



**Universidad
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014/2015

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa de educación para la Salud dirigido a los profesionales y la comunidad sobre la enfermedad celíaca en el niño

Autor/a: Julia Gallardo Gimeno

Director: Luis Moreno Aznar

ÍNDICE

| | |
|----------------------------------|----|
| RESUMEN | 3 |
| INTRODUCCIÓN | 5 |
| OBJETIVOS GENERALES | 8 |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 8 |
| METODOLOGÍA | 8 |
| DESARROLLO | 10 |
| Objetivos del programa | 10 |
| Población diana y captación..... | 10 |
| Redes sociales de apoyo | 10 |
| Recursos..... | 11 |
| Presupuesto | 11 |
| Diseño del programa | 12 |
| Cronograma | 13 |
| Evaluación | 14 |
| CONCLUSIONES | 15 |
| BIBLIOGRAFÍA | 16 |
| ANEXOS | 19 |

RESUMEN

La enfermedad celíaca es un proceso crónico frecuente (1% de la población general española) que consiste en una intolerancia permanente al glúten, proteína presente en varios cereales.

El único tratamiento eficaz es la dieta libre de glúten, cuyo seguimiento podría ocasionar un importante impacto social y emocional tanto al afectado como a los familiares. Esto, unido al aumento de la prevalencia y de su infra-diagnóstico, hace necesario su conocimiento y aceptación social así como la formación de profesionales sanitarios capaces de detectarla y controlarla.

Metodología: A través de una búsqueda bibliográfica se ha elaborado, por un lado, un programa de formación de profesionales sanitarios de atención primaria y, por otro, actividades y talleres con finalidad concienciadora y educativa.

Desarrollo: por medio de sesiones, aumentar y mejorar los conocimientos sobre la enfermedad celíaca, así como dar pautas para un correcto manejo y control del paciente pediátrico con intolerancia al glúten.

Conclusión: Para evitar las complicaciones derivadas del diagnóstico tardío y el abandono del tratamiento, se deberían implantar más programas de formación para el personal sanitario sobre la enfermedad celíaca, mejorando así el control y seguimiento de estos pacientes.

Palabras clave: "enfermedad celíaca", "intolerancia al glúten", "niño", "programa de salud".

ABSTRACT

Celiac disease is a common chronic condition (1% of the Spanish population) which consists in a permanent intolerance to gluten, a protein found in several cereals. The only effective treatment is a gluten-free diet, whose monitoring could carry a social and emotional impact on the person affected and his/her relatives. In addition to this, an increased prevalence and its under-diagnosis makes awareness and social acceptance necessary, as well as health professionals' training on detection and

control.

Methods: Through a literature search, a training programme for health professionals at primary care has been designed, as well as activities and workshops with educational purpose.

Development: Through meetings, enhance and improve knowledge of celiac disease and provide guidelines for an exact management and control of children with gluten intolerance.

Conclusion: To avoid complications from delayed diagnosis and neglected treatment, it should be instituted more training programs for health professionals on celiac disease, improving the control and monitoring of these patients.

Key words: "coeliac disease", "children", "nurse", "health programme".

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca es un proceso crónico que consiste en una intolerancia permanente al glúten en la que intervienen factores genéticos, inmunológicos y ambientales.^{1,2} Se caracteriza por una combinación de signos y síntomas inducidos por el glúten, la presencia de un antígeno (HLA), anticuerpos específicos (DQ2 o DQ8), y enteropatía.^{1,3}

Hasta hace unas dos décadas, la enfermedad celíaca estaba considerada como una enfermedad poco frecuente, pero actualmente presenta una distribución bastante homogénea: se estima que la prevalencia mundial es de 1/266.

Aproximadamente, en España afecta a 1/118 niños y a 1/389 adultos, convirtiéndose en la intolerancia alimentaria más común en nuestro país, con una prevalencia en torno al 1% de la población. Sin embargo, sigue siendo una patología infra-diagnosticada, más frecuentemente encontrada en mujeres que en hombres (2:1) y en las edades comprendidas entre 1-3 años y 30-50 años.^{4,5,6,7}

Un diagnóstico precoz de enfermedad celíaca, unida a la educación del paciente, supervisión y consejos dietéticos, puede desembocar en un mejor cumplimiento del tratamiento. Ello depende del conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, de la accesibilidad a las pruebas diagnósticas y de las manifestaciones clínicas que presenten los pacientes.^{5,8}

Los síntomas de la enfermedad varían de una persona a otra y, puesto que son afectaciones digestivas, se puede confundir con otras patologías, así como con cualquier infección por virus. Aún con todo, la sintomatología puede estar ausente o ser atípica, dificultando el diagnóstico.^{1,9} **ANEXO I. ANEXO II.**

La enfermedad celíaca se asocia a diferentes patologías (algunas de origen autoinmune), pudiendo atribuirse a la existencia de genes comunes predisponentes; así, los familiares de primer grado se consideran grupo de riesgo, ya que la prevalencia de esta enfermedad oscila entre el 10 y el 20%.^{6,9,10,11} **ANEXO III.** Sin embargo, la lactancia prolongada y la introducción tardía de glúten durante los primeros años de vida se asocian a una menor prevalencia de enfermedad celíaca, lo cual podría deberse a un comienzo más tardío de la enfermedad.¹⁰

La ESPGHAN valora 4 herramientas diagnósticas clásicas: clínica, anticuerpos (antigliadina, antiendomiso y anti-transglutaminasa), genética y anatomía patológica. Se confirma el diagnóstico si los síntomas y el screening serológico lo sugieren, junto con una biopsia compatible y una respuesta favorable al tratamiento.^{12,13}

La detección de la enfermedad celíaca tiene importantes consecuencias en la prevención de complicaciones asociadas a ésta, como son el Linfoma no-Hodgkin, el carcinoma orofaríngeo y esofágico o el adenocarcinoma intestinal.^{9,13}

El único tratamiento eficaz es el seguimiento de una dieta estricta sin glúten durante toda la vida del paciente, suprimiendo del consumo todos los alimentos elaborados o que contengan harina de trigo, centeno, cebada y avena, pudiendo sustituirse por otros similares de maíz o arroz (únicos 2 cereales desprovistos de glúten). Esto conlleva una normalización clínica y funcional, así como la reparación de la lesión intestinal.^{4,9}

Por el Reglamento (CE) Nº 41/2009 de la Comisión de 20 de enero de 2009 sobre la composición y etiquetado de productos alimenticios, a partir del año 2012 la Comunidad Europea considera alimento óptimo para celíacos aquel cuyo nivel de gluten no supere los 20 ppm (mg/kg). Estos productos se identifican por medio de distintos símbolos: ^{9,14,15,16}

- controlado por FACE: garantiza que el producto contiene niveles de glúten inferiores a 10ppm. **ANEXO IV**
- Espiga barrada: regulado por la AOECS, es el símbolo internacional sin glúten. **ANEXO V**
- Otros: propios de fabricantes y supermercados que, por iniciativa, indican la leyenda "sin glúten".

El establecimiento de un tratamiento y control adecuado de la enfermedad aseguran el buen estado de salud y la posibilidad de hacer una vida completamente normal. Sin embargo, es una dieta estricta y costosa, pudiendo repercutir en las actividades sociales y familiares. Este impacto social y emocional no tratado puede actuar negativamente en la adherencia a la dieta, de ahí el papel tan importante que juega el personal sanitario en la enfermedad celíaca en el niño.^{1,17}

Teniendo en cuenta que el número de personas diagnosticadas va en aumento y que esta enfermedad tiene un impacto significativo para la salud a largo plazo, hay una necesidad de proporcionar un mayor apoyo a los niños y las familias sobre cómo

manejar este trastorno; así como también se cree que la comunidad educativa debería formar parte de ello.^{8,18}

Cuidar la alimentación de los escolares mejoraría su salud y su rendimiento intelectual y físico, a la vez que se contribuye a la reducción del riesgo de padecer enfermedades crónicas en la edad adulta.¹⁹

Las intervenciones desarrolladas por el personal enfermero en el medio escolar centradas en la modificación de conductas específicas, tienen que hacer partícipes a las familias, fomentando cambios ambientales y estructurales.²⁰

En el contexto del paciente celíaco, la dieta se tiene que introducir en la familia, pero el afectado tiene que aceptar la limitación de perderse alimentos que los demás comen, haciéndole más fácil su paso por otros grupos que no sean el familiar.²¹

Una dieta estricta puede afectar a su bienestar psicosocial, por lo que un seguimiento cercano constante sumado al apoyo del personal entrenado es una buena manera de mejorar la adherencia a la terapia y de lograr el bienestar de los pacientes.^{8,13,22}

Aunque las recomendaciones para el seguimiento de la enfermedad propuestas por Sociedades Médicas u opiniones de expertos son variadas, la mayoría recomienda realizar controles mensuales hasta la desaparición de síntomas (posteriormente anuales), así como serologías, consultas con expertos y pertenecer a un grupo de soporte local y/o regional (la Asociación de Celíacos de la Comunidad Autónoma). Aunque en la mayoría de los casos estos controles se han llevado a cabo por los Servicios de Gastroenterología pediátrica de los hospitales, podría ser posible la colaboración con los pediatras de los Centros de Salud.^{8,23,24}

OBJETIVOS GENERALES

- Realizar una búsqueda bibliográfica sobre la atención a pacientes pediátricos con intolerancia al glúten en los centros de atención primaria.
- Diseñar un programa de educación para la salud sobre la enfermedad celíaca dirigido a los profesionales sanitarios de atención primaria desde los centros de salud, así como proponer actividades de concienciación para la población.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Mejorar el conocimiento de los profesionales sanitarios y la comunidad en general sobre la enfermedad celíaca.
- Potenciar el papel de la enfermería en la educación para la salud así como en el manejo y control de pacientes pediátricos con intolerancia al glúten.

METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo, en primer lugar se ha hecho una búsqueda bibliográfica sobre el diagnóstico y control de los niños con intolerancia al glúten en atención primaria, con el propósito de actualizar el tema y ver el alcance del problema, así como usarlo de base para diseñar un programa de educación para la salud dirigido a profesionales sanitarios y a la población en general.

La estrategia de búsqueda utilizada fue la revisión de las publicaciones disponibles en las bases de datos (Cuiden, Dialnet y Pubmed), google académico y páginas oficiales de asociaciones de celíacos durante los meses de febrero a abril de 2015.

La selección de artículos ha sido a través de la importancia que los propios autores dan tanto al diagnóstico precoz como al no abandono del tratamiento de esta patología. **ANEXO VI**

En segundo lugar, se diseña un programa de educación para la salud para los profesionales de atención primaria, impartido desde los centros de salud, así como

actividades de concienciación dirigidos a la población en general. Con ello se pretenden asentar las bases para la identificación y el manejo de niños con enfermedad celíaca, debido al aumento de su incidencia y así establecer una rápida intervención en su diagnóstico y tratamiento.

El programa se llevará a cabo en 4 sesiones (2 de ellas dirigidas al personal sanitario y otras 2 a la población):

- **Sesión 1:** identificación y mejora del nivel de conocimientos de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad celíaca. Previamente, se les pasará una encuesta para evaluar sus conocimientos sobre el tema.
- **Sesión 2:** Pautas sobre seguimiento, control y tratamiento desde atención primaria en los pacientes celíacos en general, y pediátricos en particular. Posterior evaluación para cuantificación del nivel de conocimiento alcanzado tras el Programa.
- **Sesión 3:** taller de cocina con productos sin glúten adaptados a enfermos celíacos; apto para toda la comunidad. Al finalizar, se entregará una encuesta de valoración y evaluación de conocimientos alcanzados.
- **Sesión 4:** actividades y cuentacuentos infantiles sobre la enfermedad celíaca, encaminadas a la comprensión y entendimiento de esta intolerancia.

Cada sesión dirigida a los profesionales de la salud se dará una tarde a la semana, durante 2 semanas, con una duración aproximada de 1³⁰ horas por sesión, en los centros de atención primaria donde se llevarán a cabo las sesiones.

Las actividades educativas dirigidas al resto de la población se harán un mismo día del fin de semana por la mañana, durante aproximadamente 2 horas, en los centros cívicos de la comunidad en los que se quieran llevar a cabo los talleres.

DESARROLLO

El desconocimiento tanto de la enfermedad celíaca como su similitud con otros trastornos digestivos, hacen de ésta una patología infra-diagnosticada, a pesar de ser una intolerancia bastante frecuente. Con este programa se pretenden suplir esas carencias así como alertar de la importancia de su temprano diagnóstico y tratamiento.

Objetivos del programa

- Mejorar el conocimiento de los profesionales sanitarios y la comunidad en general sobre la enfermedad celíaca.
- Potenciar el papel de la enfermería en la educación para la salud así como en el manejo y control de pacientes pediátricos con intolerancia al glúten.

Población diana y captación

La primera parte del programa de salud va dirigida especialmente al personal de enfermería de pediatría de atención primaria, pudiendo acudir los de familia y comunitaria así como cualquier otro profesional sanitario del centro.

La segunda parte tiene como objetivo la comunidad en general; aunque sean actividades particularmente destinadas a pacientes con enfermedad celíaca o a familiares de éstos, podrán acudir todas aquellas personas interesadas en tema. La captación se realizará a través de las consultas del centro de salud así como de anuncios en medios de comunicación accesibles para toda la comunidad.

Redes sociales de apoyo

A nivel nacional, existe la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)⁹ en cuya web es posible encontrar desde información básica sobre la enfermedad, pasando por recetas de cocina y llegar hasta restaurantes libres de glúten. De esta federación forma parte la revista "Mazorca", que contiene las últimas noticias sobre los avances en investigación y legislación, así como entrevistas, actividades o charlas informativas.

Cada Comunidad Autónoma tiene su propia Asociación de celíacos; concretamente, en Aragón, está la Asociación Celíaca Aragonesa (ACA)²⁵ donde cada provincia tiene su propia sede, por lo que es bastante accesible. Informan acerca de la enfermedad, además de proponer actividades y charlas dentro de la propia comunidad.

Recursos

1. recursos humanos

- Enfermero/a con formación en la enfermedad celíaca, que se encargará de las sesiones dirigidas a los profesionales sanitarios (sesiones 1 y 2) y de la supervisión del resto.
- Cocinero/a, formado en alimentación sin glúten y acostumbrado a tratar con este tipo de comida, será el encargado de dirigir la sesión 3.
- Cuentacuentos y monitores de tiempo libre pertenecientes a asociaciones de la zona, con conocimientos de esta enfermedad, serán los encargados de amenizar las actividades de la sesión 4.

2. recursos materiales

- Mobiliario: mesas y sillas.
- Material educativo. **ANEXO VII**
- Lugar:
 - sesiones 1 y 2: aula de seminarios del centro de salud.
 - Sesiones 3 y 4: salas propias para este tipo de actividades en el centro cívico.

Presupuesto

El coste de la infraestructura, así como del material técnico y tecnológico, es nulo ya que serán proporcionados por ambos tipos de centros en los que se realizarán las sesiones. Tampoco tendrá repercusión económica los recursos humanos de la sesión 4, ya que serán monitores voluntarios de asociaciones de jóvenes de la zona.

La enfermera responsable de impartir las 2 primeras sesiones, y de supervisar el resto, será contratada por el horario total de la duración del programa (aproximadamente 7 horas). Así, tendrá un salario de 60 euros la hora por las

primeras sesiones (180 euros) más 30 euros por hora de supervisión de actividades (270 euros en total).

La sesión 3 del programa será dirigida por un/a cocinero/a cuyo salario será de 30 euros la hora (por lo que, tras 2 horas de taller y 30 minutos entre preparación y recogida, cobrará un total de 75 euros).

Diseño del programa

El programa de salud se llevará a cabo en 4 sesiones en las que, por un lado, se utilizarán la clase formal y la charla apoyadas por una presentación expuesta a través de un proyector y, por otro, se pretende dar a conocer e informar a la sociedad sobre esta enfermedad.

– Sesión 1

Dirigida a los profesionales sanitarios de atención primaria; se realizará la introducción teórica a la enfermedad celíaca.

Objetivos de la sesión:

- conocimiento previo del tema por parte de los asistentes. **ANEXO VIII**
- definición de enfermedad celíaca
- sintomatología y posibles complicaciones
- diagnóstico y tratamiento
- realización de dietas específicas propias para celíacos

Metodología: proyección de diapositivas.

Recursos: uso del aula del Centro de Salud y proyección de la presentación.

Tiempo aproximado de 1³⁰ horas.

– Sesión 2

En esta segunda charla se consolidará la comprensión del tema tratado en la sesión anterior y, al finalizar, se evaluarán los conocimientos de los asistentes.

Objetivos de la sesión:

- etiquetado y saber reconocer los alimentos
- asociaciones y redes de apoyo

- resolución de dudas
- evaluación de conocimientos adquiridos en las sesiones. **ANEXO IX**

Metodología: exposición de imágenes y etiquetas y la resolución de dudas.

Finalmente, se les pasará una encuesta para comprobar lo aprendido.

Recursos: uso del aula del Centro de Salud y proyección de la presentación.

Tiempo aproximado de 1³⁰ horas.

– **Sesión 3**

Dirigida a toda la comunidad; se realizará un taller de cocina con productos aptos para celíacos. Durante el desarrollo del mismo se darán nociones básicas de cómo manejar estos alimentos y se enseñará a reconocer su etiquetado y lugares de venta.

Metodología: actividad teórico-práctica. Al final, se les dará una encuesta de evaluación. **ANEXO X**

Recursos: sala del centro cívico acondicionada, alimentos sin glúten, horno(s) portátil(es), moldes y utensilios de cocina.

Tiempo aproximado de 2 horas.

– **Sesión 4**

Dirigida a la población infantil; se harán actividades y cuentacuentos sobre la enfermedad celíaca. Con ello se pretende encaminar a los más pequeños hacia la comprensión y entendimiento de esta intolerancia de una forma divertida y amena.

Metodología: lectura de cuentos y decoración de los productos elaborados en la sesión anterior.

Recursos: salas del centro cívico acondicionadas, cuentos, productos alimenticios de decoración sin glúten.

Tiempo aproximado de 2 horas.

Cronograma

La realización de la encuesta para saber el nivel de conocimientos previos de los asistentes tendrá lugar un martes por la tarde; cuyo posterior análisis será a lo largo del resto de la semana.

Las sesiones en el Centro de Atención Primaria tendrán lugar los martes de las 2 semanas siguientes. Su duración no será superior a 1³⁰ horas, empezando a las 13:45 de la tarde.

Las actividades organizadas para el resto de la población se harán el mismo día, siendo elegido el sábado a las 11 de la mañana.

La evaluación de los resultados se hará a lo largo del resto de la siguiente semana.

| ACTIVIDADES | TIEMPO | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|----------|--|--|--|--|--|--|----------|--|--|--|--|--|--|----------|--|--|---|--|--|--|----------|--|--|--|--|--|--|
| | Semana 1 | | | | | | | Semana 2 | | | | | | | Semana 3 | | | | | | | Semana 4 | | | | | | |
| encuesta | M | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1º análisis | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 1 | | | | | | | | M | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 2 | | | | | | | | | | | | | | | M | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación a profesionales | | | | | | | | | | | | | | | M | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 3 | | | | | | | | | | | | | | | | | | S | | | | | | | | | | |
| Sesión 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | S | | | | | | | | | | |
| Encuesta a la población | | | | | | | | | | | | | | | | | | S | | | | | | | | | | |
| Evaluación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Evaluación

La evaluación final de las 2 primeras sesiones se realizará en la sala de seminarios del Centro de Salud tras la última de éstas; el personal sanitario asistente deberá cumplimentar la encuesta que se les entregará para valorar sus conocimientos sobre la enfermedad celíaca y su sintomatología, con el fin de compararlos con los que tenían al comienzo.

Como valoración del impacto de las actividades programadas en el centro cívico sobre la población, se utilizará la encuesta que se les pasará a los asistentes al finalizar los talleres.

CONCLUSIONES

Con la realización de este trabajo se han pretendido actualizar y ampliar los conocimientos del personal sanitario del centro de Atención Primaria sobre la enfermedad celíaca, ayudando a una detección precoz y dando pautas para un buen control y seguimiento del paciente.

Por otro lado, a través de los talleres y actividades llevados a cabo en el centro cívico, se ha intentado dar a conocer esta patología, concienciando a la población a su vez de que es más común de lo que se piensa.

Muchas de las complicaciones de esta enfermedad vienen como consecuencia del diagnóstico tardío y el abandono del tratamiento. Con este programa se pretenden evitar ambas situaciones a través, tanto de la intervención de profesionales, como por la aceptación por parte de la comunidad.

Tras el programa, se espera que el personal sanitario y, en concreto, los enfermeros de pediatría, sean capaces de detectar los signos y síntomas de la enfermedad y dar la voz de alarma, comenzando así una intervención educativa temprana que ayude al niño y a la familia a un buen seguimiento de la dieta, evitando la repercusión en la vida normal del niño.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cruz Cabrera I, Hidalgo Díaz MC, Cruz Cabrera M. Enfermedad celíaca en el niño. Labor de enfermería. Hygia (Sevilla). 2014; Nº85: 66-68.
2. Marqués Marqués F. Salud escolar: accidentes, enfermedades y fomento de hábitos saludables en el centro educativo. Guía para el profesorado. Intolerancia al gluten: enfermedad celíaca. Madrid: Obra social caja Madrid, Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid; 2007.
3. León Montañés R, Gutierrez Domingo I, Moreno García I, Marín Mata M. Enfermedad celíaca: ¿debemos ahondar más?. Revista andaluza de patología digestiva. 2014; 37(2): 105-108.
4. Rodrigo Sáez L. Enfermedad celiaca. Inf Ter Sist Nac Salud (Oviedo). 2010; 34(2): 49-59.
5. Vaquero Ayala L. Respuesta clínica a la ingesta controlada de gluten en familiares de primer grado de pacientes celíacos en función de la carga genética [tesis doctoral]. León: Departamento de ciencias biomédicas, Universidad de León; 2014.
6. Polanco I. Enfermedad celíaca en la infancia. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al glúten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 219-232.
7. Pérez Aisa A, González Bárcenas ML. Espectro de los trastornos inducidos por gluten: revisión de nueva clasificación y definiciones. SAPD. 2013; 36(5): 298-305.
8. 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.

9. Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). [martes, 24 marzo 2015] Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/ique-es-la-enfermedad-celiaca.html>
10. Herrera MJ, Hermoso MA, Quera R. Enfermedad celíaca y su patogenia. Rev Méd (Chile). 2009; 137(12): 1617-1626.
11. Uenishi RH, Gandolfi L, Aleida LM, Fritsch PM, Almeida FC, Nóbrega YK, et al. Screening for celiac disease in 1st degree relatives: a 10-year follow-up study. BMC Gastroenterol. 2014; 14(36).
12. Miranda Diaz M, Alonso Romero L, De Castro Ochoa M, Millán Jiménez A. Sociedad de pediatría de Andalucía occidental y Extremadura. Enfermedad celíaca: nuevos criterios diagnósticos. Vox Paediatrica. 2012; XIX(2):28-33.
13. Bravo MF, Muñoz MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celiaca. Rev Chil Pediatr. 2011; 82 (3): 191-197.
14. Martín Esteban M, Cacho J, Cepeda Sáez A, Maretín Bermudo A, Prieto Santos I. Informe del Comité Científico de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) en relación con la enfermedad celíaca y los problemas que plantean las técnicas analíticas para el control del contenido de gluten en los alimentos. Revista del Comité Científico de la AESAN. 2010; 12: 63-78.
15. Parada A, Araya M. El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. Rev Méd Chile. 2010; 138(10): 1319-1325.
16. Food and Drug Administration, HHS. Food labeling: gluten-free labeling of foods. Final rule. Fed Regist. 2013; 78(150): 47154-79.
17. Pico M, Spirito MF, Roizen M. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: versión argentina del cuestionario específico CDDUX. Acta Gastroenterol Latinoam. 2012; 42: 12-19.

18. Angulo Guerrero M. La enfermería escolar en centros educativos de la comunidad de Madrid. Estudio cuasiexperimental [Serie Trabajos de Fin de Master]. 2012.
19. Martínez Álvarez JR, García Alcón R, Villarino Marín A, Serrano Morago L, Marrodán Serrano MD. Encuesta nacional sobre comedores escolares y demanda de dietas especiales. Nutr Hosp (Madrid). 2012; 27(1).
20. Pérez Rivera FJ. Educación para la salud en la escuela: una intervención a través del currículo desde la Enfermería [tesis doctoral]. León: Universidad de León; 2011.
21. Margarita Aznar Bolaño, Alejandro Ávila Espada, Isabel Polanco Allué. Repercusiones psicológicas de la enfermedad celíaca en niños y sus familias; 2009.
22. Penagini F, Dilillo D, Meneghin F, Mameli C, Fabiano V, Zuccotti GV. Gluten-free diet in children: an approach to a nutritionally adequate and balanced diet. Nutrients. 2013; 5(11): 4553-4565.
23. Rubio-Tapia A. Capítulo 18: Seguimiento médico del paciente celíaco. En: Rodrigo L y Amado Salvador Peña, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. 1ª ed. España: OmniaScience; 2013. p. 377-387.
24. Silva García GJ. Seguimiento de los pacientes celíacos. Pediátrika. 2005; 25(2): 31-33.
25. Asociación Celíaca Aragonesa (ACA). [lunes, 4 mayo 2015]. Disponible en: <http://www.celiacosaragon.org/wp/>

ANEXOS

Anexo I

| Niños | Adolescentes | Adultos |
|--|--|--|
| <i>Síntomas</i> | | |
| Diarrea Anorexia Vómitos Dolor abdominal Irritabilidad Apatía Introversión iristeza | Frecuentemente asintomáticos Dolor abdominal Cefalea Artralgias Menarquia retrasada Irregularidades menstruales Estreñimiento Hábito intestinal irregular | Dispepsia Diarrea crónica Dolor abdominal Síndrome de intestino irritable Dolores óseos y articulares Infertilidad, abortos recurrentes Parestesias, tetania Ansiedad, depresión, epilepsia, ataxia |
| <i>Signos</i> | | |
| Malnutrición Distensión abdominal Hipotrofia muscular Retraso póndero-estatural Anemia ferropénica | Aftas orales Hipoplasia del esmalte Distensión abdominal Debilidad muscular Talla baja Artritis, osteopenia Queratosis folicular Anemia por déficit de hierro | Malnutrición con o sin pérdida de peso Edemas periféricos Talla baja Neuropatía periférica Miopatía proximal Anemia ferropénica Hipertransaminemia Hipoesplenismo |

Fuente: Polanco I. *Enfermedad celíaca en la infancia*. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al glúten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 219-232.

Anexo II

| SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE SE DEBERÍA EVALUAR UNA POSIBLE ENFERMEDAD CELIACA | | |
|--|--|---|
| Niños y adultos que presenten cualquiera de los siguientes signos o síntomas | Niños o adultos con cualquiera de estas situaciones clínicas | Niños o adultos con cualquiera de las siguientes patologías |
| Diarrea crónica o intermitente | Enfermedad tiroidea autoinmune | Enfermedad de Addison |
| Retraso de crecimiento o de desarrollo | Dermatitis herpetiforme | Estomatitis aftosa |
| Síntomas gastrointestinales persistentes o de causa no aclarada incluyendo náuseas o vómitos y dispepsia | Síndrome de intestino irritante | Miocarditis autoinmune |
| Astenia prolongada | Diabetes mellitus tipo I | Púrpura trombocitopénica crónica |
| Dolor abdominal cólico y/o hinchazón(distensión) de carácter recidivante | Familiares de primer grado | Defectos de esmalte dental |
| Pérdida de peso súbita o inesperada | | Depresión o trastorno bipolar |
| Anemia ferropénica u otros estados de anemia "inespecífica" | | Síndrome de Down-Turner-Williams |
| | | Epilepsia con o sin calcificaciones |
| | | Fracturas con traumatismo mínimo |
| | | Enfermedad ósea metabólica/densidad mineral ósea reducida |
| | | linfoma |

Fuente: Pérez Aisa A, González Bárcenas ML. Espectro de los trastornos inducidos por gluten: revisión de nueva clasificación y definiciones. SAPD. 2013; 36(5): 298-305.

Anexo III

| Familiares de primer grado | |
|---------------------------------------|---|
| Pacientes con enfermedades asociadas | |
| Enfermedades autoinmunes | Trastornos neurológicos y psiquiátricos |
| Dermatitis herpetiforme | Encefalopatía progresiva |
| Diabetes tipo I | Síndromes cerebelosos |
| Déficit selectivo de IgA | Demencia con atrofia cerebral |
| Tiroiditis | Leucoencefalopatía |
| Enfermedad inflamatoria intestinal | Epilepsia y calcificaciones |
| Síndrome de Sjögren | Otras asociaciones |
| Lupus eritematoso sistémico | Síndrome de Down |
| Enfermedad de Addison | Fibrosis Quística |
| Nefropatía por IgA | Síndrome de Turner |
| Hepatitis crónica | Síndrome de Williams |
| Cirrosis biliar primaria | Enfermedad de Hartnup |
| Artritis reumatoide | Cistinuria |
| Psoriasis, vitíligo y alopecia areata | |

Fuente: Polanco I. *Enfermedad celíaca en la infancia*. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al glúten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 219-232.

Anexo IV



Fuente: *Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE).*

Anexo V



XX-YY-ZZ



OATS
XX-YY-ZZ



100
XX-YY-ZZ



100/OATS
XX-YY-ZZ

Si el símbolo no se acompaña de ninguna expresión, quiere decir que el producto contiene menos de 20 mg/kg (ppm) de gluten y no contiene avena.

OATS.- el producto contiene avena pura.

100.- el producto contiene hasta 100 mg/kg (ppm) de gluten, y no contiene avena.

100/OATS.- el producto contiene hasta 100 mg/kg (ppm) de gluten y avena pura.

Fuente: *Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE).*

Anexo VI

| BASE DE DATOS | PALABRAS CLAVE | FILTROS | RESULTADOS OBTENIDOS | BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA | BIBLIOGRAFÍA REVISADA |
|---------------|-----------------------|--|----------------------|------------------------|-----------------------|
| Cuiden | "Intolerancia glúten" | Texto completo y de 2010 al 2015 | 4 | 1 | 3 |
| | "Enfermedad celíaca" | Texto completo y de 2010 al 2015 | 4 | 1 | 3 |
| | "Enfermedad celíaca" | Texto completo de 2009 a 2015 | 11 | 4 | 4 |
| Dialnet | "Niño" | | | | |
| Pubmed | "Enfermedad celíaca" | Texto completo de 2009 a 2015 | 4 | 1 | 2 |
| | "prevalencia" | | | | |
| | "Enfermedad celíaca" | Texto completo de 2010 al 2015 | 3 | 2 | 2 |
| | "conocimiento" | | | | |
| | "Etiqueta" | Texto completo | 2 | 0 | 2 |
| | "gluten" | | | | |
| | "Seguimiento" | Texto completo | 6 | 1 | 3 |
| | "celíaco" | | | | |
| | "Enfermería escolar" | Texto completo de 2010 a 2015 | 58 | 1 | 4 |
| | | | | | |
| | "Coeliac disease" | Free full text, published in the last 5 years, Humans, Child: birth-18 years | 4 | 1 | 4 |
| | "children" | | | | |
| | "nurse" | | | | |
| | | | | | |
| | "Coeliac disease" | Free full text, published in the last 5 years, humans, child: | 107 | 1 | 8 |
| | "children" | | | | |
| | "treatment" | | | | |
| | | | | | |

| | | | | | |
|------------------|---|--|------|---|---|
| Google Académico | | birth-18 years | | | |
| | "Celiac disease" "school" | Free full text, published in the last 5 years, humans, child: birth-18 years | 35 | 1 | 3 |
| | "Gluten labeled" | Free full text, published in the last 5 years | 3 | 1 | 1 |
| | "Enfermedad celiaca" "síntomas" | De 2009 al 2015 | 2690 | 2 | 6 |
| | "Intolerancia gluten" "síntomas" | De 2009 al 2015 | 693 | 2 | 3 |
| | "Intolerancia gluten" "diagnostico" | De 2009 al 2015 | 608 | 2 | 5 |
| | "Enfermedad celiaca" "tratamiento" | De 2009 al 2015 | 3330 | 2 | 4 |
| | "Enfermedad celiaca" "actuación enfermera" | De 2009 al 2015 | 213 | 2 | 4 |

Anexo VII

| MATERIAL EDUCATIVO | | |
|---|--|---|
| Sesiones 1 y 2 | Sesión 3 | Sesión 4 |
| Encuestas Folios Bolígrafos Ordenador Cañón de proyección Pantalla para proyección | Folios Bolígrafos Alimentos sin glúten Horno(s) portátil(es) Moldes y utensilios de cocina | Alimentos sin glúten Cuentos de temática celíaca Cartulinas Pinturas |

Anexo VIII

ENCUESTA INICIAL EVALUACIÓN CONOCIMIENTOS ENFERMEDAD CELÍACA

1. La celiarquía es:

- una intolerancia al glúten que se puede curar con el tiempo
- una alergia aguda al glúten
- una intolerancia crónica al glúten de base autoinmune
- una alergia crónica al glúten

2. Si un celíaco toca glúten con las manos le puede provocar:

- nada, mientras no se las lleve a la boca o coma sin lavarse las manos
- una erupción cutánea
- una reacción anafiláctica
- dependerá de si está también en el aire

3. La enfermedad celíaca es más frecuente encontrarla entre los 1-3 años y 30-50 años, pero puede aparecer en cualquier momento de la vida de una persona.

- verdadero
- falso

4. El glúten es:

- trigo
- una bacteria
- un virus
- una glicoproteína vegetal

5. ¿Cuál de los siguientes cereales contiene glúten?

- sorgo
- malta
- mijo
- maíz

6. ¿Cuál no es una característica de la celiarquía en niños?

- anemia
- diarrea
- bajo crecimiento
- bronquitis

7. Es falso que:

- representa al 1% de la población
- es una enfermedad pediátrica poco común
- la celiarquía es la patología intestinal más frecuente en Europa
- afecta a 1 de cada 80 niños nacidos

8. ¿Cuál no es un síntoma de la celiarquía?

- síntomas intestinales
- irritabilidad
- caries y hemorroides
- anorexia o falta de apetito

| |
|---|
| 9. ¿Es necesaria la biopsia intestinal para el diagnóstico de la celiaquía? |
| <ul style="list-style-type: none"> – siempre – dependiendo del caso y del criterio medico – sí, pero solo en niños – nunca |
| 10. Señale cuál sería el tratamiento indicado para un celíaco: |
| <ul style="list-style-type: none"> – exclusivamente dieta libre de gluten – dieta y tratamiento farmacéutico – dieta homeopática – dieta junto con suplementos alimenticios y protectores gástricos |
| 11. Indique cuál es el umbral de seguridad actual de glúten al día: |
| <ul style="list-style-type: none"> — menos de 50mg al día — menos de 10mg al día — menos de 20mg al día — menos de 120mg al día |
| 12. Indique la actuación a seguir cuando se duda sobre si un alimento lleva glúten: |
| <ul style="list-style-type: none"> — comer poco a poco — ante la duda, no comer — si no se está seguro, comer poco |
| 13. Señale cuál de los siguientes cereales contiene glúten: |
| <ul style="list-style-type: none"> - trigo sarraceno – centeno – maíz – arroz |
| 14. El símbolo internacional de la espiga exenta de glúten indica que ese producto: |
| <ul style="list-style-type: none"> — contiene menos de 10ppm — contiene menos de 20ppm — contiene menos de 100ppm — no tiene glúten |

Anexo IX

ENCUESTA REEVALUACIÓN CONOCIMIENTOS DE ENFERMEDAD CELÍACA

1. ¿Cómo definiría qué es la enfermedad celíaca?
2. Nombre los cereales no indicados para celíacos por su contenido en glúten:
3. Indique 3 manifestaciones frecuentes de la enfermedad celíaca en niños:
4. Indique 3 manifestaciones frecuentes de la enfermedad celíaca en adultos:
5. ¿Es posible prevenir la celiacía?
 - sí, con la exposición temprana al glúten
 - sí, con la exposición tardía al glúten
 - no
 - no, depende de los genes exclusivamente
6. Señale la respuesta correcta sobre la enfermedad celíaca:
 - se da más en los hombres
 - hay el doble de hombre celíacos que mujeres
 - hay el doble de mujeres celíacas que hombres
 - es similar entre ambos sexos
7. Que una persona tenga el gen HLA-DQ2 significa:
 - no significa nada
 - puede no desarrollar la enfermedad
 - es seguro que es celiaco
8. ¿Existe un tratamiento curativo para la enfermedad celíaca?
9. ¿Los celíacos pueden consumir alimentos artesanales o a granel?
 - no, debido a la ausencia de garantías
 - sí, si están envasados al vacío
 - sí, porque son de origen natural
 - siempre
10. El símbolo de la FACE española garantiza que el producto contiene menos de partes por millón.

Anexo X

ENCUESTA EVALUACIÓN CONOCIMIENTOS ALCANZADOS CON LAS ACTIVIDADES

1. ¿Cómo definiría lo que es la enfermedad celíaca?

2. ¿Tiene algún conocido que sea celíaco?

Si es así, ¿cuál es la mayor dificultad que encuentra a la hora de comer?

3. Señale cuál de los siguientes cereales es apto para celíacos:

- avena
- centeno
- maíz
- trigo

4. ¿Podría nombrar algún signo o síntoma que pueda sugerir que esa persona sea celíaca?

5. Cuando, en la etiqueta de un producto alimenticio, ve el símbolo de una espiga barrada, ¿qué significa?

6. ¿Tenía conocimientos previos sobre la enfermedad celíaca?

¿Ha adquirido nuevos conocimientos sobre el tema?

¿Le parece un tema de actualidad, interesante y útil?