

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

Grado en Enfermería

Curso Académico 2016/2017

TRABAJO FIN DE GRADO

PROGRAMA DE EDUCACION PARA LA SALUD:

**CUIDADOS Y MANEJO DE LA ENFERMEDAD CELIACA EN EDAD
ESCOLAR**

HEALTH EDUCATION PROGRAMME:

CARE AND CONTROL OF COELIAC DISEASE IN SCHOOL AGE

Autor: Marta Rejas Márquez.

Director: Luis Bernués.

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	9
METODOLOGÍA	10
DESARROLLO	11
DIAGNÓSTICOS	11
POBLACIÓN DIANA Y CONTEXTO SOCIAL.....	11
REDES DE APOYO	12
RECURSOS	12
SESIONES	13
CRONOGRAMA.....	18
EVALUACIÓN	18
CONCLUSIONES	19
BIBLIOGRAFÍA	20
ANEXOS	24

RESUMEN

Introducción

La enfermedad celiaca (EC) es una forma de enteropatía que afecta a individuos genéticamente predispuestos, al entrar en contacto con alimentos que contienen gluten. Ello determina la aparición de una lesión histológica característica, que en las formas más graves provoca atrofia de las vellosidades intestinales. Como consecuencia puede producirse una mala absorción de nutrientes que conduce a estados carenciales responsables de varias manifestaciones clínicas. La EC puede presentarse a cualquier edad de la vida y cursa con manifestaciones clínicas muy variadas, en muchos casos la enfermedad es asintomática. Estas premisas hacen especialmente relevante el papel de la enfermera de atención primaria en el diagnóstico precoz, evitando así el desarrollo a largo plazo de complicaciones graves.

Objetivo

Elaborar un plan de educación para la salud dirigido a los padres de niños celíacos sobre dicha enfermedad y los cambios que implican en sus hábitos de vida, para fomentar el autocuidado de los niños en un futuro.

Metodología

A partir de una revisión bibliográfica se ha elaborado un programa de educación para padres de niños celíacos con actividades y talleres prácticos con finalidad concienciadora y educativa.

Conclusiones

La puesta en marcha de un Programa de Educación Para la Salud (PEPS) es una herramienta útil para los padres de niños celíacos, tanto en el manejo de su enfermedad, como en el control de sus hijos para que éstos adquieran hábitos de vida saludables en un futuro.

Palabras clave

"Celiaquía", "dieta sin gluten", "enfermedad celiaca" y "gluten".

ABSTRACT

Introduction

Coeliac disease (CD) is an enteropathy which affects genetically susceptible individuals when coming into contact with food that contains gluten. This fact determines the onset of a characteristic histological damage which brings about an atrophy of the intestinal villi when severe. Consequently, there may be a poor nutrient absorption, which derives in deficiency states responsible for several clinic manifestations. CD can affect people of all ages and its manifestations are varied; in a lot of cases, the disease is asymptomatic. These premises make primary nursing play an essential role in early diagnosis. This way, long-term development of severe complications is avoided.

Objective

Drawing up a plan for health education aimed at coeliac children's parents in order to let them know about the disease and the changes in habits that it requires in order to encourage children's self-care in the future.

Methodology

A health education programme for coeliac children's parents has been developed from a bibliographic review. It contains activities and practical workshops to raise awareness and educate them.

Conclusion

The setting up of a Health Education Programme is a useful tool for coeliac children's parents, not only for controlling their disease but also for making their children acquire healthy lifestyles in the future.

Keywords

"Celiac disease," "gluten-free diet," "celiac disease," and "gluten."

LISTA DE ABREVIATURAS

AAtTG: Anticuerpo antitransglutaminasa tisular humana

AGA: Anticuerpo anti-gliadina

ACA: Asociación Celíaca Aragonesa

DLG: Dieta libre de gluten

EC: Enfermedad celíaca

EMA: Anticuerpo antiendomisio

EPS: Educación para la Salud

FACE: Federación de Asociaciones Celíacos de España

HLA: Antígenos leucocitarios humanos

Ig: Inmunoglobulina

PEPS: Programa de Educación Para la Salud

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC), también conocida como enteropatía por sensibilidad al gluten, es una palabra que proviene del griego koliakos, que significa ‘sufrimiento intestinal’, indicando así que se trata de una patología gastrointestinal crónica en la que se produce una pérdida de las microvellosidades del intestino delgado proximal como consecuencia de una intolerancia permanente al gluten en la que intervienen factores genéticos, inmunológicos y ambientales.¹⁻³

Se caracteriza por una combinación de signos y síntomas inducidos por el gluten, la presencia de un antígeno (HLA), anticuerpos específicos (DQ2 o DQ8), y enteropatía.⁴

Es la patología crónica intestinal más frecuente en España, aunque puede presentarse en cualquier época de la vida, es 5 veces más frecuente en niños que en adultos, con una relación mujer/varón de 2:1.

Está presente no sólo en Europa y los países poblados por personas de ascendencia europea, sino también en Oriente Medio, Asia, Sudamérica y Norte de África, y puede llegar a afectar hasta el 1% de la población en algunos países occidentales.⁵

Según la FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España), se estima que la prevalencia a nivel mundial puede ser de 1/266, y en España oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta.⁶ No obstante, epidemiológicamente hablando esta enfermedad tiene las características de un iceberg, puesto que la prevalencia podría ser superior debido a un importante número de casos sin detectar.⁷

Según diversos estudios epidemiológicos realizados en todo el mundo, demuestran que la EC sin sintomatología clásica es más frecuente que la forma sintomática, constituyendo un reto para el sistema sanitario su detección precoz.⁸⁻¹⁰

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.^{11,12} **Anexo 1**

La EC 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. Además, una lactancia acortada y una introducción temprana de gluten en el niño se asocian a una mayor prevalencia de EC, pudiendo aparecer antes la enfermedad y con manifestaciones mucho más graves.¹³

Para llevar a cabo un buen diagnóstico de la enfermedad se pueden realizar tres pruebas: los marcadores séricos, el estudio genético y la biopsia duodenoyeyunal.

Pese a ser la biopsia intestinal la más eficiente para diagnosticar la enfermedad, los marcadores serológicos son muy útiles en personas sin síntomas intestinales y en personas con enfermedades asociadas. No obstante, el resultado negativo de los marcadores serológicos no excluye definitivamente el diagnóstico, siendo necesario realizar otras pruebas.¹⁴

Los marcadores serológicos disponibles son los anticuerpos antigliadina (AGA), antiendomisio (EMA) y los anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana de clase IgA (AAtTG). **Anexo 2**

El estudio genético tiene un alto valor predictivo negativo, lo que permite excluir la EC con un 99% de certeza. Los estudios genéticos HLA-DQ2 o DQ8 son útiles ya que la gran mayoría de los pacientes con esta patología son positivos.¹⁵

Por último la biopsia intestinal es imprescindible ya que consiste en la extracción de muestra de un tejido del intestino para ver si está dañado o no, debe realizarse antes de suprimir el gluten de la dieta, el resultado permite conocer las lesiones intestinales y establecer el estadio de la lesión.

Anexo 3

La supresión del trigo, cebada, centeno y avena de la dieta de forma exclusiva y completa, es el único tratamiento efectivo y eficaz. Además de en los cereales, el gluten se encuentra en otros productos alimentarios tales como: conservantes, espesantes, cerveza, conservas de carnes y pescados, caramelos... Una dieta sin gluten no es la cura para la EC, pero es el único tratamiento para controlarla.¹⁶ La dieta se debe realizar de manera estricta y de por vida, lo que puede ocasionar algún déficit nutricional, sobre todo de ácido fólico, Vitamina B12 o hierro, lo que obliga a valorar regularmente los niveles de estos nutrientes y suplementarlos cuando sea necesario.¹⁷

La detección de la EC 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.¹⁸

Teniendo en cuenta que esta enfermedad tiene un impacto significativo para la salud a largo plazo y que, el número de personas diagnosticadas va en aumento, hay una mayor necesidad de proporcionar apoyo a los niños y a las familias sobre cómo manejar este trastorno.^{19,20}

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.²¹

Seguir este tipo de dieta requiere modificar un hábito tan consolidado como la alimentación. Este hábito está relacionado con la cultura y la forma de vida de cada grupo socio-cultural, modificarlo supone un proceso de adaptación y aprendizaje.

La Educación para la Salud (EpS) es una herramienta que va a permitir que el paciente reflexione y entienda su enfermedad, ya que no solo transmite la información necesaria, sino que fomenta la motivación y autoestima, ayudando a promover el autocuidado y favorecer la salud. Actualmente la promoción de la salud va encaminada a modificar conductas de riesgo y adquirir estilos de vida saludable mediante actividades en grupo o

individuales. Asimismo, esta promoción de la salud va dirigida también a aumentar la calidad de vida de la población, entendiendo las personas como un todo, tanto biológico, como social.²²

Es aquí donde la enfermera interviene, ya que es la encargada de informar a los familiares sobre la enfermedad lo más pronto posible, de forma clara y sin engaños. Con esta intervención los padres deben comprender que los alimentos con gluten perjudican a sus hijos.

Durante las estancias clínicas que realicé en el centro de salud de Casablanca, concretamente en la unidad de pediatría, pude observar el poco conocimiento de los padres sobre la importancia de seguir una dieta acorde a las necesidades de los niños diagnosticados precozmente de celiaquía.

La finalidad de plantear un PEPS es ofrecer a los padres de los niños celíacos, conocimientos teóricos y habilidades prácticas que les permitan conocer mejor la enfermedad de sus hijos y su tratamiento, y además, al hacerlo mediante un profesional enfermero les permitirá debatir y compartir conocimientos y vivencias sobre la enfermedad de forma más distendida, facilitando el autocuidado del paciente celíaco adulto.

OBJETIVO GENERAL

-Elaborar un PEPS dirigido a los padres de niños celíacos sobre dicha enfermedad y los cambios que implican en sus hábitos de vida, para fomentar el autocuidado de los niños en un futuro.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

-Conocer la enfermedad celiaca, las posibles complicaciones que puede generar y su tratamiento.

-Mejorar el manejo y control de los pacientes pediátricos con intolerancia al gluten.

-Identificar y elaborar recetas con productos sin gluten y conseguir una dieta equilibrada a pesar de la enfermedad.

METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica durante los meses de febrero y marzo del año 2017, en las siguientes Bases de Datos: Scielo, Pudmed, Science Direct y Google académico. También páginas web de gran interés como la FACE (Federación de Asociaciones Celíacos de España), la ACA (Asociación Celíaca Aragonesa) y Celiacos.org. La revisión bibliográfica se ha restringido a artículos en español e inglés con un límite de 15 años de antigüedad desde su publicación. Las palabras clave utilizadas han sido: celiaquía, dieta sin gluten, enfermedad celiaca y gluten. De los artículos revisados, se han seleccionado aquellos que permitían el acceso a texto completo. Se ha realizado también una búsqueda en la biblioteca de Ciencias de la Salud, de la cual se ha utilizado el libro de diagnósticos enfermeros "NANDA".

Base de datos	Resultados mostrados	Artículos seleccionados
Science Direct	86	2
Pudmed	43	4
Scielo	97	7
Dialnet	91	2
Google académico	608	6

Tabla 1: Bases de Datos. Artículos seleccionados.

Se ha diseñado un PEPS destinado a los padres de niños con intolerancia al gluten, impartido desde el Centro de Salud Casablanca, con el objetivo de asentar las bases para la identificación y el manejo de niños con EC, debido al aumento de su incidencia y así establecer una rápida intervención en su diagnóstico y tratamiento.

El programa se llevará a cabo en 5 sesiones durante los lunes del mes de Julio, con una duración aproximada de 1 hora.

- ✓ Sesión 1: Introducción al programa.
- ✓ Sesión 2: Conceptos generales sobre enfermedad celíaca.
- ✓ Sesión 3: Etiquetado y símbolos de productos sin gluten.
- ✓ Sesión 4: Receta: Pasta para freír.
- ✓ Sesión 5: Charla de finalización del programa.

DESARROLLO

1.Diagnósticos de Enfermería

Para guiar la elaboración del programa educativo se pueden seleccionar los siguientes diagnósticos enfermeros (20), los cuales están presentes en la mayoría de las familias. Teniendo en cuenta los siguientes diagnósticos se elaboran los objetivos trabajados a lo largo de las sesiones del programa de salud.

NANDA	R/C	M/P
➤ (00126) Conocimientos deficientes.	-Poca familiaridad con los recursos para obtener la información.	-Seguimiento inexacto de las instrucciones.
➤ (00163) Disposición para mejorar la nutrición.		-Consumo de alimentos adecuado, expresa conocimientos sobre elecciones saludables de alimentos, sigue un estándar apropiado para los aportes.
➤ (00164) Disposición para mejorar el rol parenteral.		-Apoyo emocional al niño, evidencia de vinculación, muestra expectativas realistas en relación al niño, las necesidades del niño están satisfechas.

Tabla 2: Diagnósticos de Enfermería.

2.Población diana y contexto social

El PEPS irá destinado a los padres de niños celíacos, puesto que colateralmente sus vidas se ven afectadas y ellos son un apoyo imprescindible en el trámite de la enfermedad, se seleccionará a los padres cuyos hijos tengan entre 2 y 8 años de edad.

La captación la realizará la enfermera desde la unidad de pediatría del centro de salud Casablanca de Zaragoza. Una vez que la enfermera se haya puesto en contacto con los padres cuyos hijos hayan sido diagnosticados de celiaquía, se entregará un tríptico divulgativo en la consulta semanas antes de la realización del programa. **Anexo 4**

Este programa consta de cinco sesiones que se impartirán en el centro de salud y las encargadas del programa serán una enfermera del propio centro y una cocinera formada en alimentación sin gluten y acostumbrada a tratar con este tipo de comida.

Las sesiones tendrán lugar en una sala del centro de salud que cuente con proyector y pantalla, ya que será una presentación Power-Point, así como de sillas para los asistentes dispuestas en círculo, de modo que facilite la comunicación. La duración de cada sesión será de una hora aproximadamente.

3. Redes de apoyo

A nivel nacional, existe la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)¹² en cuya web es posible encontrar desde información básica sobre la enfermedad, pasando por recetas de cocina y llegar hasta restaurantes libres de gluten.

Cada Comunidad Autónoma tiene su propia Asociación de celíacos; concretamente, en Aragón, está la Asociación Celíaca Aragonesa (ACA)²³ 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.

4. Recursos

Los recursos necesarios serán:

- Recursos humanos: el programa será organizado, coordinado y ejecutado por una enfermera especialista en pediatría y una cocinera que se ofrecerá voluntaria.

- El material inventariable será facilitado por el centro de salud. Se incluye ordenador portátil, cañón de proyección para las presentaciones y la sala de reuniones del centro de Salud Casablanca, consta de sillas con mesas para realizar los cuestionarios y tomar apuntes. Del mismo modo la cocinera voluntaria, nos facilitará moldes y utensilios de cocina.

- Material diverso: folios, bolígrafos, para tomar apuntes y realizar la encuesta, folletos informativos.
- Tiempo dedicado a exposiciones y preparación de las sesiones.

PRESUPUESTO			
Concepto	Cantidad	Coste	Total
Tiempo dedicado a sesiones y preparación de éstas	3 horas/sesión	30 €/hora	450 €
Dípticos/Trípticos informativos	50	0,46 €	23€
Encuestas	50	0,06 €	3€
Bolígrafo promocional	50	0,40€	20€
Folios	1 paquete	6€	6€
TOTAL			502€

Tabla 3: Presupuesto del programa.

5.Sesiones del programa

El programa constará de 5 sesiones de 60 minutos cada una y se realizarán el primer lunes de cada semana de Julio de 2017 con horario de 10 a 11 horas. Los contenidos de las sesiones serán tanto teóricos como prácticos, abarcando desde información básica a la realización de recetas sin gluten. Todas las sesiones serán reforzadas con material informativo que se proporcionarán al final de cada sesión.

Primera sesión: Introducción al programa.

En la primera sesión se recibirá a los padres y se presentará la enfermera con el fin de conseguir una primera toma de contacto que facilite la relación terapéutica bidireccional. Para comenzar la sesión se les pedirá a los asistentes que expresen lo que esperan de este programa.

Una vez presentada la enfermera, cada padre se presentará, explicará cuánto tiempo hace que ha sido diagnosticado su hijo de celiaquía, cuáles

fueron los motivos de sospecha y los síntomas que padecieron y alguna breve aportación a cerca de cómo llevan los padres la enfermedad.

Se presentará el programa y se hablará de cómo está organizado (5 sesiones de 1h cada una, fecha de las próximas sesiones y el lugar). La enfermera enumerará los contenidos de las sesiones así como los objetivos del programa y las actividades que se realizarán a lo largo de las diferentes sesiones. Una vez finalizada la explicación del contenido se pasará a explicar los métodos de evaluación utilizados para valorar la efectividad de este programa.

Antes de finalizar la primera sesión se entregará un cuestionario de 14 preguntas que deberán responder de manera individual cada uno de los padres, para evaluar los conocimientos básicos de la EC, los hábitos y estilos de vida del paciente celíaco y su calidad de vida al inicio del programa. Este mismo cuestionario se entregará en la última sesión, para poder comprobar la evolución de los padres durante el programa y al finalizar el mismo. **Anexo 5**

Segunda sesión: Conceptos generales sobre la EC.

En esta sesión, se proporcionarán a los padres conocimientos teóricos a cerca de la enfermedad, contando con apoyo visual, que ayudará a la comprensión y permitirá que la exposición sea organizada y más dinámica.

Los temas que se tratarán son: epidemiología y clínica, los grupos de riesgo, complicaciones, tratamiento y el diagnóstico de la patología. También se hablará de la dieta libre de gluten, de los alimentos que contengan, que quizás contengan y que no contengan gluten en su composición. Durante la clase aprenderán a elaborar un menú equilibrado sin gluten, con la finalidad de que sus hijos puedan llevar a cabo una dieta equilibrada y variada para favorecer así una mejor adhesión al tratamiento.

Una vez finalizada la sesión, se les entregará un tríptico que permite comunicar información de manera más rápida y versátil, con un breve

resumen de lo que se ha explicado durante la sesión, este tríptico les servirá de apoyo y guía para un futuro y se lo podrán llevar a casa. **Anexo 6**

Con esta información se pretende aumentar los conocimientos de los padres sobre la enfermedad para poder incrementar de esta manera el autocuidado de sus hijos en un futuro.

Tercera sesión: Etiquetado y símbolos de productos sin gluten.

Esta sesión será una continuación de la segunda. Se volverá a hablar de los alimentos aptos para celiacos, basándose esta vez en como identificar los productos correctamente en el mercado mediante la lectura de las etiquetas. Contará con apoyo visual, power point. **Anexo 7**

También se les explicará en qué consiste la contaminación cruzada y las medidas que deben de tomar para prevenirla contando con el apoyo de un video de dos minutos. **Anexo 8**

Finalmente se pedirá a los padres que expongan sus experiencias sobre comer fuera de casa y las dificultades diarias para encontrar productos aptos para la alimentación de sus hijos.

Cuarta sesión. Receta: Pasta para freír.

En esta sesión los padres aprenderán a elaborar pasta para freír ya que es uno de los platos preferidos de los niños. Esta receta es útil para emplear en casa en el rebozado de pescado, calamares, carnes, croquetas o incluso frutas.

Antes de comenzar la preparación de la pasta, la cocinera explicará de forma clara el procedimiento a seguir. Cuenta con apoyo escrito, receta en formato DIN-A4. **Anexo 9**

Para la elaboración de la receta los padres se pondrán por parejas. Todos tendrán a su disposición la receta escrita, que podrán llevarse a casa una vez finalizada la sesión.

Quinta sesión. Charla: finalización del programa.

En esta última sesión se realizará un repaso sobre los conocimientos de las sesiones anteriores y se resolverán las dudas que hayan podido surgir.

Se les mostrará las fuentes de información fiables sobre la enfermedad, para que puedan realizar consultas sobre las dudas que pueden surgir en un futuro.

Finalmente para medir el grado de impacto del programa en los padres, les pasaremos una encuesta, que es la misma que en la primera sesión, donde valoraremos los conocimientos adquiridos durante el programa, con la finalidad de evaluar el aprendizaje. **Anexo 5**

Además les realizaremos una serie de preguntas para valorar la satisfacción sobre el programa. **Anexo 10**

Nombre del curso: **Cuida a tus hijos** Duración: **60 minutos**

Lugar: **Centro de Salud Casablanca Sesión nº2** Sede: **Centro de Salud** Dirigido a: **Padres de niños diagnosticados de celiaquía**

OBJETIVOS	METODOLOGÍA	DESCRIPCIÓN	RECURSOS	EVALUACIÓN
1. Explicar qué es la EC. 2. Conocer los síntomas de la enfermedad. 3. Informar de los riesgos, complicaciones y tratamiento. 4. Se hablará de la dieta libre de gluten.	- Apoyo visual con PowerPoint. - Explicación.	Al comienzo de la sesión se realizará un repaso de la anterior. Posteriormente procederemos a explicar: - ¿Qué es la EC? - Síntomas característicos -Complicaciones y tratamiento - Dieta libre de gluten	-Enfermera de pediatría. -Presentación PowerPoint. - Tríptico para dar al final de la sesión con los conceptos clave.	- Cuestionario al final del programa

Tabla 4: Ficha descriptiva de la sesión nº2. Fuente: Elaboración propia

6.Cronograma

	MARZO/ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Búsqueda bibliográfica																
Planificación de sesiones																
Preparación de sesiones																
Captación población																
Ejecución de sesiones																
Evaluación global																

Tabla 5: Fuente: Elaboración propia

EVALUACIÓN

La evaluación del programa se realizará valorando los conocimientos adquiridos de los padres mediante unas encuestas que se entregarán en la última sesión que serán las mismas que en la primera.

Los padres deberán cumplimentar las encuestas para valorar sus conocimientos sobre la enfermedad celíaca y su sintomatología, con el fin de compararlos con los que tenían al principio y de esta manera poder controlar mejor la enfermedad de sus hijos. También se les pasará unas preguntas para valorar el grado de satisfacción del programa.

Debido al calendario previsto para el desarrollo de las sesiones hay padres que no pueden acudir, muchos de ellos están de vacaciones, esto supone una limitación en el momento actual y hace que no se pueda llevar a cabo, ni poner en práctica el programa diseñado.

CONCLUSIONES

A pesar de que el programa no se ha llevado a cabo, gracias a la revisión bibliográfica y a los conocimientos adquiridos durante su elaboración se puede concluir que:

La elaboración de un PEPS es una herramienta útil para ayudar a los padres con hijos celíacos tanto en el manejo de su enfermedad como en el conocimiento de ésta. Así mismo este programa permite ampliar los conocimientos de los padres, ayudando a una detección precoz y dando pautas para un buen control de sus hijos, para que éstos adquieran hábitos de vida saludables y sean ellos mismos cuidadores de su propia salud en un futuro.

Se espera tras la realización de las sesiones, que los padres sean capaces de elaborar recetas con productos sin gluten, y facilitar que el niño pueda seguir una dieta equilibrada.

BIBLIOGRAFIA

1. Cruz Cabrera I, Hidalgo Díaz MC, Cruz Cabrera M. Enfermedad celíaca en el niño. Labor de enfermería. Hygia. 2014;85:66-8. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/wpcontent/uploads/Hygia85.pdf#page=64>
2. Herrera JM, Hermoso M, Quera R. Enfermedad celíaca y su patogenia. Rev méd Chile. [Internet]. 2009;137(12):1617-26. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872009001200012&script=sci_arttext
3. Vitoria JC, Bilbao JR. Novedades en enfermedad celíaca. An Pediatr [Internet]. 2013 [citado Feb 2017];78(1):1-5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4158600>
4. Ferre Rovira M, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. Index Enferm [Internet]. 2010 [citado Feb 2017];19(4). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300007
5. Reilly N, Green P. Epidemiology and clinical presentations of celiac disease. Seminars in Immunopathology. 2012;34(4):473-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22526468>
6. Polanco Allué I. Enfermedad celíaca en la infancia. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience; 2013.p. 219-32. Disponible en: <http://omniascience.com/monographs/index.php/monograficos/article/viewFile/16/51>
7. Arroba Basanta ML, Gálvez Daza P, Gancedo García MC, López-Abente Ortega G, Magdalena Benaprés JR, Martín Esteban M et al. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: FER; 2008.

8. 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.
9. Felipe Moscoso J, Rodrigo Quera P. Enfermedad Celiaca: Revisión. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2015 [Citado Feb 2017];26(5):613-27. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015001261>
10. Catassi C, Kryszak D, Louis-Jacques O, Duerksen DR, et al. Detection of Celiac disease in primary care: a multicenter case-finding study in North America. Am J Gastroenterol 2007;102(7):1454-60.
11. Bravo F, Muñoz M. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev. chil. pediatr [Internet]. 2011 [citado Mar 2017];82(3):191-7. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000300003
12. Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). [citado 24 Mar 2017]
Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/que-es-la-enfermedad-celiaca.html>
13. Mohammad B, Mazen A. In depth analysis of risk factors for celiac disease amongst children under 18 years Old in the Gaza strip. A cross sectional study. Nutrition Journal. 2012;11(97):1475-2891.
14. Parada A, Araya M. El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. Rev Méd Chile. 2010;138(10):1319-25.
Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872010001100018&script=sci_arttext

15. Santolaria Piedrafita S, Montoro Huguet M. Enfermedad celiaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. Rev Esp Enferm Dig [Internet]. 2015 [Citado Feb 2017];107(4):193-5.

Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082015000400001&lang=pt

16. Arce Díaz T, Argèlles Arias F, Arranz E, Camarero Salces C, Esteban Luna B, Fonseca Capdevila E et al. Todo sobre la enfermedad celiaca. Madrid: Consejería de sanidad y consumo; 2008.

17. Pueyo Borobia C, Pueyo Borobia C. Educación Sanitaria: Papel de Enfermería en la enfermedad Celiaca. Rev Pulso [Internet]. 2015 [Citado Feb 2017];83:28-31.

Disponible en:

https://issuu.com/colegioenfermerianavarra/docs/pulso_83

18. Fernández García T. Valoración del efecto de la dieta sin gluten sobre el estado nutricional de los pacientes celiacos. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2014 [citado Abr 2017].

Disponible en:

<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/5679>

19. Baños R, Mercader J, Sánchez F, Bas A. Complicación asociada a la enfermedad celíaca. [Internet]. 2002 [citado Abr 2017];19(2).

Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992002000200008

20. Angulo Guerrero M. La enfermería escolar en centros educativos de la comunidad de Madrid. Estudio cuasiexperimental [Serie Trabajos de Fin de Master]. 2012;4(3):126-52.

21. Fernández. La enfermedad celiaca sigue infradiagnosticada. Elsevier [Internet]. 2017 [citado 14 Feb 2017];20.

Disponible en:

<https://www.elsevier.es/corp/conecta/medicina/la-enfermedad-celiaca-sigue-infradiagnosticada/>

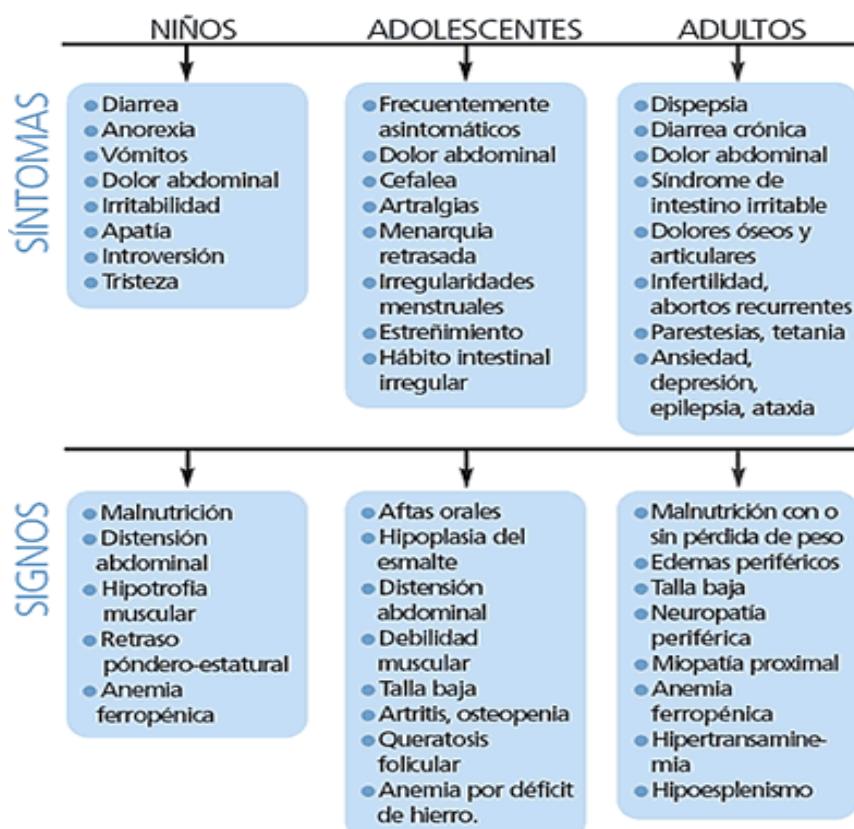
22. Carrasco Marín F, Herrador Quero J. Educación para la salud en el trabajo enfermero. Rev ISSN [Internet]. 2005 [citado 14 Feb 2017];31:14-21. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1161205>

23. Asociación Celíaca Aragonesa (ACA). [citado 10 Abr 2017]. Disponible en: <http://www.celiacosaragon.org/wp/>

ANEXOS

ANEXO 1. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Manifestaciones clínica según la edad de presentación



Fuente: Polanco I. Enfermedad celíaca en la infancia.

ANEXO 2. EFICIENCIA DE LOS ANTICUERPOS SÉRICOS

Anticuerpos	Sensibilidad (%)	Especificidad (%)
Antigliadina	75 – 90	82 – 95
Antiendomisio	85 – 98	97-100
Antitransglutaminasa	90 – 98	94-97

Fuente: Ministerio de España Sanidad y Consumo 2008

ANEXO 3. CLASIFICACIÓN DE MARSH

La clasificación de Marsh (clasificación fisiohistopatológica), acoge cuatro categorías de lesiones del intestino delgado, que nos ayudan a clasificar el grado de avance de la enfermedad celíaca.



Fuente: Evidencias en pediatría.

ANEXO 4. DÍPTICO INFORMATIVO



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 5. ENCUESTA INICIAL

ENCUESTA INICIAL EVALUACIÓN CONOCIMIENTOS ENFERMEDAD CELÍACA
1. La celiaquía es: <input type="checkbox"/> una intolerancia al gluten que se puede curar con el tiempo <input type="checkbox"/> una alergia aguda al gluten <input type="checkbox"/> una intolerancia crónica al gluten de base autoinmune <input type="checkbox"/> una alergia crónica al gluten
2. Si un celíaco toca gluten con las manos le puede provocar: <input type="checkbox"/> nada, mientras no se las lleve a la boca o coma sin lavarse las manos <input type="checkbox"/> una erupción cutánea <input type="checkbox"/> una reacción anafiláctica <input type="checkbox"/> 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. <input type="checkbox"/> verdadero <input type="checkbox"/> falso
4. ¿A que es intolerante la persona celíaca? <input type="checkbox"/> trigo <input type="checkbox"/> gluten <input type="checkbox"/> cereales <input type="checkbox"/> harina
5. ¿Cuáles son los principales síntomas gastrointestinales de la EC? <input type="checkbox"/> diarreas <input type="checkbox"/> distensión abdominal <input type="checkbox"/> dolor de esófago <input type="checkbox"/> a y b
6. ¿Cuál no es una característica de la celiaquía en niños? <input type="checkbox"/> anemia <input type="checkbox"/> diarrea <input type="checkbox"/> bajo crecimiento <input type="checkbox"/> bronquitis
7. Es falso que: <input type="checkbox"/> representa al 1% de la población <input type="checkbox"/> es una enfermedad pediátrica poco común <input type="checkbox"/> la celiaquía es la patología intestinal más frecuente en Europa <input type="checkbox"/> afecta a 1 de cada 80 niños nacidos
8. ¿Cuál no es un síntoma de la celiaquía? <input type="checkbox"/> síntomas intestinales <input type="checkbox"/> irritabilidad <input type="checkbox"/> caries y hemorroides <input type="checkbox"/> anorexia o falta de apetito
9. ¿Es necesaria la biopsia intestinal para el diagnóstico de la celiaquía? <input type="checkbox"/> siempre <input type="checkbox"/> dependiendo del caso y del criterio medico <input type="checkbox"/> sí, pero solo en niños <input type="checkbox"/> nunca
10. ¿Qué tratamiento farmacológico es el más eficaz?

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> fármacos inhibidores del gluten
<input type="checkbox"/> fármacos conversores de la glinida
<input type="checkbox"/> fármacos inhibidores de los receptores H2 de la histamina
<input type="checkbox"/> Ninguno |
|---|

11. ¿Cuál es el tratamiento más adecuado para la EC?

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> dieta libre de gluten
<input type="checkbox"/> ejercicio físico
<input type="checkbox"/> fármacos
<input type="checkbox"/> dejar de fumar |
|---|

12. ¿Qué género se ve más afectado por la EC?

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> masculino
<input type="checkbox"/> femenino
<input type="checkbox"/> por igual |
|---|

13. Señale cuál de los siguientes productos está libre de gluten 100%

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> tomate
<input type="checkbox"/> galletas
<input type="checkbox"/> espaguetis |
|---|

14. ¿A qué edad introduciría los cereales en la dieta de un niño?

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> dos meses de vida
<input type="checkbox"/> seis meses de vida
<input type="checkbox"/> doce meses de vida
<input type="checkbox"/> dieciocho meses de vida |
|--|

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 6. TRÍPTICO

The brochure consists of several panels:

- Panel 1 (Top Left):** A green panel with the word "CONOCE" (Know) in white. Below it is a yellow circle containing a stylized green wheat stalk with a cross through it.
- Panel 2 (Top Right):** A green panel with the words "LA ENFERMEDAD CELIACA" in white.
- Panel 3 (Second Row, Left):** A yellow panel titled "Curiosidades" (Curiosities) in green. It lists:
 - Es una enfermedad crónica, no tiene cura.
 - Afecta al 1% de la población mundial.
 - El 75% de los celiacos están sin diagnosticar.
 - Más frecuente en mujeres que en hombres 1:2A small icon of two people is shown.
- Panel 4 (Second Row, Right):** A yellow panel titled "SI NECESITAS MAS INFORMACIÓN" (If you need more information) in green. It lists:
 - Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) www.celiacos.org
 - Información para celiacos: www.infocelia.com
 - Fundación de enfermedad celíaca: www.celia.org
 - Línea para celiacos: <http://www.infocelia.com.ar/> (Número 0800)
- Panel 5 (Third Row, Left):** A green panel titled "Tratamiento" (Treatment) in white. It says: "El único tratamiento posible hasta el día de hoy para la enfermedad celiaca es:". Below is a list:
 1. Diáetica de celiacos
 2. Estudio genético.
 3. Biopsia duodenal
- Panel 6 (Third Row, Middle):** A green panel titled "DIETA LIBRE DE GLUTEN" (Gluten-Free Diet) in white. It lists "ALIMENTOS LIBRES DE GLUTEN": Leche y lácteos, Legumbres, Frutas, Verduras, Arroz, Aceite, Miel.
- Panel 7 (Third Row, Right):** A green panel titled "CEREALES CON GLUTEN" (Cereals with Gluten) in white. It shows images of wheat and rye ears.
- Panel 8 (Fourth Row, Left):** A green panel titled "Enfermedad celíaca" (Celiac Disease) in white.
- Panel 9 (Fourth Row, Middle):** A green panel titled "SÍNTOMAS" (Symptoms) in white. It lists:
 - Diarrea crónica
 - Dolor abdominal
 - Retraso del crecimiento
 - Dermatitis herpiforme
- Panel 10 (Fourth Row, Right):** A green panel titled "Enfermedades asociadas" (Associated diseases) in white. It lists:
 - Enfermedades autoinmunes: (Diabetes 1, lupus eritematoso...)
 - Tres tipos neurológicos y autoinmunes: (Esclerosis múltiple, epilepsia,...)
 - Otras: Síndrome Down, Síndrome de Turner,...)
- Panel 11 (Bottom Right):** A green panel titled "TRIGO CEREALES CEREALES AVENA" (Wheat Cereals Oats) in white. It shows images of wheat, oats, and barley ears.

Fuente: Centro de Salud Casablanca.

ANEXO 7. ETIQUETADO Y SÍMBOLOS DE PRODUCTOS SIN GLUTEN

A.



B.



C.



XX-YY-ZZ



XX-YY-ZZ



XX-YY-ZZ



XX-YY-ZZ

OATS

100

100/OATS

Si el símbolo no se acompaña de ninguna expresión (primer símbolo por la izquierda), 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.

Conviene aclarar, **que todo aquel producto que** contenga más de 20 ppm de gluten, NO ES APTO PARA LOS CELÍACOS, ya que por encima de ese límite, perjudica a las vellosidades intestinales y las destruye.

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

ANEXO 8. COMO EVITAR LA CONTAMINACIÓN CRUZADA

• Como evitar la contaminación cruzada



Fuente: <http://canalcocina.es/actualidad/trucos-y-consejos/como-evitar-contaminacion-cruzada>

ANEXO 9: PASTA PARA FREÍR

Tiempo : 150 min
Ingredientes:
250g de harina panificable sin gluten.
200g de agua carbonatada.
5g de levadura prensada.
10g de aceite.
250 a 300g de clara de huevo.
Procedimiento:
Vierte en un recipiente 250g de harina, 200g de agua carbonatada, 5g de levadura prensada y 10 g de aceite, amasar hasta conseguir una pasta semilíquida.
Dejar fermentar en un lugar tibio o templado hasta que duplique su volumen inicial.
En el momento en que se vaya a rebozar o freír, montar las claras a punto de nieve y mezclar con la pasta fermentada.
Rebozar los géneros en la mezcla y freír en abundante aceite.

Fuente: Libro de cocina. Cocina sin gluten

ANEXO 10. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN.

Nombre:

Apellidos:

Fecha:

1. ¿El programa ha cumplido sus expectativas? SI NO
2. ¿Considera que está bien estructurado y organizado? SI NO
3. ¿Recomendaría a otros padres de niños celiacos que asistieran a este programa en próximas ediciones? SI NO
4. ¿Cree que los métodos empleados han sido los adecuados? SI NO
5. ¿Le parece apropiado el número de participantes por grupo? SI NO
6. ¿La duración de las sesiones es la correcta? SI NO
7. ¿Se ha sentido cómodo respecto a las condiciones ambientales (sala, mobiliario...) SI NO
8. ¿Los formadores motivan y despiertan interés en los asistentes? SI
NO
9. ¿Considera que la receta realizada en el seminario será útil para sus hijos en un futuro? SI NO
10. ¿Ha aumentado su seguridad a la hora de identificar productos sin gluten? SI NO

Fuente: Elaboración propia.