clínicos, un dietista especialista en EC y varias personas celíacas	<u>GI</u> : programa educativo en línea <u>GC</u> : lista de espera	<u>Adhesión a la DSG</u> : Mejora significativa. <u>Calidad de vida</u> : mejora significativa en la calidad de vida física y psicológica pero no en la calidad de vida general. <u>Síntomas psicológicos</u> : no se mostró una diferencia significativa. <u>Nivel de conocimientos</u> : mejora significativa entre el inicio del estudio y a los 3 meses, pero no entre después de la intervención y 3 meses después.	I	A

5.2.- Objetivo principal

Todos los estudios analizados tenían como objetivo principal conocer la efectividad de la educación sanitaria en pacientes celíacos, sin embargo, cabe destacar como diferentes autores se han planteado una serie de objetivos adicionales igualmente interesantes.

Así el objetivo principal del estudio de Jacobsson⁽¹⁴⁾ era encontrar posibles cambios en el estilo de vida (es decir, herramientas para dominar su propia enfermedad) y por lo tanto reducir los síntomas gastrointestinales. En cambio, en el estudio de Jacobsson⁽¹⁵⁾, el objetivo principal fue evaluar los efectos de la educación del paciente sobre el bienestar psicológico.

Por otro lado, Meyer⁽¹⁶⁾ en su ensayo clínico se ha centrado en evaluar el nivel de conocimientos sobre la EC de sus participantes; mientras que Sainsbury⁽¹⁷⁾ ha considerado oportuno analizar la adherencia a la DSG y secundariamente la calidad de vida y los síntomas psicológicos.

5.3.- Tipos de intervención

En los cuatro estudios se utilizaron métodos indirectos de educación individual. Estos son:

- Sesiones individuales con el CBITP. Este programa está basado en el aprendizaje constructivista e incluye ejercicios interactivos de situaciones y temas de nutrición. Estos temas serían los siguientes: definición de EC, gluten y DSG; alimentos permitidos y prohibidos; donde pueden obtener productos sin gluten; ayudarles a descubrir el gluten en los alimentos; nutrición saludable; y el manejo de una DSG por ejemplo en la vida diaria, en un restaurante o en un hospital.⁽¹⁶⁾

- Manual de la Sociedad Celíaca Alemana (SCA). Los temas de nutrición que se tratan en este manual son similares a los del CBITP pero más detallados.⁽¹⁶⁾
- Folletos sobre la EC. Se enviaron cinco circulares por correo postal a casa de los participantes en un período de 10 semanas. Estos contenían información escrita que consistía en: orígenes, síntomas, diagnóstico y tratamiento de la EC y la información sobre la actualidad de la investigación en el área.
(14,15)
- Programa educativo en línea. Está compuesto por seis módulos: introducción e información sobre la EC y la DSG; la gestión de los desafíos de la DSG; comunicación alrededor de la DSG; pensando en la DSG; conciliación de la vida con su DSG; y resumen.⁽¹⁷⁾

En cambio, sólo en los artículos de Jacobsson se han utilizado métodos directos de educación grupal. La intervención que utiliza este tipo de método es la siguiente:

- Sesiones grupales sobre la EC. Se trata de un programa de 10 sesiones educativas basado en el “Problem-Based Learning” (PBL). La intervención incluía a la semana reuniones para grupos de 7-9 personas, llevadas a cabo por un tutor familiarizado con la pedagogía PBL. Las áreas cubiertas por este programa son: la ansiedad y los temores asociados con la EC, actitudes hacia los alrededores, reacciones psicológicas, estrategias de afrontamiento, obstáculos en la vida diaria, los nuevos conocimientos y varias cuestiones relacionadas con los alimentos y la cocina.^(14,15)

5.4.- Principales resultados

Las intervenciones realizadas en los cuatro estudios dan lugar a resultados sobre las siguientes variables: síntomas gastrointestinales, bienestar psicológico, nivel de conocimientos sobre la EC, adherencia a la DSG y calidad de vida.

5.4.1.- Síntomas gastrointestinales

Esta variable fue evaluada por Jacobsson ⁽¹⁴⁾ mediante el “Gastrointestinal Symptom Rating Scale” (GSRS) a las 10 semanas y a los 6 meses después de la intervención. Existe una diferencia significativa ($p=0,013$) en el índice total de síntomas, concretamente en el índice de estreñimiento ($p=0,032$) y el de dolor abdominal ($p=0,001$) en el GI entre el inicio del estudio y 10 semanas después; y también entre 10 semanas después y 6 meses más tarde. En comparación con el GC, no se pudo demostrar una diferencia significativa desde el inicio hasta 10 semanas después en el índice general entre los dos grupos, aunque sí se mostró una diferencia significativa respecto al índice de dolor abdominal ($p=0,007$) y el índice total entre 10 semanas después y 6 meses más tarde.

5.4.2.- Bienestar psicológico

Jacobsson ⁽¹⁵⁾, analizó el bienestar psicológico de los participantes mediante el “Psychological General Well-Being Index” (PGWBI) al inicio del estudio, 10 semanas después de la intervención y 6 meses después. Al inicio del estudio el GC indicó un mejor bienestar psicológico. A las 10 semanas, el PGWBI no mostró diferencia significativa en el GI en todos los índices pero sí mostró una mejoría significativa en la ansiedad ($p=0,016$), la depresión ($p=0,023$), el bienestar ($p=0,026$), la salud general ($p=0,002$) y la vitalidad

($p=0,002$). Sin embargo, el GC mostró un empeoramiento significativo en el bienestar ($p=0,002$), el auto-control ($p=0,007$), la salud general ($p=0,003$) y la vitalidad ($p=0,002$). Seis meses después de la intervención, la mejora del bienestar psicológico en el GI, en comparación con cómo era al inicio del estudio, sigue siendo significativa para el índice de vitalidad ($p=0,009$).

Por otro lado, Sainsbury⁽¹⁷⁾ para evaluar los síntomas psicológicos utilizó la “Depression, Anxiety, Stress Scale” y la “Eating Disorders Inventory-3 Eating Disorder Risk Scale”. Los evaluó al inicio del estudio, después y tres meses después pero no se observaron diferencias significativas ($p>0,05$). Por tanto, su programa no se puede traducir en mejoras significativas en los síntomas psicológicos aunque esto puede ser debido a los niveles relativamente bajos de síntomas psicológicos al inicio y a que las medidas de síntomas psicológicos pueden no haber sido lo suficientemente sensibles.

5.4.3.- Nivel de conocimientos sobre la EC

Meyer⁽¹⁶⁾ evaluó el conocimiento sobre la EC de los participantes de su estudio utilizando para ello dos cuestionarios.

En primer lugar, utilizó un cuestionario sobre el conocimiento de la EC antes de la educación, después (conocimientos adquiridos) y tres semanas después (recuerdo de los conocimientos adquiridos). Este cuestionario está compuesto por dos partes. La primera es sobre el conocimiento teórico de la EC y consistió en 16 preguntas teóricas acerca de los síntomas, el diagnóstico, el gluten, la DSG, el uso de la lista de alimentos sin gluten para elegir alimentos manufacturados e identificar el gluten oculto. La segunda parte trata sobre el conocimiento práctico de la EC, en la que los participantes tenían que

elegir los alimentos que pueden contener gluten en una lista de 46 alimentos.

En segundo lugar, se utilizó un cuestionario de situación. En él se incluyen siete preguntas en cuatro ejercicios complejos entre los que hay una situación “en un restaurante” y otra es “la cena en casa de amigos”.

Por tanto, se evaluó principalmente el recuerdo de los conocimientos adquiridos y la capacidad de aplicar los conocimientos a otras situaciones; y secundariamente, el aumento de conocimientos sobre la EC y la comprensión de un problema principal en la EC (el gluten oculto en alimentos procesados).

Las puntuaciones de los dos cuestionarios se compararon entre los dos grupos. Se observó que ambos grupos habían aumentado sus conocimientos sobre la EC después de la educación. Sin embargo, el GI tuvo puntuaciones significativamente más altas después de la educación ($p=0,003$) y tres semanas después ($p=0,01$) a pesar de que el GC tuvo promedios más altos al inicio del estudio. Por lo tanto, esto demuestra que la educación con el CBITP tiene mayor efecto que la formación por escrito (manual de la Sociedad Celíaca Alemana).

Meyer concluye que los mejores resultados de aprendizaje en el GI se podrían atribuir a la aplicación del concepto didáctico de aprendizaje constructivista. Parece que la combinación de programas multimedia interactivos constructivistas es muy útil para conseguir un mayor éxito en el aprendizaje y la aplicabilidad, lo cual se correlacionaría con una manera mejor de afrontar la enfermedad. ⁽¹⁶⁾

En cambio, Sainsbury⁽¹⁷⁾ en su estudio evalúa el conocimiento mediante la identificación de alimentos sin gluten en 14 listas de ingredientes adaptadas de materias educativas utilizados por la Sociedad Celíaca, antes, después y tres meses después de la intervención. La diferencia entre el inicio y tres meses después fue significativa ($p < 0,001$); sin embargo, entre después de la intervención y tres meses después no se mostraron diferencias significativas ($p > 0,05$). Tras estos resultados, el autor sugiere que las mejoras en el conocimiento no son suficientes para producir mejoras en la adherencia.

En contraste con el programa de Meyer⁽¹⁶⁾, la mejora en los conocimientos sobre la EC en el programa de Sainsbury⁽¹⁷⁾ se mantuvo a los tres meses de seguimiento.

5.4.4.- Adherencia a la DSG

Sainsbury⁽¹⁷⁾ considera que Jacobsson⁽¹⁵⁾ y Meyer⁽¹⁶⁾ en sus estudios, al no incluir medidas de cumplimiento de la DSG, no está claro si las mejoras en el conocimiento o el bienestar se traducirían en mejoras en la adherencia real. Aunque basándose en investigaciones previas, encontró que la pobre adherencia a la DSG se relacionó con menor conocimiento, niveles más altos de síntomas psicológicos y estrategias de afrontamiento desadaptativas. También, sugiere que la falta de adherencia es principalmente accidental y no intencional.

Sainsbury⁽¹⁷⁾ evaluó la adherencia a la DSG utilizando el “Celiac Dietary Adherence Test” en tres momentos: al inicio del estudio, después de la intervención y después de 3 meses de seguimiento. Esta variable se analizó comparando el GI con el GC y comparando la submuestra de participantes del GI que tenían una adherencia inadecuada al inicio del estudio. Tras la evaluación, se concluyó que

en ambos casos el GI mejoró las puntuaciones de adherencia desde el inicio del estudio hasta su finalización y tres meses después ($p<0,001$), mientras que las puntuaciones del GC se mantuvieron sin cambios ($p=0,674$). Cabe mencionar que el 65,4% del GI que tenía una adherencia inadecuada al inicio del estudio, después de la intervención se demostró una mejoría en su adhesión a la DSG.

5.4.5.- Calidad de vida

Para medir la calidad de vida en general, la calidad de vida física y la psicológica, Sainsbury⁽¹⁷⁾ utilizó el “The World Health Organization Quality of Life Assessment BREF”. Tras la evaluación, antes, después y tres meses después del estudio, se observaron efectos significativos positivos en la calidad de vida física ($p=0,037$) y psicológica ($p<0,001$) pero no en la calidad de vida en general ($p>0,05$).

5.5.- Niveles de evidencia y grados de recomendación

Valoramos los cuatro estudios seleccionados según su nivel de evidencia y grado de recomendación, basándonos en la clasificación que se muestra en el Anexo 9. ⁽¹⁸⁾

Todos los estudios^(14, 15, 16, 17) han sido clasificados con “Nivel de evidencia I” por ser ECAs. En cuanto al grado de recomendación, los estudios de Jacobsson⁽¹⁵⁾, Meyer⁽¹⁶⁾, Sainsbury⁽¹⁷⁾ los hemos considerado con un grado de recomendación “A”, es decir, son altamente recomendables; y el estudio de Jacobsson⁽¹⁴⁾, con un grado “B”, recomendable.

6.- DISCUSIÓN

La EC es una enfermedad crónica en la que, actualmente, el único tratamiento para controlarla se basa en la instauración y seguimiento de una DSG de forma estricta y permanente.

La ausencia o transgresión de esta dieta provoca una malabsorción de nutrientes que conllevará la aparición de complicaciones, un aumento de la morbimortalidad y un gran deterioro de la salud y la calidad de vida de los pacientes que la padecen. Esto supone un gran impacto a nivel personal, a la vez que genera un importante consumo de recursos en el ámbito de la salud pública.

En la actualidad la EC se considera la enfermedad crónica intestinal más frecuente, encontrándose en más del 1% de la población española.

El seguimiento de una DSG de forma estricta va a determinar el curso y la evolución de la enfermedad siendo fundamental para ello establecer como objetivo fundamental el logro de la adhesión al tratamiento.

Sin embargo, este objetivo tiene dificultades para conseguirse ya que la EC afecta a todos los aspectos de la vida de los que la padecen, influyendo factores como la disponibilidad de productos sin gluten, la comprensión del etiquetado de los alimentos, la información sobre la EC y la DSG y el apoyo psicosocial. Además, el hecho de que en nuestro medio el trigo sea el cereal de consumo mayoritario dificulta aún más el poder adherirse adecuadamente a la DSG.

Por lo tanto, la consecución de dicho objetivo requiere un proceso de adaptación por parte de los pacientes y la familia que incluirá cambios en los hábitos dietéticos y en el estilo de vida, siendo necesaria la

adquisición de nuevos conocimientos, recursos y habilidades por parte de los afectados.

Esto puede conseguirse mediante la educación sanitaria ya que no sólo aporta conocimientos teóricos sobre la EC, sino que también les proporciona a los pacientes las herramientas necesarias para satisfacer sus necesidades a nivel físico, psicológico y social.

En los artículos que hemos encontrado y seleccionado para nuestro estudio, se analiza la efectividad de la educación sanitaria en los pacientes celíacos. Jacobsson estudia la efectividad traducida en una mejoría en los síntomas gastrointestinales y el bienestar psicológico; Meyer, en el nivel de conocimientos acerca de la EC y la DSG; y Sainsbury, en la adherencia a la DSG, la calidad de vida, los síntomas psicológicos y el nivel de conocimientos sobre la EC y la DSG. Todos los autores concluyen que la mejoría en las distintas variables llevaría a la consecución de una adecuada adherencia a la DSG, pero sólo Sainsbury estudia directamente esta variable demostrando que la educación sanitaria influye de manera significativa en el cumplimiento de la DSG por parte de los pacientes celíacos.

Todas estas variables están relacionadas ya que los pacientes celíacos valorarán su calidad de vida en función de los síntomas gastrointestinales y psicológicos que sufran, los cuales se conseguirán eliminar con un estricto seguimiento de la DSG para el cual se necesita un alto nivel de conocimientos sobre la EC y la DSG.

En cuanto al tamaño de la muestra de los ECAs analizados, se han estudiado un total de 359 pacientes celíacos: 106 en los estudios de Jacobsson, 64 en el de Meyer y 189 en el de Sainsbury.

Las intervenciones que se han llevado a cabo en los estudios se han basado tanto en educación individual como grupal utilizando métodos directos e indirectos.

La evaluación de estas intervenciones ha demostrado que la discusión en grupo y el entrenamiento con programas informáticos son más efectivos que proporcionar información escrita mediante manuales o folletos ya que estos no satisfacen las necesidades de los pacientes celíacos para hacer frente a su enfermedad.

En el análisis de los resultados, se evidencia que la efectividad de la educación sanitaria es estadísticamente significativa a corto plazo en síntomas gastrointestinales (estreñimiento y dolor abdominal), bienestar psicológico (ansiedad, depresión, bienestar, salud general y vitalidad), nivel de conocimientos, adherencia a la DSG, calidad de vida física y psicológica; y a largo plazo en: síntomas gastrointestinales (estreñimiento y dolor abdominal), bienestar psicológico (vitalidad), nivel de conocimientos, adherencia a la DSG, calidad de vida física y psicológica.

6.1.- Limitaciones del estudio

En la búsqueda bibliográfica, nos hemos encontrado con una escasez de artículos publicados en los últimos 5 años, por lo que hemos tenido que limitar la búsqueda desde el 2004.

A la hora de aplicar los criterios de inclusión y exclusión nuestro número de artículos seleccionado es 4. Se trata ECAs en los que se ha llevado una intervención educativa en el GI y otra en el GC (excepto en el de Sainsbury).

Por tanto, nos encontramos con que han sido analizadas 5 intervenciones, entre las cuales han sido efectivos programas informáticos. Esto supone un problema ya que en nuestro estudio, el objetivo era conocer la efectividad de las intervenciones de educación sanitaria llevadas a cabo por PS de modo directo y sólo Jacobsson nos ha proporcionado información sobre ello.

7.- CONCLUSIONES

- La **educación sanitaria** es el elemento clave para conseguir los cambios dietéticos necesarios en la enfermedad celíaca. Estos cambios se traducen en una adecuada adherencia a la dieta sin gluten influenciada por un mayor conocimiento sobre la enfermedad, que conseguirá evitar síntomas gastrointestinales y psicológicos, haciendo posible la percepción de una mejor calidad de vida en los pacientes.
- Consideramos que **es necesario seguir desarrollando intervenciones** de educación sanitaria realizadas por el personal sanitario de modo directo en pacientes celíacos para demostrar su efectividad y que las recomendaciones que se hagan sobre ello se justifiquen por estudios basados en la evidencia.
- Un recurso esencial sería la **educación individual directa** ya que los pacientes podrían interactuar con el personal sanitario preguntándole sus dudas, dando su opinión y explicando cómo es su experiencia como celíaco. A su vez también el personal sanitario podría transmitirles los mensajes de salud adecuados a cada persona y situación.
- La **educación grupal directa** también es muy importante ya que los pacientes celíacos tienen la necesidad de conocer a otras personas en la misma situación para intercambiar experiencias y conocimientos, para considerar otras estrategias de afrontamiento y obtener así un mayor bienestar psicológico.
- Para que el personal sanitario decida **cuál es el método adecuado** hay que tener en cuenta los deseos individuales del paciente y hacer evaluaciones previas para ser capaces de decidir

qué método de educación sería el adecuado según el contexto y utilizar esta información para proporcionar el mejor método para conseguir un efecto a largo plazo.

- La educación sanitaria **debe darse de forma continua** porque las necesidades de los pacientes varían con el tiempo y se producen avances en la medicina constantemente.
- Para el **personal de enfermería**, la educación sanitaria es un componente fundamental en el desarrollo de su profesión en el campo de la enfermedad celíaca. Las enfermeras poseen las habilidades necesarias y tienen la responsabilidad de educar a los pacientes de forma adecuada para que puedan asumir las limitaciones de su enfermedad y así mejorar su calidad de vida. Para que la educación sea llevada a cabo adecuadamente es necesario realizar una práctica clínica basada en la evidencia.

8.- BIBLIOGRAFÍA

1. Pavón P, Guillán B, Monasterio L, García T. Estado actual da enfermidade celíaca. Guía de diagnóstico e tratamento de atención primaria a especializada. Santiago de compostela: Dirección Xeral de Saúde Pública; 2008.
2. Vergara J, Verga MA. Enfermedad celíaca. Fisterra [revista en internet]; noviembre 2009[acceso mayo 2014]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/enfermedad-celiaca/>
3. Ayala MJ. Enfermedad celíaca. En: Niño M. Cuidados enfermeros al paciente crónico. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2011;2:465-485
4. Bai JC, Fried M, Corazza GR, Schuppan D, Farthing M, Catassi C, et al. World Gastroenterology Organisation global guidelines: celiac disease. Milwaukee: World Gastroenterology Organisation; 2012.
5. Zarkadas M, Dubois S, Macisaac K, Cantin I, Rashid M, Roberts KC, et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. *J Hum Nutr Diet.* 2013;26(1):10-23.
6. Case S. The gluten-free diet: how to provide effective education and resources. *Gastroenterology.* 2005;128(4):128-34.
7. Nachman F, del Campo MP, González A, Corzo L, Vázquez H, Sfoggia C, et al. Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance. *Dig Liver Dis.* 2010;42(10):685-691.

8. Bravo F, Muñoz MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Rev Chil Pediatr.* 2111;82(3):191-197.
9. Marriner A, Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería (7ª ed)*. Madrid: Elsevier; 2011.
10. Flores MD. *La educación para la salud y la enfermería*. Murcia: DM. 2001
11. Marqués F, Sáez S, Guayta R. *Métodos y medios en promoción y educación para la salud*. Barcelona: Editorial UOC; 2004.
12. Delgado N, Guerrero M, Calderón A, Cruzado O, Guirado MA, Mancha M, et al. *Programa educativo para personas con diabetes tipo 2*. Distrito Sanitario Costa del Sol; 2012.
13. Simpson S, Thompson T. Nutrition assessment in celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am.* 2012;22(4):797-809.
14. Jacobsson LR, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Impact of an active patient education program on gastrointestinal symptoms in women with celiac disease following a gluten-free diet: A randomized controlled trial. *Gastroenterol Nurs.* 2012;35(3):200-206.
15. Jacobsson LR, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Does a coeliac school increase psychological wellbeing in women suffering from coeliac disease, living on a gluten-free diet? *J Clin Nurs.* 2012;21(5-6):766-775.

16. Meyer KG, Fasshauer M, Nebel IT, Paschke R. Comparative analysis of conventional training and a computer-based interactive training program for celiac disease patients. *Patient Educ Couns.* 2004;54(3):353-360.
17. Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. A randomized controlled trial of an online intervention to improve gluten-free diet adherence in celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2013;108(5):811-7
18. Primo J. Niveles de evidencia y grados de recomendación (I/II). *Enfermedad inflamatoria intestinal al día.* 2003;2(2):39-42.

ANEXOS

Anexo 1. Manifestaciones clínicas según la edad de presentación

Síntomas		
Niños	Adolescentes	Adultos
<ul style="list-style-type: none"> • Diarrea crónica, deposiciones blandas • Anorexia • Vómitos • Dolores abdominales • Irritabilidad, letargia • Alteraciones del carácter (apatía, introversión, tristeza) 	<ul style="list-style-type: none"> • Frecuentemente asintomáticos • Dolor abdominal • Anorexia • Cefaleas • Artralgias • Retraso menstrual • Irregularidades menstruales • Estreñimiento • Diarrea crónica, deposiciones blandas 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispepsia • Diarrea crónica, deposiciones blandas • Dolor abdominal • Síndrome intestino irritable • Anorexia • Dolores óseos • Infertilidad • Abortos frecuentes • Parestesias • Tetania • Ansiedad • Depresión • Epilepsia • Ataxia • Encefalopatía progresiva • Demencia • Esquizofrenia

Signos		
Niños	Adolescentes	Adultos
<ul style="list-style-type: none"> • Distensión abdominal • Malnutrición • Hipotrofia muscular • Retraso pondoestatural • Dislexia, autismo, hiperactividad • Raquitismo • Hematomas • Anemias mixtas 	<ul style="list-style-type: none"> • Aftas orales • Hipoplasia del esmalte • Distensión abdominal • Debilidad muscular • Baja talla • Artritis, osteopenia • Queratosis folicular • Anemia por déficit de hierro 	<ul style="list-style-type: none"> • Malnutrición con o sin pérdida de peso • Edemas periféricos por hipoproteinemia • Baja talla • Neuropatía periférica • Miopatía proximal • Anemia ferropénica • Anemia megaloblástica • Hipertransaminemia • Hipoesplenismo • Hemorragias espontáneas • Erupciones cutáneas • Dermatitis herpetiforme • Elevación de las transaminasas

Anexo 2. Enfermedades asociadas a la EC

Enfermedades asociadas	
<ul style="list-style-type: none"> • Dermatitis herpetiforme • Síndrome de Down, Willians, Turner • Intolerancia a la lactosa • Déficit selectivo IgA • Enfermedades autoinmunes: <ul style="list-style-type: none"> - Diabetes mellitus tipo 1 - Tiroiditis autoinmunes - Nefropatía por IgA - Enfermedad Inflamatoria intestinal - Síndrome de Sjögren - Lupus eritematoso sistémico - Enfermedad de Addison - Artritis reumatoide - Fibromialgia - Psoriasis - Vitíligo, alopecia areata 	

Anexo 3. Complicaciones de la EC

Complicaciones	
<ul style="list-style-type: none"> • Atrofia esplénica • Osteoporosis • Crisis celíaca • Yeyunoileítis ulcerativa crónica • Esprue colágeno • Esprue refractario • Linfomas intestinales 	<ul style="list-style-type: none"> • Carcinomas digestivos de: faringe, esófago, estómago, recto. • Sobrecrecimiento bacteriano • Colitis microscópica • Insuficiencia pancreática exocrina

Anexo 4. Temas de educación en la EC

Temas
<ul style="list-style-type: none">• Explicación de la EC: definición, síntomas y complicaciones• Instrucción sobre la DSG: alimentos sin gluten, con gluten y que pueden contener gluten• Gluten oculto: en medicamentos, champús, lociones, barras de labios...• Simbología de los productos sin gluten: espiga barrada• Directrices de planificación de comidas, cómo comer nutritivamente de forma equilibrada, modelos de menú sin gluten...• Cuestiones nutricionales (por ejemplo, hierro, calcio, vitamina D, vitaminas del grupo B, la fibra, el enriquecimiento)• Suplementos nutricionales según sea necesario• Ir de compras, la lectura de etiquetas• Problemas de contaminación cruzada• Recetas• Cuestiones sociales: comer fuera, viajar, cómo tratar con familiares y amigos• Lista de fabricantes de alimentos sin gluten y tiendas locales que llevan los alimentos sin gluten• Recursos: libros, libros de cocina, boletines, revistas, sitios web, información de contacto grupo de apoyo celíaca (local y nacional)

Anexo 5. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Tabla I. Localización de revisiones sistemáticas

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Nº resultados
Cochrane Library	((Celiac Disease) AND (Health Education)):TA	0
PubMed	(("Health Education"[Mesh] OR "Patient Education as Topic" [Mesh]) AND "celiac disease" [Majr]) OR "Celiac Disease/diet therapy"[Majr] Filters activated: Systematic Reviews, published in the last 10 years, English, Spanish, Portuguese.	16
JBI Connect	Celiac disease (title)	0
HTA	(celiac disease):TI AND (health education) Fecha de publicación: 2004-2014	0

Tabla II. Localización de guías clínicas

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Nº resultados
Trip Database	(title:celiac) ("education") Años: 2004-2014 Guidelines	6
Guiasalud	Celiac*	0

Tabla III. Localización de estudios originales

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Nº resultados
PubMed	((("Health Education"[Mesh] OR "Patient Education as Topic" [Mesh]) AND "celiac disease" [Majr]) OR "Celiac Disease/diet therapy"[Majr]) Filters activated: Randomized Controlled Trial, published in the last 10 years, English, Spanish, Portuguese.	18
CINAHL	(MM "Celiac Disease+") AND ((MH "Patient Education+") OR (MH "Health Education+")) Fecha de publicación: 2004-2014 Excluir registros de Medline	11
PsycINFO	ti(celiac) AND (health education) Fecha: desde 2004 Idioma: español, inglés y portugués	5
BVS (Biblioteca Virtual en Salud)	Celiac disease AND health education Idioma: inglés, español y portugués Año: 2004-2014 Aspecto clínico: terapia Excluir resultados de Medline	0

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Nº resultados
ISI Web of Science	Título: (celiac) AND Tema: (health education) Período de tiempo: 2004-2014.	29
Scopus	TITLE (celiac) AND TITLE-ABS-KEY(health education) Tipo de documento: artículo Intervalo de tiempo: 2004-2014 Idioma: inglés, español y portugués.	41
CSIC	Celiac* Y educ* (título en español) Año de publicación: después del 2004	0
Dialnet	celiac* & educ*	3

Anexo 6. Resultados de la búsqueda de revisiones sistemáticas

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
1.	Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2008;27(11):1044-1052.	No	Tema: umbral de gluten tolerado
2.	Case S. The gluten-free diet: how to provide effective education and resources. <i>Gastroenterology.</i> 2005; 128(4):128-134.	No	Tipo de estudio: revisión narrativa
3.	Garsed K, Scott BB. Can oats be taken in a gluten-free diet? A systematic review. <i>Scand J Gastroenterol.</i> 2007;42(2):171-178.	No	Tema: tolerancia de la avena
4.	Goh VL, Werlin SL. Discovery of gluten as the injurious component in celiac disease. <i>Nutr Clin Pract.</i> 2011;26(2):160-162.	No	Tema: descubrimiento del gluten como causa

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
5.	Group AGA Institute. AGA Institute Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. <i>Gastroenterology</i> . 2006;131(6):1977-1980.	No	Tipo de estudio: guía clínica
6.	Haboubi NY, Taylor S, Jones S. Coeliac disease and oats: a systematic review. <i>Postgrad Med J</i> . 2006;82(972):672-678.	No	Tema: tolerancia de la avena
7.	Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. <i>Aliment Pharmacol Ther</i> . 2009;30(4):315-30.	No	Tema: adherencia a la DSG
8.	Lionetti E, Francavilla R, Pavone P, Pavone L, Francavilla T, Pulvirenti A, et al. The neurology of coeliac disease in childhood: what is the evidence? A systematic review and meta-analysis. <i>Dev Med Child Neurol</i> . 2010;52(8):700-707.	No	Tema: complicaciones neurológicas

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
9.	Lowdon J. Coeliac disease and dietitians--are we getting it right? J Hum Nutr Diet. 2007;20(5):401-402.	No	Tipo de estudio: artículo de opinión
10.	Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Biagi F, Fasano A, Green PH, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. Gut 2013;62(1):43-52.	No	Tema: definiciones de la EC
11.	Pulido OM, Gillespie Z, Zarkadas M, Dubois S, Vavasour E, Rashid M, et al. Introduction of oats in the diet of individuals with celiac disease: a systematic review. Adv Food Nutr Res. 2009;57:235-285.	No	Tema: tolerancia de la avena
12.	Richman E. The safety of oats in the dietary treatment of coeliac disease. Proc Nutr Soc. 2012;71(4):534-537.	No	Tema: tolerancia de la avena
13.	Thompson T. National Institutes of Health consensus statement on celiac disease. J Am Diet Assoc. 2005;105(2):194-195.	No	Tipo de estudio: conferencia

Anexo 7. Resultados de la búsqueda de guías clínicas

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
1.	Bai JC, Fried M, Corazza GR, Schuppan D, Farthing M, Catassi C, et al. World Gastroenterology Organisation global guidelines: celiac disease. Milwaukee: World Gastroenterology Organisation (WGO); 2012.	No	Tema: no intervenciones educativas
2.	Group American Dietetic Association. Celiac disease (CD). Evidence based nutrition practice guideline. Chicago: American Dietetic Association; 2009.	No	Tema: no intervenciones educativas de las que se haya demostrado su efectividad
3.	Group NICE. Coeliac disease [NICE Clinical Knowledge Summaries]. May 2010 [May 2010; April 2014]. Disponible en: http://cks.nice.org.uk/coeliac-disease#!topicsummary	No	Tema: no intervenciones educativas
4.	Richey R, Howdle P, Shaw E, Stokes T. Recognition and assessment of coeliac disease. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2009.	No	Tema: diagnóstico y valoración de la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
5.	Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA, American College of Gastroenterology. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. Am J Gastroenterol. 2013;108(5):656-676.	No	Tema: no intervenciones de educación sanitaria en EC

Anexo 8. Resultados de la búsqueda de artículos originales

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
1.	Addolorato G, De Lorenzi G, Abenavoli L, Leggio L, Capristo E, Gasbarrini G. Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders. Aliment Pharmacol Ther. 2004;20(7):777-782.	No	Tipo de intervención: apoyo psicológico, no educación
2.	Alicea R. Gluten-free diets: are you prepared? Long term living. 2008;57(12):22-24.	No	Tipo de estudio: artículo de opinión
3.	Antón MA, Muñoz JC. Las deficiencias fisiológicas: intervención educativa en Educación Física. Educación física y deportes [revista en Internet] 2006 diciembre. [acceso 30 de marzo de 2014]; 11(103). Disponible en: http://www.efdeportes.com/efd103/deficiencias-fisiologicas.htm	No	Tema: enfermedades que repercuten en la actividad física

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
4.	Autodore J, Verma R, Gupta K. Celiac disease and its treatment. Top Clin Nut. 2012;27(3):270-276.	No	Tema: importancia de la educación pero no intervenciones
5.	Barbero EM, McNally SL, Donohue MC, Kagnoff MF. Barriers impeding serologic screening for celiac disease in clinically high-prevalence populations. BMC Gastroenterol. 2014;14(1).	No	Tema: diagnóstico de la EC
6.	Barratt SM, Leeds JS, Sanders DS. Quality of life in coeliac disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. J Gastrointestin Liver Dis. 2011;20(3):241-245.	No	Tema: calidad de vida en la EC
7.	Bhadada SK, Bhansali A, RaviKumar P, Kochhar R, Nain CK, Dutta P, et al. Changing Scenario in Aetiological Profile of Short Stature in India-Growing Importance of Celiac Disease. Indian J Pediatr. 2011;78(1):41-44.	No	Tema: etiología de la corta estatura

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
8.	Butterworth JR, Banfield LM, Iqbal TH, Cooper BT. Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with coeliac disease: comparison of white Caucasian and South Asian patients. Clin Nutr. 2004;23(5):1127-1134.	No	Tema: factores relacionados con el cumplimiento de la DSG
9.	Carreazo NY, Cuervo JJ. El cumplimiento de una dieta sin gluten estricta mejora algunos aspectos de la calidad de vida en adolescentes celíacos. Evid Ped. 2009;5(1).	No	Tema: calidad de vida en adolescentes celíacos
10.	Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. Am J Clin Nutr. 2007;85(1):160-106.	No	Tema: umbral seguro de gluten
11.	Collin P, Huhtala H, Virta L, Kekkonen L, Reunala T. Diagnosis of celiac disease in clinical practice: Physician's alertness to the condition essential. J Clin Gastroenterol. 2007;41(2):152-156.	No	Tema: diagnóstico de la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
12.	Cukovic-Cavka S, Urek MC, Brinar M, Turk N. Celiac Disease in Adults. <i>Medicus</i> . 2013;21(2):179-186.	No	Idioma: croata
13.	Di Bella C. Supporting your coeliac patients. <i>J Genca</i> . 2013;23(2):9-9.	No	Tipo de estudio: artículo de opinión
14.	Dickey W, McMillan SA. Increasing numbers at a specialist coeliac clinic: Contribution of serological testing in primary care. <i>Dig Liver Dis</i> . 2005;37(12):928-933.	No	Tema: diagnóstico de la EC
15.	Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Lewis S, et al. Psychosocial factors are more important than disease activity in determining gastrointestinal symptoms and health status in adults at a celiac disease referral center. <i>Dig Dis Sci</i> . 2010;55(11):3154-3163.	No	Tema: efecto de los factores biológicos y psicosociales sobre el estado de salud y síntomas de enfermos celíacos

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
16.	England CY, Nicholls AM. Advice available on the Internet for people with coeliac disease: an evaluation of the quality of websites. J Hum Nutr Diet. 2004;17(6):547-559.	No	Tema: calidad de los sitios web para informar a pacientes celíacos
17.	Farrell RJ. What's the case for case-finding in primary care for coeliac disease? Dig Liver Dis. 2006;38(7):468-470.	No	Tema: diagnóstico de la EC
18.	Gatti S, Caporelli N, Galeazzi T, Francavilla R, Barbato M, Roggero P, et al. Oats in the diet of children with celiac disease: preliminary results of a double-blind, randomized, placebo-controlled multicenter Italian study. Nutrients. 2013;5(11):4653-4664.	No	Tema: tolerancia de la avena
19.	Green PHR. Where are all those patients with celiac disease ? Am J Gastroenterol. 2007 ;102(7):1461-1463.	No	Tema: prevalencia y diagnóstico de la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
20.	Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. <i>Appetite</i> . 2013;68:56-62.	No	Tema: índices de falta de adherencia intencional y accidental en la EC del adulto y los factores asociados a ambos.
21.	Hill KD, Hill ID. Celiac disease: fundamentals for pediatricians. <i>Contemp Pediatr</i> . 2005;22(10):65-70	No	Tema: aspectos de la EC pero no intervenciones educativas
22.	Hollén E, Forslund T, Högberg L, Laurin P, Stenhammar L, Fälth-Magnusson K, et al. Urinary nitric oxide during one year of gluten-free diet with or without oats in children with coeliac disease. <i>Scand J Gastroenterol</i> . 2006;41(11):1272-1278.	No	Tema: concentraciones de nitritos en pacientes que consumen o no avena
23.	Hollén E, Holmgren K, Sundqvist T, Grodzinsky E, Högberg L, Laurin P, et al. Coeliac children on a gluten-free diet with or without oats display equal anti-avenin antibody titres. <i>Scand J Gastroenterol</i> . 2006;41(1):42-47.	No	Tema: tolerancia de la avena

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
24.	Holm K, Mäki M, Vuolteenaho N, Mustalahti K, Ashorn M, Ruuska T, et al. Oats in the treatment of childhood coeliac disease: a 2-year controlled trial and a long-term clinical follow-up study. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2006;23(10):1463-72.	No	Tema: tolerancia de la avena
25.	Holmes S. Coeliac disease: symptoms, complications and patient support. <i>Nurs stand.</i> 2010;24(35):50-56.	No	Tema: aspectos de la EC y apoyo al paciente, pero no intervenciones educativas
26.	Ivarsson A, Högberg L, Stenhammar L. The Swedish childhood coeliac disease working group after 20 years: History and future. <i>Int J Paediatr.</i> 2010;99(9):1429-1431.	No	Tema: incidencia de la EC
27.	Jacobsson LR, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Impact of an active patient education program on gastrointestinal symptoms in women with celiac disease following a gluten-free diet: A randomized controlled trial. <i>Gastroentero Nurs.</i> 2012;35(3):200-206.	Si	

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
28.	Jacobsson LR, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Does a coeliac school increase psychological well-being in women suffering from coeliac disease, living on a gluten-free diet? J Clin Nurs. 2012;21(5-6):766-775.	Si	
29.	Johnson AM, Dale RC, Wienholt L, Hadjivassiliou M, Aeschlimann D, Lawson JA. Coeliac disease, epilepsy, and cerebral calcifications: Association with TG6 autoantibodies. Dev Med Child Neurol. 2013;55(1):90-93.	No	Tema: relación de la EC con otras enfermedades
30.	Karajeh MA, Hurlstone DP, Patel TM, Sanders DS. Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): A questionnaire survey from the United Kingdom. Clin Nutr. 2005;24(2):206-210.	No	Tema: conocimientos de los chefs sobre la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
31.	Kaukinen K, Peräaho M, Lindfors K, Partanen J, Woolley N, Pikkarainen P, et al. Persistent small bowel mucosal villous atrophy without symptoms in coeliac disease. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2007;25(10):1237-1245.	No	Tema: persistencia de la atrofia vellositaria y ausencia de síntomas en el seguimiento de una DSG
32.	Kaukinen K, Salmi T, Collin P, Huhtala H, Kärjä-Lahdensuu T, Mäki M. Clinical trial: gluten microchallenge with wheat-based starch hydrolysates in coeliac disease patients - a randomized, double-blind, placebo-controlled study to evaluate safety. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2008;28(10):1240-1248.	No	Tema: tolerancia del almidón hidrolizado de trigo
33.	Kemppainen TA, Heikkinen MT, Ristikankare MK, Kosma VM, Julkunen RJ. Nutrient intakes during diets including unkilned and large amounts of oats in celiac disease. <i>Eur J Clin Nutr.</i> 2010;64(1):62-67.	No	Tema: tolerancia de la avena

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
34.	Kemppainen TA, Heikkinen MT, Ristikankare MK, Kosma VM, Sontag-Strohm TS, Brinck O, et al. Unkilned and large amounts of oats in the coeliac disease diet: a randomized, controlled study. Scand J Gastroenterol. 2008;43(9):1094-1101.	No	Tema: tolerancia de la avena
35.	Keough J. The great pretender: celiac disease masquerades as a slew of other illnesses. Altern med. 2006(86):74-79.	No	Tema: diagnóstico diferencial de la EC
36.	Korponay-Szabó IR, Szabados K, Pusztai J, Uhrin K, Ludmány É, Nemes É, et al. Population screening for coeliac disease in primary care by district nurses using a rapid antibody test: Diagnostic accuracy and feasibility study. Br Med J. 2007;335(7632):1244-1247.	No	Tema: diagnóstico de la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
37.	Lanzarotto F, Crimi F, Amato M, Villanacci V, Pillan NM, Lanzini A, et al. Is under diagnosis of celiac disease compounded by mismanagement in the primary care setting?. A survey in the Italian Province of Brescia. <i>Minerva Gastroenterol Dietol.</i> 2004;50(4):283-238.	No	Tema: diagnóstico de la EC
38.	Lanzini A, Villanacci V, Apillan N, Lanzarotto F, Pirali F, Amato M, et al. Epidemiological, clinical and histopathologic characteristics of celiac disease: Results of a case-finding population-based program in an Italian community. <i>Scand J Gastroenterol.</i> 2005;40(8):950-957.	No	Tema: diagnóstico de la EC
39.	Lebwohl B, Genta RM, Kapel RC, Sheehan D, Lerner NS, Green PH, et al. Procedure volume influences adherence to celiac disease guidelines. <i>Eur J Gastroenterol Hepatol.</i> 2013;25(11):1273-1278.	No	Tema: diagnóstico de la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
40.	Lee AR. Celiac disease: detection and treatment. Top Clin Nutr. 2005;20(2):139-145.	No	Tema: pautas de educación pero no intervenciones
41.	Leja M, Kojalo U, Frickauss G, Bandere B, Gavars D, Boka V. Changing patterns of serological testing for celiac disease in Latvia. J Gastrointestin Liver Dis. 2011;20(2):121-126.	No	Tema: diagnóstico de la EC
42.	Long KH, Rubio-Tapia A, Wagie AE, Melton Iii LJ, Lahr BD, Van Dyke CT, et al. The economics of coeliac disease: A population-based study. Aliment Pharmacol Ther. 2010;32(2):261-269.	No	Tema: consecuencias económicas de la EC
43.	Mahadev S, Simpson S, Lebwohl B, Lewis SK, Tennyson CA, Green PHR. Is dietitian use associated with celiac disease outcomes? Nutrients. 2013;5(5):1585-1594.	No	Tema: beneficios del uso de un dietista en la EC, no intervenciones

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
44.	Mahmud FH, Murray JA, Kudva YC, Zinsmeister AR, Dierkhising RA, Lahr BD, et al. Celiac disease in type 1 diabetes mellitus in a North American community: Prevalence, serologic screening, and clinical features. Mayo Clin Proc. 2005;80(11):1429-1434.	No	Tema: prevalencia de la EC en diabéticos
45.	Malkin-Washeim D. Type 1 diabetes and celiac disease: an overview. Top Clin Nutr. 2006;21(4):341-354.	No	Tema: aspectos sobre la EC y la Diabetes tipo 1.
46.	Mancini LA, Trojian T, Mancini AC. Celiac disease and the athlete. Curr Sports Med Rep. 2011;10(2):105-108.	No	Tema: repercusiones de la EC en atletas
47.	Marqués F. Intolerancia al gluten: enfermedad celíaca. En: Luego JA, Gibaja JA (coordinadores). Protocolos de respuesta para equipos directivos y profesorado ante situaciones problemáticas en los centros educativos: guía de consulta. 1ª ed. Madrid: Defensor del Menor; 2007. p. 39-42.	No	Tema: aspectos de la EC y recomendaciones, no intervenciones de educación sanitaria

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
48.	Martin S. Against the grain: an overview of celiac disease. J Am Acad Nurse Pract. 2008;20(5):243-250.	No	Tema: importancia de la educación del paciente pero no intervenciones
49.	Mazzarella G, Salvati VM, Iaquinto G, Stefanile R, Capobianco F, Luongo D, et al. Reintroduction of gluten following flour transamidation in adult celiac patients: a randomized, controlled clinical study. Clin Dev Immunol. 2012.	No	Tema: modificación de la harina de trigo
50.	McCabe M, Anne, Toughill E, H., Parkhill A, M., Schell Bossett M, Jevic M, S., Nye M, L. Celiac Disease: A Medical Puzzle. Am J Nurs. 2012;112(10):34-46.	No	Tipo de estudio: revisión narrativa
51.	Meyer KG, Fasshauer M, Nebel IT, Paschke R. Comparative analysis of conventional training and a computer-based interactive training program for celiac disease patients. Patient Educ Couns. 2004;54(3):353-360.	Si	

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
52.	Mulder CJJ, Cellier C. Coeliac disease: Changing views. Best Practice and Research: Clin Gastroenterol. 2005;19(3):313-321.	No	Tema: aspectos de la EC pero no educación
53.	Myers L, Anne. Courage and commitment to collaborate with clients regarding their celiac condition. SGNA's 38th Annual Course, May 6-11, 2011, Indianapolis, Indiana. Gastroenterol Nurs. 2011;34(2):172-172.	No	Tipo de estudio: resúmenes de un curso de enfermería
54.	Nejad MR, Rostami K, Zali MR. Hepatitis B vaccination reliability in celiac disease. Hepatitis Monthly. 2011;11(8):597-598.	No	Tema: vacunación de la hepatitis B en la EC
55.	Nelson M, Mendoza N, MCGough N. A survey of provision of dietetic services for coeliac disease in the UK. J Hum Nutr Diet. 2007;20(5):403-411.	No	Tema: prestación de servicios dietéticos para la EC, no intervenciones educativas
56.	NIH Consensus Development Conference on Celiac Disease. NIH consensus and state-of-the-science statements. 2004;21(1):1-23.	No	Tipo de estudio: conferencia

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
57.	Nordyke K, Myleus A, Ivarsson A, Carlsson A, Danielsson L, Högberg L, et al. How do children experience participating in a coeliac disease screening? A qualitative study based on children's written narratives. Scand J Public Health. 2010;38(4):351-358.	No	Tema: experiencia de niños que participaron en un cribado de EC
58.	Norström F, Ivarsson A, Lindholm L, Carlsson A, Danielsson L, Högberg L, et al. Parents' willingness to pay for coeliac disease screening of their child. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2011;52(4):452-459.	No	Tema: diagnóstico de la EC y coste de las pruebas
59.	O'Donnell B, Edelstein S. Dietitians' perceptions of adherence to a gluten-free diet among low-income individuals with coeliac disease. Top Clin Nutr. 2009;24(1):82-89.	No	Tema: adhesión a una DSG en celíacos de bajos ingresos

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
60.	Paterson BM, Lammers KM, Arrieta MC, Fasano A, Meddings JB. The safety, tolerance, pharmacokinetic and pharmacodynamic effects of single doses of AT-1001 in coeliac disease subjects: a proof of concept study. Aliment Pharmacol Ther. 2007;26(5):757-66.	No	Tema: fármaco para disminuir la disfunción intestinal
61.	Pillow C. A pilot study: Celiac disease screening of high risk students. ProQuest UMI Dissertations Publishing; 2007.	No	Tema: diagnóstico de la EC
62.	Rajani S, Sawyer-Bennett J, Shirton L, DeHaan G, Kluthe C, Persad R, et al. Patient and parent satisfaction with a dietitian- and nurse- led celiac disease clinic for children at the Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta. Can J Gastroenterol. 2013;27(8):463-466.	No	Tema: satisfacción de pacientes y padres con la educación proporcionada por una clínica pero no se analiza la efectividad de estas intervenciones.

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
63.	Rawal P, Thapa BR, Prasad R, Prasad KK, Nain CK, Singh K. Zinc supplementation to patients with celiac disease--is it required? J Trop Pediatr. 2010;56(6):391-397.	No	Tema: suplementos de zinc
64.	Ress K, Harro M, Maaros H, Harro J, Uibo R, Uibo O. High prevalence of coeliac disease: Need for increasing awareness among physicians. Dig Liver Dis. 2007;39(2):136-139.	No	Tema: prevalencia de la EC
65.	Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. J Hum Nutr Diet. 2010;23(2):176-182.	No	Tema: cumplimiento de la DSG y estilo de vida de la EC
66.	Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. A randomized controlled trial of an online intervention to improve gluten-free diet adherence in celiac disease. Am J Gastroenterol. 2013;108(5):811-817.	Si	

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
67.	Samasca G, Iancu M, Pop T, Butnariu A, Andreica M, Victor C, et al. Importance of the educational environment in the evolution of celiac disease. Lab Med. 2011;42(8):497-501.	No	Tema: evolución de la EC influenciada por el nivel de educación de los padres de pacientes celíacos
68.	Shalimar, Das P, Sreenivas V, Gupta SD, Panda SK, Makharia GK. Effect of addition of short course of prednisolone to gluten-free diet on mucosal epithelial cell regeneration and apoptosis in celiac disease: a pilot randomized controlled trial. Dig Dis Sci. 2012;57(12):3116-3125.	No	Tema: uso de corticosteroides
69.	Shamir R, Yehezkely-Schildkraut V, Hartman C, Eliakim R. Population screening for celiac disease: follow up of patients identified by positive serology. J Gastroenterol Hepatol. 2007;22(4):532-535.	No	Tema: diagnóstico de la EC
70.	Sherman C. Early recognition of atypical celiac disease. Clin Advis. 2009;12(4):32.	No	Tema: diagnóstico precoz de la EC atípica

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
71.	Stuckey C, Lowdon J, Howdle P. Joint BAPEN and British Society of Gastroenterology Symposium on 'Coeliac disease: basics and controversies'. Dietitians are better than clinicians in following up coeliac disease. Proc Nutr Soc. 2009;68(3):249-251.	No	Tipo de estudio: congreso
72.	Talbot F, Neupane S, Gibbons A, Krishnan S, Mathews A. 'Missed coeliac disease in type 1 diabetes mellitus with fatal consequences. Pract Diabetes Int. 2011 04;28(3):110-112.	No	Tema: consecuencias del diagnóstico de EC en un paciente diabético
73.	Taylor E, Dickson-Swift V, Anderson K. Coeliac disease: The path to diagnosis and the reality of living with the disease. J Hum Nutr Diet. 2013;26(4):340-348.	No	Tema: experiencias de diez mujeres celíacas
74.	Testing the extent to which education can help patients with coeliac disease. Gastrointest nurs. 2010;8(1):11-11.	No	Tipo de estudio: artículo de opinión

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
75.	Ukkola A, Maki M, Kurppa K, Collin P, Huhtala H, Kekkonen L, et al. Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. J Gastrointestin Liver Dis. 2012;21(1):17-22.	No	Tema: experiencias de pacientes celíacos
76.	Verkasalo MA, Raitakari OT, Viikari J, Marniemi J, Savilahti E. Undiagnosed silent coeliac disease: A risk for underachievement? Scand J Gastroenterol. 2005;40(12):1407-1412.	No	Tema: cribado de la EC silenciosa
77.	Vieira C, Matos M, Quaresma T, De Oliveira J, Ferreira CD, Silva A, et al. What do Brazilian pediatricians know about coeliac disease? Dig Dis Sci. 2011;56(3):799-804.	No	Tema: conocimientos de pediatras sobre la EC
78.	Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W, et al. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2008;47(5):555-561.	No	Tema: calidad de vida en la EC

	Artículos	Inclusión	Motivo de exclusión
79.	Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham ID, et al. The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. J Hum Nutr Diet. 2006;19(1):41-49.	No	Tema: calidad de vida en la EC
80.	Zarkadas M, Dubois S, Macisaac K, Cantin I, Rashid M, Roberts KC, et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. J Hum Nutr Dietetics. 2013;26(1):10-23.	No	Tema: dificultades, estrategias y el impacto emocional de la EC, pero no intervenciones educativas

Anexo 9. Niveles de evidencia y grados de recomendación

Tabla I. Jerarquía de los estudios por el tipo de diseño (USPSTF)

Nivel de evidencia	Tipo de estudio
I	Al menos un ensayo clínico controlado y aleatorizado diseñado de forma apropiada.
II-1	Ensayos clínicos controlados bien diseñados, pero no aleatorizados.
II-2	Estudios de cohortes o de casos y controles bien diseñados, preferentemente multicéntricos.
II-3	Múltiples series comparadas en el tiempo, con o sin intervención, y resultados sorprendentes en experiencias no controladas.
III	Opiniones basadas en experiencias clínicas, estudios descriptivos, observaciones clínicas o informes de comités de expertos.

Tabla II. Establecimiento de las recomendaciones (USPSTF)

Calidad de la evidencia	Beneficio neto sustancial	Beneficio neto moderado	Beneficio neto pequeño	Beneficio neto nulo o negativo
Buena	A	B	C	D
Moderada	B	B	C	D
Mala	E	E	E	E

Tabla III. Significado de los grados de recomendación (USPSTF)

Grado de recomendación	Significado
A	Extremadamente recomendable (buena evidencia de que la medida es eficaz y los beneficios superan ampliamente a los perjuicios).
B	Recomendable (al menos moderada evidencia de que la medida es eficaz y los beneficios superan a los perjuicios)
C	Ni recomendable ni desaconsejable (al menos moderada evidencia de que la medida es eficaz, pero los beneficios son muy similares a los perjuicios y no puede justificarse una recomendación general).
D	Desaconsejable (al menos moderada evidencia de que la medida es ineficaz o de que los perjuicios superan a los beneficios).
I	Evidencia insuficiente, de mala calidad o contradictoria, y el balance entre beneficios y perjuicios no puede ser determinado.