



**Universidad
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca**

Trabajo de fin de grado

Cuidados de enfermería del niño celiaco y su familia

Revisión bibliográfica

Nursing care for celiac children and their families.

Bibliographic review

Autora:

Lorena Sisamón López

Directora:

Ana M^a Casbas Biarge

Curso Académico: 2021 – 2022

“CELICIDAD. EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CELIACAS”

VISUAL ABSTRACT



Fuente: elaboración propia. Imágenes: Flaticon.

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad celiaca (EC) es un trastorno sistémico de base inmunológica, desencadenado por la ingesta de gluten y otras proteínas afines que afecta a individuos genéticamente susceptibles. La prevalencia de niños con EC va en aumento, siendo más común su incidencia en el género femenino. La enfermera pediátrica es el personal encargado de proporcionar los cuidados en la infancia y adolescencia.

Objetivo: Realizar una revisión bibliográfica sobre los cuidados que realiza enfermería en un niño con EC y su familia.

Metodología: Se realiza una revisión bibliográfica desde el día 24 de diciembre de 2021 hasta el 30 de marzo de 2022. La búsqueda se realiza en diferentes fuentes de información secundarias, terciarias y cuaternarias con las diferentes combinaciones de palabras claves.

Desarrollo: La EC puede aparecer desde el nacimiento, con presencia o ausencia de síntomas según la edad. La EC puede predisponer una serie de patologías como la Diabetes Mellitus (DM), entre otras. Enfermería participa en el diagnóstico precoz advirtiendo de síntomas característicos, debido al alto número de casos todavía sin diagnosticar. Desde 2012, la realización de biopsia se puede excluir en un grupo selecto de niños. El único tratamiento que hay actualmente es la dieta sin gluten de por vida.

Conclusiones: Es necesaria la intervención de enfermería para el diagnóstico precoz, la evaluación continuada y las recomendaciones tanto nutricionales como el apoyo social que se ofrece al niño celiaco y a la familia. Se dejan abiertas varias ideas de investigación de posibles tratamientos para niños con EC.

PALABRAS CLAVE: Cuidados de enfermería. Enfermedad celiaca. Gluten. Infantil. Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease (CD) is an immune-based systemic disorder triggered by the ingestion of gluten and other related proteins that affects genetically susceptible individuals. The prevalence of children with CD is increasing, its incidence being more common in females. The pediatric nurse is the staff in charge of providing care in childhood and adolescence.

Objective: To carry out a bibliographic review on the care that nursing performs in a child with CD and his family.

Methodology: A bibliographic review is carried out from December 24, 2021 to March 30, 2022. The search is carried out in different secondary, tertiary and quaternary databases with the different combinations of keywords.

Development: CD can appear from birth, with the presence or absence of symptoms depending on age. CD can predispose to a series of pathologies such as DM, among others. Nursing participates in early diagnosis warning of characteristic symptoms, due to the high number of cases still undiagnosed. Since 2012, biopsy can be excluded in a select group of children. The only treatment currently available is a gluten-free diet for life.

Conclusions: Nursing intervention is necessary for early diagnosis, continuous evaluation and nutritional recommendations as well as the social support offered to celiac children and their families. Several research ideas of possible treatments for children with CD are left open.

KEY WORDS: Nursing care. Celiac disease. Gluten. Child. Teenager.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	3
OBJETIVOS.....	4
METODOLOGÍA	5
DESARROLLO	17
Clínica.....	17
Diagnóstico	19
Tratamiento	21
Déficit de micronutrientes.....	22
Recomendaciones.....	23
Aspectos psicosociales.....	23
Enfermera escolar	24
Pronóstico	25
CONCLUSIONES	26
AGRADECIMIENTOS	28
BIBLIOGRAFÍA	29
ANEXOS	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Traducción descriptores Decs.....	5
Tabla 2. Descriptores Mesh.....	5
Tabla 3. Revisión de artículos utilizados.....	7
Tabla 4. Fuentes consultadas	7
Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión	8
Tabla 6. Resumen de los artículos científicos seleccionados.....	16
Tabla 7. Signos y síntomas según la edad	18
Tabla 8. Grupos de riesgo de desarrollar la EC	19
Tabla 9. Condiciones para el diagnóstico de la EC sin realización de biopsia intestinal	20
Tabla 10. Déficit de micronutrientes en la EC.....	22
Tabla 11. Fortalezas y debilidades.....	27

LISTADO DE ABREVIATURAS

- EC: Enfermedad Celiaca
- DM: Diabetes Mellitus
- ACA: Asociación Celíacos Aragonesa
- FACE: Federación de Asociaciones de Celíacos de España
- ESPGHAN: European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
- AP: Atención Primaria
- Ig: Inmunoglobulinas
- HLA: Antígeno Leucocitario Humano

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) se define como un trastorno sistémico de base inmunológica. Se caracteriza por la presencia de una variedad de manifestaciones clínicas dependientes de la ingestión de gluten, autoanticuerpos circulantes específicos, haplotipos HLA (antígeno leucocitario humano) DQ2 (DQ2.5 y/o DQ2.2) y/o DQ8 y enteropatía. ¹⁻⁵

El factor desencadenante es la ingesta de gluten (formado por diversas proteínas que contienen los cereales, principalmente en el trigo, la cebada o el centeno) y otras proteínas afines que afecta a individuos genéticamente susceptibles. ^{1-3,5}

En 1940 el pediatra holandés Dicke asoció el consumo de trigo con los síntomas asociados a la EC (también llamada en esa época Gee-Herter). ^{3,6}

La EC es una alteración intestinal frecuente en todo el mundo (1-2% de la población) cuya prevalencia ha aumentado considerablemente a lo largo del tiempo. La EC no se limita a ningún rango de edad, siendo posible su aparición en cualquier periodo de vida. ^{1,2,7}

Se debe diferenciar el término EC con la sensibilidad al gluten no celiaca y la alergia al trigo. Todas presentan síntomas digestivos y extraintestinales, pero se diferencian en que la EC requiere de marcadores serológicos característicos, una biopsia positiva o la presencia del factor genético, en cambio, en las demás no es significativo, sino que surgen por un factor autoinmune. ^{2,5,7,8} *Anexo 1.*

Con la publicación de la *Declaración de los Derechos del Niño* ⁹ en 1959 se hizo evidente las diferencias en los cuidados que requiere un niño y un adulto.⁹ Es de gran importancia definir la infancia como una etapa de la vida en continuo cambio que, desde un punto de vista biológico relativamente vulnerable, se caracteriza por el crecimiento y la maduración hasta alcanzar la vida adulta. ¹⁰

El Ministerio de Sanidad de España¹¹ en 2019 estima que las cifras de celiaquía en la población infantil oscilen en 1 de cada 71 niños.⁷ La prevalencia

de aparición de la EC según el sexo varía de 2:1 a 5:1, siendo superior en las mujeres. ^{7,9}

Se estima que afecta en Aragón aproximadamente a 2.000 familias (con uno o más miembros celíacos) en la asociación de la comunidad ACA (Asociación Celiaca Aragonesa). ¹²

En 1964 surge la figura de la enfermera especialista en enfermería pediátrica.⁹ Es el profesional capacitado para proporcionar cuidados de enfermería especializados durante la infancia y adolescencia, incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia al recién nacido, niño o adolescente sano o enfermo y su rehabilitación, dentro de un equipo multiprofesional. ^{9,13}

La educación inicial sobre la celiaquía es un proceso dirigido a los niños que presentan EC (principalmente en su debut) y a sus familias para facilitar los conocimientos necesarios y llevar una dieta libre de gluten compatible con el estilo de vida. ^{8,14} *Anexo 2*

JUSTIFICACIÓN

La EC es un trastorno sistémico de naturaleza autoinmune, que afecta a niños genéticamente predispuestos modificando el estilo de vida de éstos y de las familias para adaptarse a las nuevas circunstancias. ¹⁻³

Enfermería proporciona los cuidados necesarios a los niños con EC. Resulta ventajoso aprovechar las ocasiones en las que estamos en contacto con ellos, como los hospitales o centros de Atención Primaria (AP), para advertir de los síntomas característicos e intervenir en el diagnóstico precoz de la enfermedad. ^{8,14}

Su diagnóstico es de gran impacto en la familia y en el niño, ya que en ocasiones pueden hacer sentir al niño con EC apartado del grupo o con el ánimo decaído por tomar una dieta diferente. Por ello, enfermería tiene un papel importante en el debut de la enfermedad, aconsejando la alimentación a seguir y los riesgos que suponen no adherirse al tratamiento continuado. Garantiza una mejor calidad de vida y evita futuras complicaciones. ^{8,13,14}

Se realiza una revisión bibliográfica acerca de la intervención enfermera en los cuidados de niños de 0 a 18 años con EC. Se investiga de qué modo contribuye la enfermera en el diagnóstico precoz de la enfermedad, el examen inicial en su debut y en la evaluación continuada del paciente, las recomendaciones en la dieta del niño celiaco y el apoyo emocional u orientación que se ofrece tanto al niño como a las familias de éstos.

OBJETIVOS

Objetivo general: Realizar una revisión bibliográfica acerca de los cuidados que realiza enfermería en pacientes pediátricos celiacos y sus familias.

Objetivos específicos:

- Revisar los riesgos que conlleva realizar una conducta inadecuada libre de gluten.
- Identificar las recomendaciones más importantes para mejorar la calidad y el estilo de vida.
- Fomentar el correcto estilo de vida de una dieta sin gluten e interesarse acerca de su estado emocional, social, familiar o económico para mejorar aquellos ámbitos que flaquean.
- Concienciar tanto al niño como a las familias afectadas de esta enfermedad, así como a la sociedad.

METODOLOGÍA

Se realiza una revisión bibliográfica sobre los cuidados enfermeros en los niños celiacos desde el día 24 de diciembre de 2021 hasta el 30 de marzo de 2022. *Anexo 3.*

Antes de realizar la búsqueda se obtuvieron las palabras clave a través de los descriptores en ciencias de la salud (DeCS), escogiendo aquellos que más se ajustaban al trabajo.

PALABRA CLAVE	DeCS
Cuidados enfermeros	Nursing care
Enfermedad celiaca	Celiac Disease
Gluten	Gluten
Infantil	Child
Adolescente	Teenager

Tabla 1. Traducción descriptores Decs. Fuente: elaboración propia.

Además, se emplean los siguientes términos libres: tratamiento, lesiones, deficiencias y microbiota.

Una vez establecidas las palabras claves, se busca en las diferentes fuentes de información secundaria, las bases de datos bibliográficas como Pubmed, Science Direct, Dialnet, Cuiden plus, Medline, SciELO, Scopus. También se investiga en fuentes de información terciaria, como Cochrane y fuentes de información cuaternaria, como Tripdatabase, pero no se encuentran datos relevantes para añadir o éstos son repetitivos. Se utiliza el operador booleano AND para sintetizar mejor la búsqueda. *Tabla 3.*

En la base de datos de Pubmed se utilizan los siguientes Medical Subject Headings (MeSH) procedentes de los DeCS:

DESCRIPTOR MeSH
Nursing care
Celiac Disease
Diet, Gluten-free
Child Nutrition
Adolescent Nutrition

Tabla 2. Descriptores Mesh. Fuente: elaboración propia.

BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

BASES DE DATOS UTILIZADAS	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS
Pubmed	("celiac disease/nursing"[MeSH Terms] AND "Child"[MeSH Terms]) AND (y_10[Filter])	8	4
	((("coeliac disease"[MeSH Terms] OR "lesions"[All Fields])) AND ((y_10[Filter]) AND (allchild[Filter])))	77	1
	("Celiac Disease"[MeSH Terms] AND "Children"[All Fields] AND "Adolescents"[All Fields]) AND ((y_10[Filter]) AND (allchild[Filter]))	123	2
	("Celiac Disease"[MeSH Terms] AND "Gluten free-products"[All Fields]) AND ((y_10[Filter]) AND (allchild[Filter]))	13	2
	("Celiac Disease"[MeSH Terms] AND "Nursing Care"[MeSH Terms] AND "Child"[MeSH Terms]) AND ((y_10[Filter]) AND (adolescent[Filter] OR child[Filter]))	2	1
Dialnet	"enfermedad celiaca" AND "tratamiento"	138	2
Science Direct	"Celiac disease" AND "Deficiencias" AND "Children" AND "Gluten-free diet"	215	1
	"Celiac disease" AND "Microbiota" AND "Children" AND "Gluten-free diet"	63	1

Tabla 3. Revisión de artículos utilizados. Fuente: elaboración propia.

En Scopus, Cuiden plus y Medline y SciELO, no se encuentran resultados de utilidad o son similares a los que ya se disponían.

Para ampliar la búsqueda se investiga en las fuentes de la biblioteca online de Unizar, Web of Science, en el Instituto Nacional de Salud y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

FUENTES CONSULTADAS	RESULTADOS
Bibliosalud	Se buscaron artículos a través de la biblioteca del Salud.
Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)	Se puso en contacto con ambas asociaciones y proporcionaron <i>el Manual de la EC</i> e información adicional acerca del registro de celíacos.
Asociación de celíacos de Aragón	
Consulta en el Servicio de Digestivo del Hospital San Jorge	Se aporta información correspondiente a la EC mediante colaboración externa.
Gobierno de Aragón	Se visitaron estas páginas oficiales para conocer cifras, la clínica y el tratamiento de la EC.
Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad	
World Gastroenterology Organisation	
Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)	
Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN)	
Otras fuentes	Se consultó en Elsevier con las palabras clave <i>dieta libre de gluten</i> y se encontraron artículos de utilidad.

Tabla 4. Fuentes consultadas. Fuente: elaboración propia.

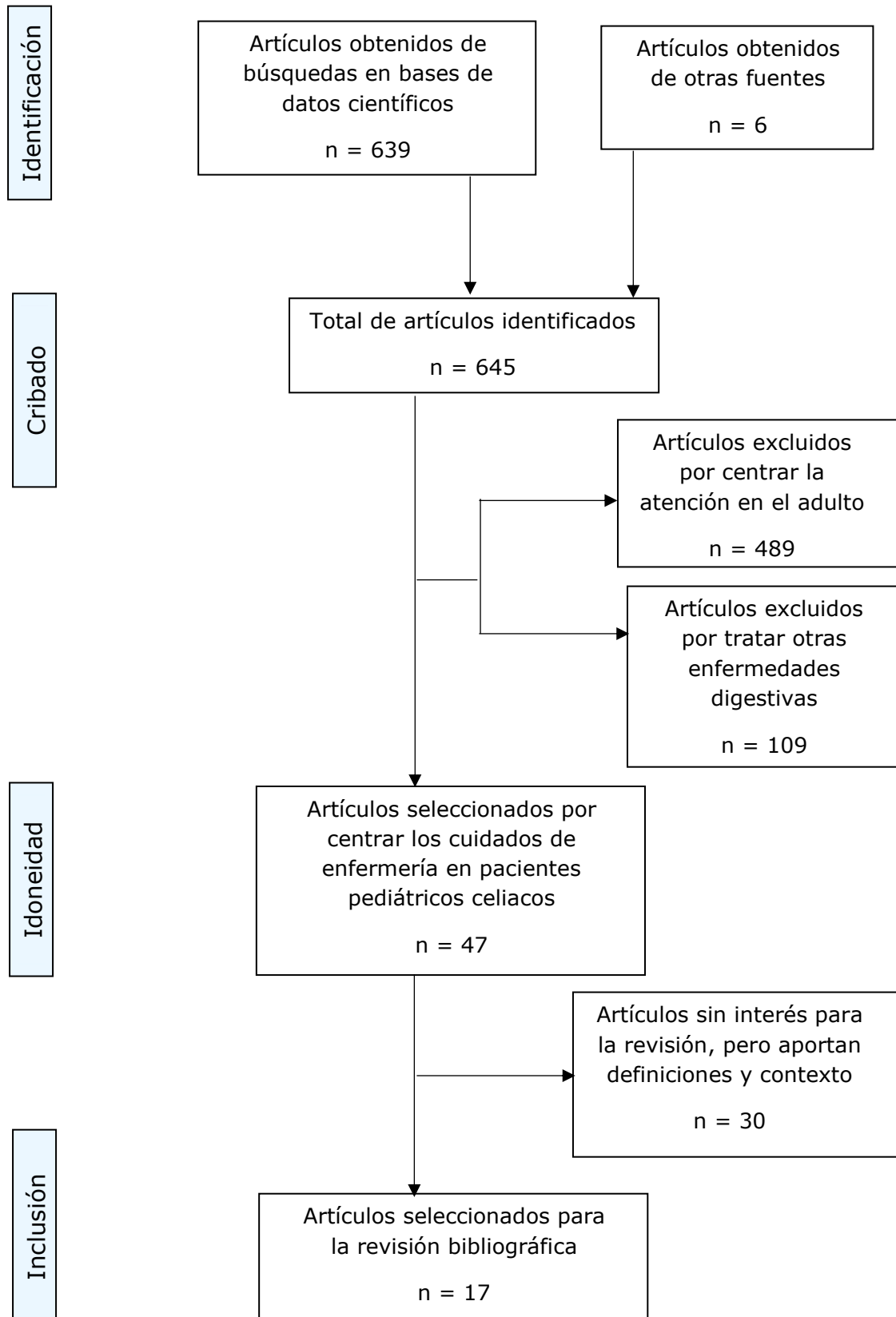
Después de la búsqueda de artículos realizada, se determinan los artículos que van a ser de utilidad para el posterior desarrollo acerca de los cuidados enfermeros a un niño celiaco y su familia.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Niños con celiaquía	En edad adulta
Edad de 0 a 18 años	Artículos de 10 años o más de antigüedad
En español o inglés	Mención de la celiaquía en otras patologías asociadas

Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia.

DIAGRAMA DE FLUJO. ANÁLISIS DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS



REVISIÓN DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS

BASE DE DATOS	ARTÍCULO	AUTOR/ES Y AÑO	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	RESUMEN	CONCLUSIONES
Pubmed	The role of nurses and dietitians in managing paediatric coeliac disease ⁸	Fok CY, Holland KS, et al. (2016)	British Journal of Nursing	Revisión bibliográfica	Revisión bibliográfica que tiene como objetivo dar a conocer el papel de la enfermería en el ámbito pediátrico.	La formación de los profesionales sanitarios es de gran auge, tanto que han demostrado su efectividad para proporcionar la atención al paciente. ⁸
	Diagnosis and nursing management of coeliac disease in children ¹⁴	Prosad Paul S, Mcveigh L et al. (2016)	RCNi	Revisión bibliográfica	Se realiza una búsqueda bibliográfica que refleja el papel que realiza enfermería, así como el método de diagnóstico que se emplea para la EC.	La enfermera participa en el diagnóstico precoz detectando los síntomas característicos de la enfermedad. Además, propone la ausencia de realización de biopsia intestinal en un grupo definido de niños. ¹⁴
	Coeliac disease in children ¹⁵	Paul S, Kirkham E et al. (2016)	Nursing Standard	Revisión bibliográfica	Se recoge información acerca de los signos y síntomas característicos	La prevalencia de desarrollar EC aumenta si

					y su tratamiento irá encaminado a la resolución de esos síntomas.	pertenece al grupo de riesgo. ¹⁵
	European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020 ¹⁶	Husby S, Koletzko S, et al. (2020)	Pediatric Gastroenterology and Nutrition	Revisión bibliográfica	Se realiza una guía para proporcionar apoyo a los médicos para el diagnóstico de la EC.	La ESPGHAN acuerda una serie de casos seleccionados en los que no se requiere la necesidad de histopatología duodenales, basado el diagnóstico únicamente en la serología. ¹⁶
	Oro-dental Lesions in Paediatric Patients with Coeliac Disease: an Observational Retrospective Clinical Study ¹⁷	Ludovichetti FS, Signoriello AG, et al. (2022)	Revista Española de Enfermedades Digestivas	Estudio caso-control	El estudio compara pacientes con EC, otros con malabsorción sin EC y otros sanos. Evalúa la influencia de la EC con presentar lesiones dentales.	El estudio concluye que los defectos en el esmalte dental puede ser indicador de la enfermedad celiaca. La causa es propia de una alteración en la respuesta autoinmune, propia de la enfermedad. ¹⁷

	Follow-up practices for children and adolescents with celiac disease: results of an international survey ¹⁸	Wessels M, Dolinsek J, et al. (2021)	European Journal of Pediatrics	Cuestionario	Se diseñó para los médicos especialistas un formulario que contenía cuestiones acerca del seguimiento y manejo de la EC.	La mayoría de los pacientes diagnósticos de EC no requirieron la realización de biopsia intestinal. Además, se guarda relación, cuantos más niños diagnosticados de EC por un médico, más adherencia hay al tratamiento. ¹⁸
	Micronutrients dietary supplementation advices for celiac patients on long-term gluten-free diet with good compliance: A review ¹⁹	Rondanelli M, Faliva M, et al. (2019)	Medicina	Revisión bibliográfica	Se realiza una búsqueda bibliográfica para identificar las deficiencias que se originan por la EC.	Es común que aparezcan deficiencias de varias vitaminas, hierro (en ocasiones asociado a anemia) o zinc debido a la malabsorción del intestino producida por la enfermedad. ¹⁹
	Nutritional quality and costs of gluten-free products: a	C.W. Myhrstad M, Slydahl M, et al. (2021)	Food & Nutrition Research	Estudio caso-control	El estudio compara macronutrientes sin gluten y otros que sí lo contienen.	Los resultados del estudio mostraron que los productos sin gluten tienen menos proteínas y fibra, pero los

	case-control study of food products on the Norwegian marked ²⁰					mismos valores de grasa. Los alimentos sin gluten superan con creces el precio de los que sí lo contienen. ²⁰
	Celiac Disease Awareness: Unraveling the Secrets of Celiac Disease ²¹	Evans S, Cecere J (2019)	NASN School nurse	Revisión bibliográfica	Revisión bibliográfica que tiene como objetivo concienciar a la población sobre la EC.	Enfermería escolar juega un papel importante aconsejando en la dieta y proporcionando un entorno adecuado para el niño. ²¹
Dialnet	Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca ¹³	Castañó García P, Pascual Martínez A, et al. (2017)	RqR Enfermería comunitaria	Revisión bibliográfica	Se realiza una búsqueda bibliográfica para presentar la labor de enfermería de la EC en AP.	El profesional de enfermería se ocupa de brindar recomendaciones nutricionales al niño y a la familia dirigidas a mejorar su calidad de vida. ¹³
	Nuevas terapias en la enfermedad celiaca y sus complicaciones ²²	Vaquero L, Rodríguez-Martín L et al. (2018)	Gastroenterología y Hepatología	Revisión bibliográfica	Revisión bibliográfica que plantea la posibilidad de investigar nuevos tratamientos para la enfermedad.	Si se siguen las líneas de investigación abiertas es posible que haya un nuevo tratamiento que reemplace a la dieta libre de gluten. ²²

	Monitorización de la adherencia a la dieta sin gluten mediante la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (gip) en orina: Concordancia con la lesión mucosa duodenal en los pacientes con enfermedad celiaca ²³	Benavides G, Carnicer R et al. (2021)	Revista andaluza de patología digestiva	Estudio experimental	Se realiza un estudio mediante muestras de orina para comprobar si es efectivo el método empleado.	La mayor proporción de los pacientes con GIP positivo se da en pacientes con Marsh II-III. ²³
Science Direct	Manual de la enfermedad celiaca ⁷	Martín I, Van der Hofstadt M, et al. (2019)		Revisión bibliográfica	Manual que recopila información acerca de la EC, desarrolla la enfermedad y cómo distinguir alimentos aptos para celiacos.	Conocer qué alimentos tomar si comes fuera con la ayuda de apps como FACEMóvil. ⁷

	Micronutrient deficiencies in children with coeliac disease; a double-edged sword of both untreated disease and treatment with gluten-free diet. ²⁴	McGrogan L, Mackinder M, et al. (2021)	Clinical Nutrition	Estudio de casos	Se realizó un rastreo comparativo de aquellos niños diagnosticados de EC y aquellos con sospecha que seguían consumiendo gluten.	Tras la realización del estudio comparativo no hubo diferencias significativas en la deficiencia de micronutrientes en los niños. ²⁴
	Alterations in Intestinal Microbiota of Children With Celiac Disease at the Time of Diagnosis and on a Gluten-free Diet ²⁵	Zafeiropoulou K, Nichols B, et al. (2020)	Gastroenterology	Casos y controles	El estudio compara grupos de niños con EC diagnosticada contra los hermanos de éstos, sin presentar indicios de EC. Evalúa así si los síntomas provocan o son consecuencia de la enfermedad.	Los resultados del estudio no mostraron diferencias en cuanto a edad o género. El grupo con EC que no se trató tuvo más problemas intestinales que los que se atendieron. ²⁵
	Deficiencia de hierro en la enfermedad	Montoro-Huguet M.A, Santolaria-	Nutrientes	Revisión bibliográfica	Se realiza una revisión bibliográfica que explica las deficiencias que se	La EC puede producir déficit de hierro asociado a anemia manifestado por cambios en

	celíaca: prevalencia, impacto en la salud y manejo clínico ²⁶	Piedrafita S, et al. (2021)			pueden ocasionar al padecer la EC y sus consecuencias.	el comportamiento ligados a la edad. ²⁶
	Guía práctica. Niño celiaco en la escuela ²⁷	Martínez Royo P (2018)		Revisión bibliográfica	Revisión bibliográfica que expone aquellos alimentos que pueden consumir los niños con EC en el ámbito escolar y el conocimiento que tienen que poseer los integrantes de la escuela.	El equipo escolar (sobre todo los monitores de comedor) distinguen los alimentos aptos o no aptos de gluten. ²⁷

Tabla 6. Resumen de los artículos científicos seleccionados (n= 17). Fuente: elaboración propia.

DESARROLLO

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica en las bases de datos, la selección de los artículos relevantes, la lectura comprensiva y comparación entre ellos se comienza a desarrollar más detenidamente la EC en la infancia con la evidencia encontrada.

Clínica

La causa principal de la EC es el consumo de proteínas en 3 cereales principalmente. Cuando son consumidas por una persona celíaca, éstas son perjudiciales y producen un deterioro del intestino.^{2,3}

Desde la primera etapa de vida, al nacer se aconseja la lactancia materna ya que se considera que tiene efecto protector e iniciar la toma de gluten alrededor de los primeros 4-6 meses disminuye la probabilidad de padecer EC.^{1,5,7,14,15}

- Entre los 9 y 24 meses de edad, y habiendo introducido con anterioridad el gluten, presentan la *forma clásica de la EC*, es decir, presencia de síntomas digestivos, como diarrea, dolor y distensión abdominal ^{7,15} (ver tabla 7).
- Durante la infancia, es más frecuente la *forma no clásica de la EC*, caracterizada por síntomas más diversos (ver tabla 7), conocida por algunos autores^{7,16,28} como *el camaleón de las enfermedades*.⁷ Presentan síntomas digestivos, pero más inespecíficos (como dispepsia y estreñimiento) y retraso en el crecimiento. Además, son comunes manifestaciones cutáneas como la dermatitis herpetiforme y otras dermatopatías.^{7,16,28}
- A partir de la adolescencia, es más característico que presenten dermatitis herpetiforme, una lesión cutánea definida por pápulas y vesículas.^{7,16,28}

SIGNOS Y SÍNTOMAS EN EDAD CRONOLÓGICA	BEBÉS (9-24 meses)	INFANCIA	ADOLESCENCIA
Forma clásica / no clásica	Clásica	No clásica	No clásica
Manifestaciones intestinales	Sí	No	No
Manifestaciones extraintestinales	No	Sí	Sí
Signos y síntomas	Náuseas y vómitos periódicos, estreñimiento, diarreas, dolor y distensión abdominal.	Pérdida de peso, baja talla, irregularidades menstruales, anemia ferropénica, irritabilidad, cefaleas, neuropatías, osteoporosis, artralgias, taras del esmalte dental, deterioro de la función hepática	

Tabla 7. Signos y síntomas según la edad. Fuente: elaboración propia basada en ^{2,5,7,8,14-17,27,28}

Las lesiones dentales son comunes que aparezcan en personas celiacas. La hipoplasia del esmalte dental en pacientes con EC es más frecuente que aparezca en niños que en adultos y su prevalencia varía desde un 10% hasta 97%. ¹⁷ Estas lesiones pueden derivar a padecer otras alteraciones como una insuficiencia nutricional, trastornos inmunológicos o picotazos. ^{5,16,17}

El incumplimiento en la dieta sin gluten afecta de manera perjudicial a la calidad de vida del celiaco y cuando la falta de adherencia es repetitiva, pueden derivar a la aparición de otras enfermedades. ^{1,7,15,27} *Anexo 4.*

La EC tiene una clara unión con otras patologías de la edad adulta. Cabe destacar la asociación con pacientes que presentan DM tipo 1 (aproximadamente 3-10% en niños). ^{15,26}

Como dato relevante, en Reino Unido se emplea el cuestionario PedsQL-GS para la evaluación de los alimentos consumidos en celiacos y los posteriores síntomas que les producen. ^{24,25} *Anexo 5.*

Diagnóstico

Se considera que aproximadamente el 90% de los casos están todavía sin diagnosticar, por lo que es de importancia una mayor conciencia entre los profesionales de la salud para detectarlos a la mayor brevedad. ¹³⁻¹⁵

Enfermería tiene un rol significativo en el diagnóstico precoz e identificación de esta enfermedad. ^{8,13,14}

Entre los cuidados de enfermería, se debe estar atento en las situaciones que tenemos contacto con ellos (en el hospital o centros de AP) advirtiéndolo de los síntomas característicos como aquellos a menudo inespecíficos. ^{5,14}

Para su correcta interpretación enfermería debe tener en cuenta tanto la historia clínica del paciente como una valoración física, incluyendo el historial familiar. Además, se deben anotar las medidas antropométricas del paciente (altura, peso, IMC...) para ver la evolución del paciente. ^{13,14}

Grupos de riesgo en la infancia y adolescencia	Familiares:
	- De primer grado (10%)
	- Hermano compatible con HLA (30-40%)
	- Gemelo monocigótico (70%)
	DM tipo I ($\geq 8\%$)
	Síndrome de Turner (4,1-8,1%)
	Síndrome de Down (5-12%)
	Síndrome de Williams-Beuren (8,2%)
	Déficit de inmunoglobulinas A (IgA) (1,7-7,7%)
	Tiroiditis autoinmune (15%)
	Enfermedad hepática autoinmune
	Ascenso incomprensible de transaminasas con ausencia de enfermedad hepática distinguida
	Dermatitis herpetiforme

Tabla 8. Grupos de riesgo de desarrollar la EC. Fuente: elaboración propia basada en ^{5,8,14,15,28}

La elaboración del diagnóstico de la EC se realiza en base a 3 criterios:

1. La aparición de sintomatología característica de la enfermedad. En ocasiones puede resultar complicado debido a la tenuidad de los síntomas, los cuales pueden ser leves o ausentes, o pueden presentar particularidades de riesgo. ¹³⁻¹⁵

2. Serología positiva. ^{2,3,15}
3. La realización de una biopsia del intestino delgado. ^{2,15}

Para poder clasificar los diferentes grados de lesiones de las vellosidades intestinales se aplica la escala Marsh. ^{2,4} Para el diagnóstico de la EC es necesario tener con un nivel mínimo Marsh II o III, ya que la lesión Marsh I puede ser causa de otras etiologías. ²⁻⁴ Anexo 6.

Desde 2012, la ESPGHAN ¹⁶ (European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) cambió el patrón de diagnóstico con respecto a la realización de biopsias a los pacientes celiacos, siendo innecesarias en un grupo determinado de niños ^{14,16} (Ver tabla 9). Además, se ha estudiado que la realización de biopsias una vez identificada la enfermedad y llevando una dieta libre de gluten no supone beneficio en niños. ^{8,14}

Para el diagnóstico sin biopsia en niños, debe cumplirse:
<ol style="list-style-type: none">1. Síntomas característicos de EC (malabsorción).2. Niveles séricos con aumento de hasta 10 los valores estándar de IgA contra la transglutaminasa tipo 2.3. Anticuerpos endomisiales positivos en una segunda muestra de suero.4. Alelos de riesgo HLA celíaco positivos DQ2 y/o DQ8.5. La omisión de realizar biopsias duodenales se debe considerar en aquellos pacientes que se comprometan a seguir una dieta sin gluten.

Tabla 9. Condiciones para el diagnóstico de la EC sin realización de biopsia intestinal. Fuente: elaboración propia basada en ^{5,15,16}

Se aconseja a los padres que no retiren el gluten de la dieta del niño hasta la realización de las pruebas pertinentes ya que los resultados podrían concluir con falsos negativos debido a la mejoría en la alimentación. ^{14,15}

Se debe tener en cuenta que, si es pertinente una prueba de provocación con gluten, no está indicada en pacientes con 6 años o menos, ya que podría interferir en el desarrollo normal del niño. ⁸

Tratamiento

Para afrontar la EC el único tratamiento es la dieta sin gluten desde el momento en que se diagnostica hasta de por vida. ^{8,14,22} Resulta muy ventajosa por el beneficio que provoca en la salud de los celiacos, pero tiene la desventaja de presentar un coste elevado tanto en el ámbito económico como social. Por estos motivos, la mayoría de los pacientes muestra interés por la innovación de una vacuna como tratamiento, pero actualmente no se considera una opción para un futuro próximo. ^{13,22}

El profesional de enfermería participa en la comunicación activa con el niño, así como con las familias, proporcionando la información correcta acerca de la dieta libre de gluten y concienciados de que los niños pueden requerir la necesidad de tomar suplementos para contrarrestar los déficits dietéticos. ^{8,14}

Es primordial que las actividades vayan encaminadas al refuerzo de una dieta exenta de gluten para garantizar mejor calidad de vida, así como la ausencia de complicaciones en un futuro. ^{8,14}

Tras una consulta inicial en los 3 primeros meses posteriores al diagnóstico, se deben seguir concertando más para vigilar el seguimiento de por vida. En los niños y adolescentes son habituales concertar visitas una o dos veces al año hasta que estén desarrollados plenamente. ^{2,8,14,18}

En las revisiones de los niños con EC, enfermería debe incluir la revisión del peso, la altura, anotar el momento del inicio o la evolución de la adolescencia, el acatamiento de la dieta exenta de gluten y la aparición o ausencia de patologías relacionadas. ^{8,24}

Para comprobar la adherencia al tratamiento -la supresión del gluten en la dieta- recientemente se ha investigado mediante un estudio de orina. Es de gran utilidad ya que muchas veces el paciente no es consciente del incorrecto consumo de gluten. De esta manera, se obtiene información de forma objetiva y permite insistir y educar al paciente en la importancia de realizar de forma correcta la dieta sin gluten, o bien buscar posibles fuentes de contaminación cruzada o ingesta accidental de gluten, mediante encuestas dietéticas específicas. Hay una relación significativamente superior en el

porcentaje de presentar GIP (péptidos inmunogénicos del gluten) en pacientes con Marsh II-III que con Marsh inferiores. ^{5,7,23,26}

Déficit de micronutrientes

La mayoría de los micronutrientes se pueden cubrir con el consumo de cereales, alimento potencialmente excluido en la dieta sin gluten, por lo que es común el déficit de estos. ^{19,24}

DÉFICIT DE MICRONUTRIENTES	RESULTADOS
HIERRO	Es muy común la deficiencia de hierro asociada a anemia (un estado más grave, con signos y síntomas inespecíficos). Tras la realización de una revisión al cabo de 3 años, los niños manteniendo una dieta estricta habían recuperado los rangos normales de hemoglobina. ^{19,26}
CALCIO Y VITAMINA D	El 3,6% de los niños presentan déficit de calcio. Un estudio asegura el beneficioso de estos suplementos sobre la masa ósea en aquellos niños celiacos con déficits. ¹⁹
VITAMINA K	Aproximadamente ¼ parte de los niños con EC tienen insuficiencia de dicha vitamina. Sin embargo, gracias al aporte en la dieta se corrige en el tiempo de 1 año. Actualmente, se está considerando esta suplementación en el periodo de tiempo del diagnóstico. ¹⁹
MAGNESIO	Afecta al 20% de los niños. ^{19,24}
ZINC	Muy infrecuente, pero en niños algo más habitual debido a alteraciones intestinales. ²⁶

Tabla 10. Déficit de micronutrientes en la EC. Fuente: elaboración propia basada en ^{19,24,26}

El objetivo del cumplimiento de la dieta sin gluten induce una mejora de las vellosidades intestinales, corrige los déficits de micronutrientes, concluyen los síntomas característicos y deja que el niño pueda realizar vida normal sin dificultades. ^{14,27}

Recomendaciones

Enfermería proporciona una serie de indicaciones al paciente celiaco y su familia para llevar un estilo de vida adecuado acorde a su enfermedad, entre ellas:

- Ofrecer una serie de sugerencias para sobrellevar la dieta libre de gluten o consejos nutricionales. ^{8,13}
- Señalar la posibilidad de la *contaminación cruzada* ¹³, es decir, el contacto de alimentos que contienen gluten con aquellos productos que están exentos.
- No consumir alimentos que no contengan el sello oficial de FACE o no incluya la denominación *sin gluten*. ^{7,27} Anexo 7
- Si se come fuera de casa, asegurarse que los productos o preparación de la comida sea libre de gluten. ^{7,8,13}
- Brindar consejos dietéticos en base a la religión que siga cada familia para evitar las deficiencias nutricionales. ²⁷
- Advertir de la precaución en la toma de medicamentos, ya que algunos pueden contener gluten o trazas del mismo. ^{8,13}
- Separar en distintos espacios los alimentos sin gluten del resto. ^{7,27}
- Comprar alimentos y electrodomésticos exclusivos de los celiacos para evitar la contaminación cruzada (por ejemplo, la tostadora). ^{8,27}
- No mezclar frituras realizadas con alimentos con gluten y no reutilizar el aceite para el cocinado sin gluten.⁷
- Usar distintos instrumentales para cada cocinado con distinción con y sin gluten. ⁸
- Limpieza minuciosa del área de la cocina antes y después de su uso, así como de los utensilios empleados en ella. ^{8,13,29}

Aspectos psicosociales

El diagnóstico de la EC compromete la calidad de vida de los celiacos en diversos aspectos (familiar, social, económico, etc.) ^{5,7,8,13}

Si hay indicios de que un niño no sigue la dieta requerida, se debe notificar al resto del equipo multidisciplinario. ^{5,8,14}

Actualmente, la dieta sin gluten está de moda ya que se cree que es saludable para la población en general, aún sin padecer la enfermedad. Asimismo, desenmascarando esta hipótesis, la dieta celiaca se identifica por contener déficit de cereales con alto contenido en fibra (favorece el estreñimiento), y altos valores de hidratos de carbono y grasas (aumenta los depósitos de grasa acompañado de aumento de peso), por lo que no es favorable. Hasta la fecha, no hay estudios que confirmen que la dieta sin gluten sea beneficiosa para pacientes que no presenten EC. ^{8,20,25}

Es posible que los niños o adolescentes con EC (aproximadamente el 20-30%) presenten el ánimo o autoestima decaído debido a las restricciones nutricionales. Al comer distinto a sus compañeros es probable que se sientan distintos y en ocasiones, no sigan la dieta prescrita. ^{13,14}

Enfermería puede comentar temas con la familia acerca de los altos precios de los alimentos sin gluten. Asimismo, puede proporcionar apoyo a aquellas familias en situaciones señaladas (como padres divorciados o familias numerosas) y también ofrecer ayuda en contextos psicosociales inestables. ^{7,8,13}

Enfermera escolar

Algunos colegios acogen la figura de enfermería entre el personal imprescindible para el cuidado de los estudiantes. ^{8,15,21}

Entre sus funciones, destaca el cuidado de los alumnos para proporcionarles un ámbito seguro, vigilancia continuada y mejoría de la calidad de vida, así como ofrecer apoyo y orientación a las familias. ^{8,15,21}

Se debe exponer la información también al colectivo escolar para que intervengan y hagan más ameno el ambiente del afectado. La información proporcionada al niño celiaco debe ser sencilla, concreta y apropiada a la edad que tenga. ^{7,27}

Pueden aconsejar la participación de los niños celíacos en aquellas actividades oportunas u ofrecer alternativas en aquellas situaciones que se pueda sentir excluido. Su objetivo principal es cubrir todas las necesidades para alcanzar un completo bienestar. ^{7,21}

La enfermera en el ámbito escolar también debe ser partícipe de los signos y síntomas de la EC e intervenir en la detección precoz de la enfermedad. ^{15,21}

Si el niño acaba de ser diagnosticado hace poco tiempo, se deben proporcionar los conocimientos necesarios y apoyo tanto al niño como a la familia. En cambio, si el niño ha sido diagnosticado hace más tiempo, se pueden realizar sesiones continuadas para consultar si sigue la dieta exenta de gluten o si afecta la dieta a su estado emocional. ²¹

Más allá del entorno diario del paciente, es aconsejable que enfermería proporcione la información oportuna al resto del profesorado y personal del colegio (monitores del comedor, por ejemplo) que compone la escuela. ^{7,21,27}

Pronóstico

Es primordial que los niños con EC sigan la dieta adecuada para evitar la aparición de complicaciones. ^{1,7,8,27}

La falta de adherencia al consumo de la dieta sin gluten podría conducir a un empeoramiento de la enfermedad (Tabla 7 y 8). Al principio parece que no es dañino ya que es posible que no aparezcan enfermedades asociadas en la edad infantil, pero esto podría conllevar daños a la larga en la edad adulta. ^{8,14,15,28}

El incumplimiento de la dieta produce déficits nutricionales y lesiones corporales por lo que enfermería debe incidir en la práctica correcta de la alimentación sin gluten. ^{8,14,15}

CONCLUSIONES

La EC, un trastorno sistémico de base inmunológica, provoca una serie de signos y síntomas característicos que varían cronológicamente desde manifestaciones intestinales hasta extraintestinales. Además, se deben valorar las alteraciones en los niveles de micronutrientes que producen al organismo. ^{2,7,15,24-26}

Debido al gran número de casos de EC sin diagnosticar la intervención de enfermería puede ayudar y favorecer la detección precoz de la enfermedad. Dependiendo de las características que presenta el niño con EC, se valora la realización de una biopsia intestinal o su omisión. ^{8,14}

El único tratamiento que existe para la EC es el seguimiento de una dieta exenta de gluten de por vida. ^{14,17,18}

La figura de enfermería es de gran importancia ya que participa en el diagnóstico precoz, en proporcionar los conocimientos para llevar una dieta adecuada exenta de gluten, en la evaluación continuada que requiere el paciente, al igual que sus familias y en educar a la población. ^{13,14}

Varios estudios afianzan el papel de enfermería igual de eficiente que los de otros profesionales, ofreciendo así una atención más íntegra del paciente. ^{13,14}

Ofrece apoyo emocional tanto a la figura del niño como a las familias, proporciona recomendaciones para seguir una dieta libre de gluten y adaptaciones que se pueden realizar en aquellas situaciones especiales (como comer fuera de casa o en los cumpleaños). ^{5,13,17}

Los cuidados de enfermería irán encaminados a mejorar la calidad de vida del paciente y evitar los riesgos y posibles complicaciones de la enfermedad. ^{8,13-15}

La figura de la enfermera escolar se ocupa de proporcionar un entorno seguro, orientar a las familias y educar al colectivo escolar para favorecer la situación del niño con EC. ^{21,28}

Las líneas de investigación futuras proponen alternativas de tratamientos que puedan suplir a la dieta exenta de gluten, como la posibilidad de elaborar una vacuna o la toma de fármacos. ¹⁸

Dado la poca bibliografía existente con relación a enfermería se plantea potenciar la investigación enfermera acerca de los cuidados relacionados con la atención de las personas celiacas.

FORTALEZAS	DEBILIDADES
Existe mucha bibliografía acerca de la EC.	Hay pocos estudios relacionados con los cuidados de enfermería.
	Es reducida la variedad de estudios disponibles centrados en el niño.

Tabla 11. Fortalezas y debilidades. Fuente: elaboración propia.

AGRADECIMIENTOS

Agradecer a Santos Santolaria -Piedrafita por su colaboración y dedicación a que este proyecto saliese adelante facilitando una visión distinta en la que enfocar la EC.

La ACA por ayudar aportando el registro de celiacos que se disponía hasta el momento. Además, para ampliar la información y que sirva de base en nuestra búsqueda, mandó el *Manual de la enfermedad celíaca*, de gran utilidad en este proyecto.

Por último, a Ana M^a Casbas Biarge, mi tutora del Trabajo de Fin de Grado, por orientarme, aconsejarme, resolver las dudas que iban surgiendo y conseguir finalmente el resultado esperado en la elaboración de este proyecto que lleva un cuantioso tiempo y trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez Sáez L. Enfermedad celiaca. Revista IT del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2010 [cited 2021 Dec 30]; 34(2):49–59. Available from: https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf
2. Bai JC, Ciacci C, Corazza GR, Fried M, Olano C, Rostami-Nejad M, et al. Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología: Enfermedad celíaca [Internet]. Australia; 2016 Jul [cited 2022 Feb 27]. Available from: <https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2016.pdf>
3. Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Biagi F, Fasano A, Green PHR, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. Gut [Internet]. 2013 Jan 1 [cited 2022 Mar 9]; 62(1):43–52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3440559/pdf/nihms382798.pdf>
4. Román Riechmann E, Castillejo de Villasante G, Cilleruelo Pascual ML, Donat Aliaga E, Polanco Allué I, Sánchez-Valverde F, et al. Rational application of the new European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 criteria for the diagnosis of coeliac disease. Anales de Pediatría [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2022 Mar 13]; 92(2):110.e1-110.e9. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319304175>
5. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) [Internet]. 2018 [cited 2022 Mar 29]. 1-146. Available from: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/DiagnosticoCeliaca.htm>
6. Van Berge-Henegouwen M. Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. Gut [Internet]. 1993 [cited 2022 Mar 9]; 34:1473–1475. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374403/pdf/gut00562-0009.pdf>
7. Martín Cabrejas I, van der Hofstadt Rovira M, Campos Caamaño A, Fernández Barrena A, de Abreu Rodríguez C, D. Brieva Trejo V, et al. Manual de la enfermedad celiaca [Internet]. 2019 [cited 2022 Jan 27]; 1-116. Available from: <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2021/05/Manual-de-la-EC-1.3-SEEC.pdf>
8. Fok CY, Holland KS, Gil-Zaragozano E, Paul Prosad S. The role of nurses and dietitians in managing paediatric coeliac disease. Br J Nurs [Internet]. 2016 May 13 [cited 2022 Mar 4]; 25(8):449–455. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27126754/>

9. BOE. Ministerio de Sanidad y política social. In: Otras disposiciones [Internet]. 2010 [cited 2022 Jan 18]; 57251–57276. Available from: https://cnde.es/contenido/ficheros/Orden_SAS_1730_2010.pdf
10. Asociación Española de Pediatría. Libro blanco de las especialidades pediátricas. Exlibris Ediciones, SL [Internet]. 2011 [cited 2022 Jan 26]; 1:10. Available from: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_especialidades.pdf
11. El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social impulsa la actualización del Protocolo para el Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celiaca [Internet]. Gobierno de España. 2018 [cited 2022 Apr 1]. Available from: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad/Paginas/2018/021018-celiacos.aspx>
12. ACA. Asociación Celíaca Aragonesa [Internet]. 2022 [cited 2022 Jan 25]. Available from: <https://www.celiacosaragon.org/>
13. Castaño García P, Pascual Martínez A, Vázquez-Díaz C, Vega Díaz C, Castaño García T, Antonio Cernuda Martínez J, et al. Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. RqR Enfermería Comunitaria [Internet]. 2017 Aug [cited 2022 Jan 18]; 5(3):19–29. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079378>
14. Paul SP, McVeigh L, Gil-Zaragozano E, Basude D. Diagnosis and nursing management of coeliac disease in children. Nurs Child Young People [Internet]. 2016 Feb [cited 2022 Jan 13]; 18(1):18–24. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26856574/>
15. Paul SP, Kirkham EN, Pidgeon S, Sandmann S. Coeliac disease in children. Nurs Stand [Internet]. 2015 Aug 5 [cited 2022 Mar 4]; 29(49):36–41. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26243121/>
16. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Koninckx C, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet]. 2020 Jan [cited 2022 Feb 9]; 70(1):141–156. Available from: <https://naspghan.org/wp-content/uploads/2020/01/January-2020-Article-B.pdf>
17. Ludovichetti FS, Signoriello AG, Girotto L, del Dot L, Piovan S, Mazzoleni S. Oro-dental lesions in paediatric patients with coeliac disease: an observational retrospective clinical study. Rev Esp Enferm Dig [Internet]. 2022 Feb 16 [cited 2022 Mar 15]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35170325/>
18. Wessels M, Dolinsek J, Castillejo G, Donat E, Riznik P, Roca M, et al. Follow-up practices for children and adolescents with celiac disease: results of an international survey. Eur J Pediatr [Internet]. 2022 Mar [cited 2022 Jan 19]; 181(3):1213–1220. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34817672/>

19. Rondanelli M, Faliva MA, Gasparri C, Peroni G, Naso M, Picciotto G, et al. Micronutrients dietary supplementation advices for celiac patients on long-term gluten-free diet with good compliance: A review [Internet]. Medicina (Kaunas). 2019 Jul 3 [cited 2022 Mar 15]; 55(7):337. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31277328/>
20. Myhrstad MCW, Slydahl M, Hellmann M, Garnweidner-Holme L, E.A.Lundin K, Henriksen C, et al. Nutritional quality and costs of gluten-free products: a case-control study of food products on the Norwegian marked. Food Nutr Res [Internet]. 2021 Mar 26 [cited 2021 Dec 26]; 65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33841066/>
21. Evans S, Cecere J. Celiac Disease Awareness: Unraveling the Secrets of Celiac Disease. NASN Sch Nurse [Internet]. 2019 Mar [cited 2021 Dec 27]; 34(2):90–94. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30270716/>
22. Vaquero L, Rodríguez-Martín L, León F, Jorquera F, Vivas S. Nuevas terapias en la enfermedad celiaca y sus complicaciones [Internet]. Gastroenterología y Hepatología. Ediciones Doyma, S.L.; 2018 [cited 2022 Jan 8]; 41:191–204. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6318569>
23. Benavides GM, Carnicer RA, Fernandez GF, García BJ, Arias AF, Gomez RM, et al. Comunicaciones 52 Congreso Anual de la SAPD 2021. Sesión III: Monitorización de la adherencia a la dieta sin gluten mediante la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (gip) en orina: Concordancia con la lesión mucosa duodenal en los pacientes con enfermedad celiaca. Revista andaluza de patología digestiva [Internet]. 2021 Dec [cited 2022 Mar 29]; 44:2018–2019. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8243225>
24. McGrogan L, Mackinder M, Stefanowicz F, Aroutiounova M, Catchpole A, Wadsworth J, et al. Micronutrient deficiencies in children with coeliac disease; a double-edged sword of both untreated disease and treatment with gluten-free diet. Clin Nutr [Internet]. 2021 May [cited 2022 Feb 28]; 40(5):2784–2790. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33933744/>
25. Zafeiropoulou K, Nichols B, Mackinder M, Biskou O, Rizou E, Karanikolou A, et al. Alterations in Intestinal Microbiota of Children With Celiac Disease at the Time of Diagnosis and on a Gluten-free Diet. Gastroenterology [Internet]. 2020 Dec [cited 2021 Dec 26]; 159(6):2039-2051.e20. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32791131/>
26. Montoro-Huguet MA, Santolaria-Piedrafita S, Cañamares-Orbis P, García-Erce JA. Iron Deficiency in Celiac Disease: Prevalence, Health Impact, and Clinical Management. Nutrients [Internet]. 2021 Sep 28 [cited 2021 Dec 6]; 13(10):3437. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34684433/>
27. Martínez Royo P. Guía práctica. Niño celiaco en la escuela [Internet]. 2018 Jan [cited 2022 Jan 22]; 1-32. Available from: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/nino_celiaco_escuela.pdf/5094b79e-c69f-fa5e-d956-9ee4b514415a

28. ESPGHAN. Nuevas guías para el diagnóstico de la enfermedad celiaca en la población pediátrica [Internet]. Espghan. Madrid; 2020 Jun [cited 2022 Feb 9]; 1-3. Available from: <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2020-06/Resumen%20Guia%20Dx%20EC%20ESPGHAN%202020.pdf>
29. La enfermedad celiaca. Información alimentaria [Internet]. [cited 2022 Feb 5]. Available from: https://www.aesan.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/publicaciones/seguridad_alimentaria/enfermedad_celiaca.pdf
30. Etiquetado sin gluten [Internet]. 2013 Feb [cited 2022 Jan 22]; 1-46. Available from: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/etiquetado_sin_gluten.pdf/e14f36e7-68f6-3b15-5d14-4acc0bf70623
31. Taşdelen Baş M, Çavuşoğlu H, Bükülmez A. Peer-Interaction Group Support in Adolescents with Celiac Disease: A Randomized Controlled Study in Turkey. Child and Youth Care Forum [Internet]. 2021 Nov 27 [cited 2022 Jan 8]. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10566-021-09664-8>

ANEXOS

Anexo 1. Glosario de términos

- La **enfermedad celiaca** o esprúe celíaco o enteropatía sensible al gluten o esprúe no tropical. Es una forma crónica de enteropatía de mecanismo inmunológico desencadenada por la ingesta de gluten con afectación sistémica en niños y adultos genéticamente predispuestos.^{2,22}
- El **gluten** es un polipéptido insoluble con un alto contenido de prolaminas y gluteninas presentes en el gluten.^{2,22}
- La **alergia al trigo** es una reacción inmunológica adversa desencadenada por las proteínas del trigo, mediada por Ig E.²

Anexo 2. Etiquetado de los alimentos

Los alimentos nos ofrecen información acerca de los ingredientes que contienen. Para los celiacos, esto es un aspecto favorable ya que facilita la comprensión para declinar si el producto es apto o no para su consumo.^{29,30}

Aquellos ingredientes que pueden ser alérgenos se deben resaltar del resto, pudiendo ir acompañado de *gluten*. También se debe prestar atención al final de la lista de ingredientes, donde es posible que aparezca *puede contener gluten*, debido probablemente a una irrevocable contaminación cruzada de alimentos.^{27,29,30}



Fuente: Protocolo para el diagnóstico precoz de la EC.

Aunque la cantidad del cereal se encuentre en proporciones bajas, se debe comunicar a los clientes (ej, *muy bajo en gluten* si contiene menos de 100mg de gluten por kg de alimento y *sin gluten* admite hasta 20ppm -partículas por millón- de gluten por kg de alimento).^{22,27,29,30}

Se puede encontrar la información alimentaria ya sea en etiquetas (adjuntas a los alimentos), rotulada en carteles, por medio del menú o información que proporcione el camarero o en la comercialización de alimentos a distancia se deberá avisar con anterioridad a la compra. ^{29,30}

Alimentos sin gluten aptos	Pueden contener gluten	Alimentos con gluten no aptos
<u>Cereales</u> : arroz, maíz, quinoa	Salsas preparadas	<u>Cereales</u> : trigo, cebada, centeno, avena y derivados
<u>Lácteos naturales y derivados</u> : leche, quesos frescos, yogures	Caldos preparados	<u>Bollería o productos preparados con trigo</u> : pizzas, bizcocho, pasta, mantecados, pasteles
<u>Verduras, hortalizas, legumbres y tubérculos</u>	Postres preparados	<u>Bebidas malteadas</u> : cerveza, agua de cebada, algún licor
<u>Carnes y pescados</u> : frescas y congeladas, sin rebozar	Algún embutido cárnico	Obleas de comunión
<u>Huevos</u>	Golosinas	Pan o pan rallado
<u>Aperitivos</u> : aceitunas, encurtidos, pepinillos, patatas chips (patata, aceite, sal)	Helados	Helados con barquillo, cucurucho, bizcochos, galletas o a granel
<u>Fruta y frutos secos</u>	Crema	Levadura de cerveza
<u>Bebidas</u> : gaseosa, refrescos, ron, whisky	Turrones y productos navideños	
<u>Especias, sal, vinagre</u>		

Fuente: elaboración propia basada en ^{5,7,13,27,30}

Anexo 3. Cronograma

	Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril			
Actividades	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Selección del tema																								
Búsqueda bibliográfica																								
Lectura de artículos																								
Metodología																								
Introducción																								
Objetivos																								
Desarrollo																								
Conclusiones																								
Anexos																								
Repaso																								

Fuente: elaboración propia.

Anexo 4. Patologías asociadas a la EC.

La EC puede predisponer a una sucesión de patologías. Éstas pueden preceder a la celiacía, originarse simultáneamente o tras ella. Son, entre otras:

✓ DM tipo I	✓ Déficit selectivo de IgA
✓ Intolerancia a la lactosa	✓ Síndrome de Down
✓ Enfermedad hepática	✓ Enfermedades relacionadas con el tiroides
✓ Síndrome de Turner	✓ Enfermedades de la piel

Fuente: elaboración propia basada en 1,7,8



Anexo 5. Cuestionario PedsQL-GS




La calidad de vida en niños y adolescentes con EC se puede evaluar mediante el PedsQL. Es una escala compuesta de 23 ítems con una puntuación que varía de 0 a 4 puntos.^{24,25,31}

Está compuesta por 2 subescalas: la salud física y la psicosocial. La primera se refiere al estado físico en que se encuentran y la segunda es la suma de varias calificaciones: la funcionalidad emocional, social y escolar.³¹

Un resultado con puntuación alta señala una calidad de vida beneficiosa para la salud, mientras que en una calificación baja se debería trabajar en optimizar el estado de salud.³¹

Anexo 6. Escala de Marsh-Oberhuber

Tipo	Imagen	Etapas del intestino delgado
0 pre-infiltrativa		No hay diferencias significativas con una mucosa normal. Presente en el 30% de pacientes con dermatitis herpetiforme o ataxia por gluten.
1 infiltrativa		Incremento del número de linfocitos intraepiteliales (LIE) con aspecto vellositario conservado.

2 hiperplásica		Hiperplasia de la cripta y aumento de LIE.
3 destructiva		Atrofia vellositaria con hiperplasia críptica y aumento de LIE. Se subdivide en: atrofia vellositaria parcial, subtotal o total
4 hipoplásica		Lesión atrófica irreversible de la mucosa intestinal típica de la EC (no patognomónica). Incluso con cambios en la mucosa, muchos pacientes son asintomáticos, por lo que se denomina que presentan EC subclínica o silente. Se manifiesta en el 40% de los pacientes con dermatitis herpetiforme y también puede ir acompañada de otras lesiones como deficiencias de Ig o alergia alimentaria infantil.

Fuente: elaboración propia basada en ^{2,4}

Anexo 7. FACE

FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España) surgió el 25 de junio de 1994 y está formada por 15 asociaciones de celíacos y 2 federaciones situadas en la nación contando con más de 19.000 familias integradas. ⁷

Tiene la misión de congregar los conocimientos de todos los profesionales acerca de la EC (servicios sanitarios, de hostelería, centros educativos...) para mejorar la calidad de vida de las personas afectas, así como su ambiente social. ⁷

En 2007 surgió una asociación juvenil entre 18 y 35 años llamada FACE Joven. Se creó para responder a dudas o temores comunes que surgen en este rango de edad. Se organizan varias reuniones en ambientes seguros para los celíacos con el fin de debatir y compartir información, así como charlas informativas sobre la enfermedad.

La asociación ofrece diferentes herramientas de seguridad alimentaria para mejorar la calidad de vida siguiendo una dieta sin gluten y comprender la enfermedad. Entre los manuales informativos de los que disponen, destaca

la *Lista de Alimentos sin gluten*, la app FACEMÓVIL o el *Manual de la enfermedad celiaca*.

