



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad celíaca y a sus familiares.

Health education program aimed at pediatric patients with celiac disease and their family.

Autor/es

Ana Sancho Giménez

Director/es

María Antonia Sánchez Calavera

Facultad de Ciencias de la Salud

2016

ÍNDICE

1. RESUMEN/ABSTRACT.....	3/4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS.....	8
4. METODOLOGÍA.....	9
5. DESARROLLO.....	11
5.1 <u>Diagnóstico</u>	
5.1.1 Análisis y priorización.....	11
5.2 <u>Planificación</u>	
5.2.1 Objetivos.....	11
5.2.2 Población.....	12
5.2.3 Recursos.....	12
5.2.4 Estrategias.....	12
5.2.5 Actividades.....	14
5.2.6 Cronograma.....	19
5.3 <u>Ejecución</u>	
5.3.1 Primera sesión.....	20
5.3.2 Segunda sesión.....	20
5.3.3 Tercera sesión.....	21
5.3.4 Cuarta sesión.....	22
5.3.5 Quinta sesión.....	22
5.4 <u>Evaluación</u>	23
6. CONCLUSIONES.....	24
7. BIBLIOGRAFÍA.....	25
8. ANEXOS.....	28

1. RESUMEN

Introducción: La enfermedad celíaca es un trastorno sistémico, mediado inmunológicamente, que aparece en individuos genéticamente susceptibles. Afecta al 1% de la población, con un alto porcentaje de casos sin diagnosticar debido a la alta frecuencia de formas atípicas y asintomáticas. Actualmente, el único tratamiento disponible es una dieta sin gluten estricta y de por vida, que hace imprescindible la Educación Sanitaria para estos pacientes.

Objetivo: El objetivo principal de este trabajo fue elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad celíaca y a sus familiares, con el fin de asegurar un correcto cumplimiento de la dieta sin gluten y evitar complicaciones asociadas a la enfermedad.

Metodología: Para la elaboración de este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y revistas científicas, se consultaron monografías sobre enfermedad celíaca y pediatría, protocolos y guías de práctica clínica, así como páginas web de organismos oficiales y Asociaciones de Celíacos. A partir de la información revisada se desarrolló un Programa de Educación para la Salud, dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad celíaca, y a sus familiares.

Conclusiones: La mejora de los síntomas y de la calidad de vida de los celíacos, depende fundamentalmente de mantener una dieta sin gluten durante toda la vida del paciente. Por ello, la Educación Sanitaria y las Asociaciones de Celíacos, son fundamentales para el manejo correcto de la enfermedad, por parte de los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: "Enfermedad celíaca", "alteraciones", "epidemiología", "gluten", "dieta sin gluten", "educación sanitaria".

1. ABSTRACT

Introduction: Celiac disease is a systemic immune-mediated disorder affecting genetically susceptible individuals. Its worldwide prevalence is 1%, with a high percentage of undiagnosed cases due to the high frequency of atypical and silent forms. Nowadays, the only approved treatment is the complete exclusion of gluten from the patient's diet for their entire life. This makes health education essential for these patients.

Objective: The main objective of this essay is to develop a health education program for pediatric patients who suffer from celiac disease, and for their family. This program will assure a proper fulfillment of the gluten free diet, and will prevent the patient from any complication of the disease.

Methodology: To draw up this essay, a literature review in different databases, scientific journals and bibliographic portals, was carried out. Furthermore, books about celiac disease and pediatrics, clinical practice guidelines, official web pages and Celiac Associations' websites, were consulted. From the reviewed information, a health education program was developed for pediatric patients with celiac disease, and for their family.

Conclusions: The absence of symptoms and the improvement of the quality of life of celiac patients depend on the fulfillment of a gluten free diet for their entire life. Nursing, along with Celiac Associations, plays a key role in managing celiac disease. Throughout health education, nurses provide the information needed to deal with the disease, both for patients and their family.

Keywords: "Celiac disease", "alterations", "epidemiology", "gluten", "gluten free diet", "health education".

2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) es un trastorno sistémico, mediado inmunológicamente, que afecta a individuos genéticamente susceptibles^{1, 2}. Está desencadenada por una intolerancia permanente al gluten, un conjunto de proteínas contenidas en diversos cereales, fundamentalmente el trigo, el centeno, la cebada y la avena².

Se caracteriza por la presencia de manifestaciones clínicas dependientes de gluten, anticuerpos específicos, haplotipos HLA-DQ2 o DQ8, y la existencia de enteropatía³⁻⁷. Los anticuerpos específicos comprenden los anticuerpos anti-transglutaminasa (AAtTG), los antiendomiso (EMA) y los antipeptidos deamidados de la gliadina (DGP)^{4, 5}.

La EC afecta tanto a niños como a adultos con una prevalencia del 1% y una relación mujer/varón de 2:1³⁻⁵. Sin embargo, se considera que la epidemiología de la EC puede ser mucho mayor ya que un porcentaje importante de casos (75%) permanece sin diagnosticar, probablemente debido a la alta frecuencia de formas atípicas y asintomáticas^{2, 8, 9}.

Entre las formas clínicas de presentación de la EC se encuentran la EC clásica (suele presentarse en niños hacia los 2 años de edad), enfermedad pauci o monosintomática, EC silente, EC latente y EC potencial^{10, 11}. (Anexo I)

Los síntomas más frecuentes de la EC son: pérdida de peso, pérdida de apetito, fatiga, náuseas, vómitos, diarrea, distensión abdominal, pérdida de masa muscular, retraso del crecimiento, alteraciones del carácter (irritabilidad, apatía, introversión, tristeza), dolores abdominales, meteorismo y anemia por déficit de hierro resistente a tratamiento. Sin embargo, tanto en el niño como en el adulto, los síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando el diagnóstico^{12, 13}. (Anexo II)

En el niño pequeño el cuadro clínico varía dependiendo del momento de la introducción del gluten en la dieta. Los síntomas más frecuentes son: diarrea crónica, distensión abdominal, falta de apetito, vómitos, dolor abdominal recurrente, retraso en el crecimiento, irritabilidad y laxitud, apatía, introversión y tristeza.

En el niño mayor y en el adolescente puede no haber síntomas digestivos y presentarse la enfermedad como una anemia ferropénica rebelde a la ferroterapia oral, estreñimiento, dolor abdominal, retraso de la menarquia e irregularidades menstruales, cefaleas, artralgias y hábito intestinal irregular^{10, 14, 15}.

En el adulto, la enfermedad puede tener distintos patrones de presentación. Puede cursar con manifestaciones digestivas clásicas, si bien lo más frecuente es que consulten por anemia ferropénica refractaria, dispepsia, estreñimiento, síndrome de intestino irritable, dolores óseos y articulares, parestesias, infertilidad, abortos recurrentes y malnutrición, entre otros^{10, 14}.

Para el diagnóstico de EC se valorará la existencia de signos y síntomas característicos de la enfermedad o la pertenencia a grupos de riesgo, como son los pacientes con enfermedades asociadas a EC y los familiares de primer grado, que tienen un 10-20% más probabilidades de desarrollar EC^{10, 16, 17}. (Anexo III)

Los marcadores séricos son de gran utilidad como indicadores de EC, ya que ayudan a seleccionar a los individuos con mayor probabilidad de presentar la enfermedad. Son particularmente útiles en aquellos sin síntomas gastrointestinales, con enfermedades asociadas, y para el despistaje de familiares de primer grado de enfermos diagnosticados.

Los estudios genéticos (HLA-DQ2/DQ8) son útiles en el manejo de la enfermedad, dado que casi la totalidad de los pacientes celíacos son HLA-DQ2 o DQ8 positivos. Tiene, por tanto, un alto valor predictivo negativo permitiendo excluir la EC con un 99% de certeza.

La prueba definitiva para establecer el diagnóstico de EC es una biopsia del duodeno proximal o del yeyuno (procedimiento más habitual en niños), que siempre debe llevarse a cabo antes de la retirada del gluten de la dieta. Dado que las lesiones pueden ser parcheadas, se aconseja la toma de al menos cuatro muestras para el análisis histológico.

El resultado del estudio anatomopatológico permite confirmar la existencia de lesiones compatibles con EC y establecer el estadio de la

lesión, según la clasificación de Marsh (Anexo IV). Cualquiera de estas lesiones puede ser compatible con la enfermedad, pero ninguna de ellas es específica, de ahí la importancia de los estudios serológico y genético.¹⁰

Una vez diagnosticada la enfermedad, el único tratamiento eficaz actualmente disponible es una dieta sin gluten (DSG) estricta y de por vida^{2, 18}. Con ello, se consigue la mejoría de la sintomatología aproximadamente a partir de las dos semanas, la normalización de los anticuerpos entre los 6 y 12 meses, y la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los 2 años de iniciado el tratamiento^{4, 5, 14, 18, 19}.

Además, la retirada del gluten de la dieta ayuda a prevenir las complicaciones de la EC, como pueden ser el linfoma no Hodgkin y los carcinomas digestivos, entre otros^{3-6, 17}. (Anexo V)

En la actualidad, podemos encontrar en el mercado una amplia variedad de productos aptos para celíacos, pero su consumo se reservará para casos y situaciones concretas, ya que en muchos de ellos no se puede asegurar la ausencia total de gluten. Por tanto, el paciente celíaco debe establecer un consumo preferente de alimentos naturales (carne, huevos, leche, pescado, legumbres, frutas, verduras y cereales sin gluten como maíz o arroz) y excluir de su dieta el trigo, la cebada, el centeno, la avena, y todos sus derivados.

Al tratarse de una enfermedad crónica, se hace indispensable un seguimiento permanente de los pacientes para asesorar a éstos y a sus familiares, constatar la mejoría sintomática, comprobar la adherencia a la DSG e identificar la existencia de complicaciones o enfermedades asociadas.¹⁷

La labor de enfermería a través de la educación sanitaria resulta imprescindible para mejorar la calidad de vida de estos pacientes^{20, 21}. Enseñar y promover estrategias para evitar la contaminación cruzada, identificar fuentes fiables de información como son las asociaciones de celíacos, entrenar en la lectura del etiquetado, apoyar al celíaco y a su familia, son algunas de las actividades que contribuirán a mejorar la calidad de vida del niño celíaco²⁰.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad celíaca, diagnosticados en el último año en el Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, así como a sus familiares.

Objetivos específicos:

- Realizar una revisión y actualización de los conocimientos disponibles sobre la enfermedad celíaca.
- Destacar la importancia de la labor de enfermería en la educación para la salud, dirigida a familiares y niños con enfermedad celíaca.
- Favorecer el autocuidado del niño celíaco mediante un correcto seguimiento de la dieta sin gluten, para evitar posibles complicaciones.

4. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este Trabajo Fin de Grado, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre EC, durante el periodo comprendido entre febrero y abril de 2016. Para ello, se han utilizado diferentes bases de datos, revistas científicas, portales bibliográficos y buscadores especializados en ciencias de la salud, con contenido en inglés y español publicado en los diez últimos años.

Además, se han consultado monografías sobre EC y pediatría, protocolos y guías de práctica clínica, así como diferentes páginas web de organismos oficiales (MSSSI, ESPGHAN, SEGHNP) y Asociaciones de Celíacos.

Tabla 1. Resumen de búsquedas bibliográficas.

Bases de datos	Palabras clave	Filtros utilizados	Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos utilizados	Bibliografía
PubMed	"celiac" "disease" "gluten free diet"	Todas las palabras	3718	5	1	(1)
		Free full text	1058			
		Last 5 years	487			
		Humans	321			
	"celiac" "disease" "factors"	Todas las palabras	2750	10	1	(7)
		Free full text	755			
		Last 5 years	337			
		Humans	275			
	"celiac" "disease" "alterations"	Todas las palabras	352	3	1	(15)
		Free full text	86			
		Last 5 years	42			
		Humans	28			
SciELO	"enfermedad" "celíaca" "gluten"	Todas las palabras	35	6	1	(8)
		Últimos 10 años	30			
Cuiden	"enfermedad celíaca" "educación sanitaria"	Todas las palabras	3	2	2	(20, 21)
		Últimos 10 años	2			
Science Direct	"celiac" "disease" "epidemiology"	Todas las palabras	4212	8	1	(22)
		Año 2015	209			
Mendeley	"enfermedad" "celíaca" "diagnóstico"	Últimos 10 años	8	3	1	(3)

Tabla 2. Monografías utilizadas.

Título	Bibliografía
Enfermedad celíaca presente y futuro.	(4, 9, 19)
Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca.	(5)
Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca.	(10)
Pediatría en atención primaria.	(11)
Libro blanco de la enfermedad celíaca.	(14)

Tabla 3. Páginas web de organismos oficiales y Asociaciones de Celíacos.

Organismo	Disponible en:	Bibliografía
MSSSI. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.	http://www.msssi.gob.es/	(2, 24)
ESPGHAN. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition.	http://www.espghan.org/	(6)
FACE. Federación de Asociaciones de Celíacos de España.	http://www.celiacos.org/	(12, 17)
ACA. Asociación Celíaca Aragonesa.	http://www.celiacosaragon.org/wp/	(13, 23)
ACM. Asociación de Celíacos de Madrid.	https://www.celiacosmadrid.org/	(18, 25)
SEGHNP. Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.	https://www.gastroinf.es/	(16)

A partir de la información revisada se va a desarrollar un Programa de Educación para la Salud, dirigido a pacientes pediátricos con diagnóstico reciente de EC y a sus familiares. Será impartido por un enfermero con amplios conocimientos sobre la enfermedad, en un aula docente de ámbito hospitalario, a lo largo de cinco sesiones consecutivas con una duración aproximada de 1,5 horas.

La difusión del programa se hará a través de las Consultas Externas de Digestivo y la planta de Pediatría General del HMI (Hospital Materno-Infantil) Miguel Servet de Zaragoza. Desde estos servicios, se hará llegar al responsable del programa un listado con las familias interesadas en asistir a las sesiones formativas.

5. DESARROLLO

5.1. Diagnóstico:

5.1.1 Análisis y priorización:

Los estudios disponibles sugieren que la EC es una de las patologías crónicas más comunes entre la población, con una prevalencia del 1% a nivel mundial²².

En la actualidad, la dieta sin gluten constituye el único tratamiento disponible para este desorden sistémico y, aunque en principio parece una dieta sencilla, cuenta con una serie de factores que la dificultan. Entre esos factores se encuentra la falta de un etiquetado riguroso de los productos alimenticios y la falta de un método analítico adecuado para la detección de gluten²³.

Se ha demostrado que la ingesta continuada de pequeñas cantidades de gluten puede causar trastornos graves al celíaco, y se considera la causa más frecuente del fracaso terapéutico de la dieta sin gluten²³. Por ello, la labor de enfermería a través de la Educación Sanitaria resulta imprescindible para mejorar la calidad de vida de estos pacientes²⁴.

5.2. Planificación:

5.2.1 Objetivos:

Objetivo general:

Contribuir al aprendizaje de los conocimientos necesarios acerca de la EC, por parte de los niños celíacos y sus familiares, con el objetivo de conseguir un correcto manejo de la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes con EC mediante la mejora de los síntomas.
- Disminuir el riesgo de complicaciones potenciales mediante el correcto seguimiento de una DSG de por vida.

- Favorecer el desarrollo correcto y normalizado de los niños con EC, mediante el tratamiento dietético.
- Persuadir a los niños de que la EC es un problema de salud crónico y de que el aprendizaje del programa les va a ser útil de por vida.

5.2.2 Población:

El Programa de Educación para la Salud va dirigido a niños celíacos, de entre 6 y 14 años, que hayan sido diagnosticados en el último año, en el HMI Miguel Servet de Zaragoza, así como a sus familiares.

5.2.3 Recursos:

Tabla 4. Recursos previstos para el desarrollo del programa.

Material inventariable	<ul style="list-style-type: none"> - Mesas y sillas - Ordenador - Cañón de proyección 	Disponible en el aula docente de la 3ª planta del HMI Miguel Servet de Zaragoza	Presupuesto total estimado 194,45€
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Profesional de Enfermería 	20€/h. x 1,5h. x 5 sesiones = 150€	
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Bolígrafos - Folios - Folletos - Láminas - Cuento "El regalo de Lola" 	Paquete 20 uds. = 5€ Paquete DIN A4 100uds. = 1,99€ 0,19€/ud. x 100uds. = 19€ 0,15€/ud. x 60uds. = 9€ 9,46€	

5.2.4 Estrategias:

El Programa de Educación consta de cinco sesiones que serán dirigidas por un enfermero con conocimientos acerca de EC y se llevarán a cabo un día a la semana en horario de tarde. El desarrollo de las mismas tendrá lugar en el aula de la 3ª planta del HMI Miguel Servet de Zaragoza, con un número máximo de 20 asistentes y una duración aproximada de 1,5 horas.

En las primeras dos sesiones se abordarán temas teóricos acerca de la enfermedad y su tratamiento, por lo que irán dirigidas a los familiares. En cambio, el resto de sesiones irán enfocadas a los niños, para que conozcan los aspectos básicos de la enfermedad y la importancia de seguir una dieta exenta de gluten de por vida.

El responsable del programa contactará con el enfermero de las Consultas Externas de Digestivo del hospital y con el supervisor de la planta de Pediatría General, y desde allí se encargarán de ofrecer este programa a las familias de los niños con nuevos diagnósticos de EC. Elaborarán un listado de aquellos que deseen asistir a las sesiones formativas y, posteriormente, el enfermero responsable del programa será el que contacte con las familias, para indicarles el calendario y desarrollo de las sesiones.

5.2.5 Actividades:**Tabla 5.** Ficha de la primera sesión del programa.

SESIÓN 1 - DESCUBRIENDO LA ENFERMEDAD CELÍACA.	
Objetivos	Proporcionar conocimientos sobre la EC a familiares de niños celíacos.
Destinatarios	Familiares de niños con EC.
Metodología	1º Bienvenida y presentación de la sesión. 2º Entrega de encuestas de evaluación de conocimientos. 3º Charla informativa mediante presentación PowerPoint. 4º Resolución de dudas y entrega de folletos informativos.
Descripción del procedimiento	Presentación del docente y los discentes y puesta en común de las primeras experiencias con la EC y los cambios que ésta ha supuesto en sus vidas. Se repartirá una encuesta de evaluación de conocimientos previos sobre EC. En la charla informativa se abordarán los siguientes puntos: ¿Qué es la EC? ¿Cuáles son sus síntomas? ¿Qué grupos de riesgo existen? ¿Cómo se diagnostica? ¿Cuál es su tratamiento? Al final de la sesión se resolverán dudas y se repartirá un folleto con la información abordada en la sesión.
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesional de Enfermería. • Aula docente con mesas, sillas, ordenador y cañón de proyección. • Encuestas de evaluación, bolígrafos, folletos informativos.
Lugar y duración	<ul style="list-style-type: none"> • Aula 3ª planta, HMI Miguel Servet. • 1h 30min.
Métodos de evaluación	Encuesta inicial de evaluación de conocimientos sobre EC, que se comparará con las respuestas de la evaluación de conocimientos final para conocer el grado de conocimientos adquiridos.

Tabla 6. Ficha de la segunda sesión del programa.

SESIÓN 2 – ¿QUÉ PUEDE COMER UN CELÍACO?	
Objetivos	<p>Fomentar el consumo de alimentos naturales que no contengan gluten y reducir la ingesta de productos procesados que puedan contener gluten.</p> <p>Saber reconocer aquellos alimentos que contienen gluten y deben ser excluidos de la dieta.</p>
Destinatarios	Familiares de niños con EC.
Metodología	<p>1º Bienvenida y presentación de la sesión.</p> <p>2º Charla informativa mediante presentación PowerPoint.</p> <p>3º Resolución de dudas y entrega de folletos informativos.</p>
Descripción del procedimiento	<p>Bienvenida y presentación de la sesión.</p> <p>En la charla informativa se abordarán los siguientes puntos:</p> <p>¿Qué es el gluten?</p> <p>¿Cómo identificar un alimento sin gluten?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Alimentos que contienen gluten -Alimentos que pueden contener gluten -Alimentos que no contienen gluten <p>¿Qué productos puede comer mi hijo?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Etiquetados de los productos sin gluten. -Lista de alimentos aptos para celíacos. <p>Al final de la sesión se resolverán dudas y se repartirá un folleto con la información abordada en la sesión.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesional de Enfermería. • Aula docente con mesas, sillas, ordenador y cañón de proyección. • Folletos informativos.
Lugar y duración	<ul style="list-style-type: none"> • Aula 3ª planta, HMI Miguel Servet. • 1h 15min.
Métodos de evaluación	Encuesta final de evaluación de conocimientos, que se realizará en la última sesión del programa.

Tabla 7. Ficha de la tercera sesión del programa.

SESIÓN 3 - ¿CÓMO EVITAR EL CONSUMO INDESEADO DE GLUTEN?	
Objetivos	Comprender los aspectos básicos de la EC por parte de los niños celíacos. Conocer los mecanismos para evitar la contaminación cruzada y aprender estrategias para comer fuera de casa.
Destinatarios	Niños de 6 a 14 años con EC y sus familias.
Metodología	1º Bienvenida y presentación de la sesión. 2º Cuentacuentos y taller de lectura. 3º Charla informativa mediante presentación PowerPoint. 4º Resolución de dudas y entrega de folletos informativos.
Descripción del procedimiento	<p>Bienvenida a los niños que se incorporan al programa y presentación de la sesión.</p> <p>Se realizará una actividad de cuentacuentos y un taller de lectura para los niños.</p> <p>En la charla informativa se abordarán los siguientes puntos: Seguridad alimentaria: contaminación cruzada. Consejos para comer fuera de casa.</p> <p>Al final de la sesión se resolverán dudas y se repartirá un folleto con la información abordada en la sesión.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesional de Enfermería. • Aula docente con mesas y sillas, ordenador y cañón de proyección. • Cuento "<i>El regalo de Lola</i>", hojas de evaluación, bolígrafos, folletos informativos.
Lugar y duración	<ul style="list-style-type: none"> • Aula 3ª planta, HMI Miguel Servet. • 1h 30min.
Métodos de evaluación	Taller de lectura en el que los niños deberán rellenar una serie de preguntas relacionadas con el cuento para saber lo que han aprendido acerca de su enfermedad.

Tabla 8. Ficha de la cuarta sesión del programa.

SESIÓN 4 – APRENDIENDO A COCINAR SIN GLUTEN.	
Objetivos	Aprender recetas de cocina sin gluten. Elaborar un menú completo apto para celíacos.
Destinatarios	Niños de 6 a 14 años con EC y sus familias.
Metodología	1º Bienvenida y presentación de la sesión. 2º Charla informativa mediante presentación PowerPoint. 3º Taller de cocina sin gluten. 4º Evaluación del taller de cocina.
Descripción del procedimiento	<p>Bienvenida y presentación de la sesión.</p> <p>En la charla informativa se abordarán los siguientes puntos: Recetas aptas para celíacos. Modelo de menú semanal sin gluten.</p> <p>Se realizará un taller de cocina sin gluten. Para ello, se dividirá a los niños en 2 grupos y cada uno realizará dos menús completos sin gluten.</p> <p>Por último, serán los familiares los que comprueben que todos los productos incluidos en los menús son aptos para celíacos.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesional de Enfermería. • Aula docente con mesas, sillas, ordenador y cañón de proyección. • Láminas con ilustraciones de alimentos.
Lugar y duración	<ul style="list-style-type: none"> • Aula 3ª planta, HMI Miguel Servet. • 1h 30min.
Métodos de evaluación	Encuesta final de evaluación de conocimientos, que se realizará en la última sesión del programa.

Tabla 9. Ficha de la quinta sesión del programa.

SESIÓN 5 – ¿CÓMO EVITAR LAS COMPLICACIONES DE LA EC?	
Objetivos	Comprender la cronicidad de la EC. Tomar conciencia sobre la importancia de seguir una dieta sin gluten para evitar posibles complicaciones a largo plazo.
Destinatarios	Niños de 6 a 14 años con EC y sus familias.
Metodología	1º Bienvenida y presentación de la sesión. 2º Charla informativa mediante presentación PowerPoint. 3º Resolución de dudas y entrega de folletos informativos. 4º Entrega de encuesta de evaluación de conocimientos y cuestionario de satisfacción.
Descripción del procedimiento	Bienvenida y presentación de la sesión. En la charla informativa se abordarán los siguientes puntos: Complicaciones de la EC. Seguimiento de la EC. Se resolverán dudas y se repartirá un folleto con la información abordada en la sesión. Todos los familiares realizarán una encuesta de evaluación de conocimientos y un cuestionario de satisfacción. Finalización del programa.
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesional de Enfermería. • Aula docente con mesas y sillas, ordenador y cañón de proyección. • Encuestas de evaluación y satisfacción, bolígrafos, folletos informativos.
Lugar y duración	<ul style="list-style-type: none"> • Aula 3ª planta, HMI Miguel Servet. • 1h 15min.
Métodos de evaluación	Encuesta final de evaluación de conocimientos. Cuestionario de satisfacción sobre el programa.

5.2.6 Cronograma:

Se ha elaborado un Diagrama de Gantt para exponer de manera gráfica el tiempo de dedicación previsto para cada actividad a lo largo de cada sesión. En color granate se muestra la duración total de cada sesión y en naranja, el tiempo asignado a cada actividad dentro de la misma.

Actividad	Minutos	18				19							
		00	10	20	30	40	50	00	10	20	30		
Sesión 1	90.0												
Bienvenida y presentación	15.0												
Encuesta de evaluación	5.0												
Charla informativa	60.0												
Resolución de dudas	10.0												
Sesión 2	75.0												
Presentación de la sesión	5.0												
Charla informativa	60.0												
Resolución de dudas	10.0												
Sesión 3	90.0												
Bienvenida y presentación	10.0												
Cuentacuentos	15.0												
Taller de lectura	25.0												
Charla informativa	30.0												
Resolución de dudas	10.0												
Sesión 4	90.0												
Presentación de la sesión	5.0												
Charla informativa	20.0												
Taller de cocina	50.0												
Evaluación del taller	15.0												
Sesión 5	75.0												
Presentación de la sesión	5.0												
Charla informativa	45.0												
Resolución de dudas	10.0												
Encuestas de evaluación ...	15.0												

5.3 Ejecución

5.3.1 Primera sesión:

La primera sesión, *"Descubriendo la enfermedad celíaca"*, va dirigida exclusivamente a familiares de niños celíacos con el objetivo de proporcionar aquellos conocimientos básicos sobre la EC que deben conocer para el control de la enfermedad.

Al comienzo de la sesión, el enfermero se presentará y explicará en qué va a consistir el Programa de Educación para la Salud, e invitará a los asistentes a exponer sus primeras experiencias con la EC y los cambios que ésta ha supuesto en el seno familiar.

A continuación, se entregará una encuesta de evaluación de conocimientos iniciales sobre EC que se realizará de nuevo al finalizar el programa, para evaluar el grado de aprendizaje de los asistentes.

Tras el primer contacto entre el docente y los discentes, se procederá al inicio de la charla informativa. En ella se abordarán los siguientes puntos: qué es la EC, cuáles son sus síntomas, principales grupos de riesgo, cómo se realiza el diagnóstico definitivo y cuál es su tratamiento.

Se incidirá en la importancia de la participación de la familia en el cuidado de la EC en pacientes pediátricos, ya que los niños pequeños no tienen la capacidad cognitiva para el cuidado de la enfermedad, y los adolescentes habitualmente no poseen la madurez emocional para controlar su dieta.

En los últimos diez minutos de la sesión, se resolverán dudas y se repartirá un folleto con la información más relevante, a cada uno de los asistentes.

5.3.2 Segunda sesión:

La segunda sesión, *"¿Qué puede comer un celíaco?"*, va dirigida únicamente a familiares de niños celíacos y tiene una duración aproximada de 1 hora y 15 minutos. El objetivo de ésta será fomentar el consumo de alimentos naturales que no contengan gluten, como pueden ser las frutas,

verduras, pescados, carnes, leche y huevos, y reducir la ingesta de productos procesados que puedan contener gluten.

A lo largo de la sesión se explicará, qué es el gluten y cómo reconocer los alimentos con gluten. Para ello, se hará una diferenciación entre los alimentos que contienen gluten, los que pueden contener gluten y los que no contienen gluten (Anexo VI).

Se enseñará a interpretar el etiquetado de los productos específicos para celíacos (Anexos VII y VIII) y, además, se facilitarán páginas web de Asociaciones de Celíacos donde podrán consultar la "Lista de alimentos aptos para celíacos". Cada año, FACE elabora esta lista a partir de la información facilitada por los fabricantes de alimentos. Supone una manera fácil y sencilla de conocer qué alimentos son seguros para el niño celíaco, sin necesidad de leer los complejos etiquetados.

Al final de la sesión, se reservarán diez minutos para resolver dudas y se repartirán folletos con la información abordada, a todos los asistentes.

5.3.3 Tercera sesión:

La tercera sesión del programa, *¿Cómo evitar el consumo indeseado de gluten?*, va dirigida tanto a familiares como a niños celíacos y tiene una duración aproximada de 1,5 horas.

El objetivo es que los niños conozcan su enfermedad a través de "*El regalo de Lola*", un relato infantil en el que se aborda la intolerancia al gluten y las consiguientes precauciones que hay que tomar con su alimentación. Se evaluará el grado de aprendizaje adquirido a través de un taller de lectura en el que deberán contestar una serie de preguntas acerca de su enfermedad (Anexo IX).

Por otro lado, se abordará el tema de la seguridad alimentaria con estrategias para evitar la contaminación cruzada y consejos para comer fuera de casa, ya sea en el colegio, excursiones o en celebraciones familiares. Además, se incidirá en la importancia de comunicar la condición celíaca del niño a los responsables del colegio para que se tomen las medidas oportunas y no existan riesgos para su salud.

Al final de la sesión, se reservarán diez minutos para resolver dudas y se repartirán folletos informativos a cada uno de los asistentes.

5.3.4 Cuarta sesión:

En la cuarta sesión, *“Aprendiendo a cocinar sin gluten”*, se enseñarán recetas sin gluten y cómo elaborar menús aptos para celíacos, a partir de un modelo que les servirá como guía para adaptarlo a sus gustos y necesidades.

Se realizará un taller de cocina sin gluten y para ello se dividirá a los niños en dos grupos. Cada grupo realizará dos menús de 5 raciones, a partir de una serie de láminas con ilustraciones de diversos productos, entre los que deberán escoger aquellos sin gluten. Por último, los familiares comprobarán que todos los productos seleccionados son aptos para celíacos y que no suponen ningún riesgo para la salud de los niños.

5.3.5 Quinta sesión:

En la última sesión, *“¿Cómo evitar las complicaciones de la EC?”*, se hará hincapié sobre la importancia de seguir una DSG estricta y de por vida. Tanto pacientes como familiares deben tener en cuenta que, la ingesta de pequeñas cantidades de gluten de forma continuada y mantenida en el tiempo, puede dañar las vellosidades intestinales y causar la aparición de complicaciones o enfermedades asociadas.

Además, al tratarse de una enfermedad crónica se debe realizar un seguimiento permanente de los pacientes para constatar la mejoría sintomática, la adherencia al tratamiento mediante la determinación sérica de anticuerpos e identificar la existencia de complicaciones o enfermedades asociadas.

Al final de la sesión, los familiares deberán rellenar una encuesta de evaluación de conocimientos y un cuestionario de satisfacción. Se repartirán folletos informativos y se dará por finalizado el Programa de Educación para la Salud.

5.4 Evaluación

Para la evaluación del programa, se emplearán métodos cuantitativos a través de cuestionarios con escalas de calificación numérica. Por un lado, se evaluará el grado de conocimientos adquiridos comparando las encuestas de evaluación de conocimientos realizadas al inicio y al final del programa (Anexo X).

Por otro lado, se medirá el grado de satisfacción con el programa a través de un cuestionario en el que podrán evaluar diferentes aspectos como el contenido de las sesiones, la duración y el material empleado en éstas, así como las capacidades del personal docente. Además, podrán indicar aquellos aspectos que consideren que deben mejorarse para futuras sesiones (Anexo XI).

6. CONCLUSIONES

El desarrollo normalizado del niño celíaco y la ausencia de complicaciones, va a depender, además de poseer los conocimientos adecuados sobre la enfermedad, de mantener una dieta exenta de gluten durante toda la vida del paciente.

La mejora de los síntomas y de la calidad de vida de los pacientes con EC, depende fundamentalmente de saber reconocer y evitar la ingesta de productos con gluten, aún en pequeñas cantidades, ya que pueden desencadenar complicaciones indeseadas a largo plazo.

Por ello, la educación sanitaria impartida por los profesionales de enfermería, es fundamental para el manejo correcto de la EC, por parte de los pacientes y sus familiares.

Las Asociaciones de Celíacos representan también una parte importante en el manejo de la enfermedad. Éstas proporcionan información sobre productos aptos para celíacos, recetas sin gluten, establecimientos verificados "sin gluten", así como apoyo psicológico a pacientes y familiares.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Lebwohl B, Ludvigsson JF, Green PHR. Celiac disease and non-celiac gluten sensitivity. *BMJ*. 2015; 351: h4347.
2. Rodríguez Sáez L. Enfermedad celíaca. *Inf Ter Sist Nac Salud*. 2010; 34(2): 49-59.
3. Polanco Allué I. Actualización en enfermedad celíaca: diagnóstico y actuación clínica y dietética. *Nutr Clin Med [Internet]*. 2015 [citado 1 Mar 2016]; 9(2): [145-156]. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nutricionclinicamedicina/pdf/5027.pdf>
4. Polanco Allué I. ¿Qué es la enfermedad celíaca? En: Polanco Allué I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. Madrid: Ergon; 2013. p. 1-4.
5. Polanco Allué I. Enfermedad celíaca en la infancia. En: Rodrigo Sáez L, Salvador Peña A, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Terrassa: OmniaScience; 2013. p. 219-232.
6. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *JPGN*. 2012; 54(1): 136-160.
7. Pagliari D, Urgesi R, Frosali S, Riccioni ME, Newton EE, Landolfi R et al. The Interaction among Microbiota, Immunity, and Genetic and Dietary Factors Is the *Condicio Sine Qua Non* Celiac Disease Can Develop. *J Immunol Res*. 2015; 2015: 1-10.
8. Fueyo Díaz R, Magallón Botaya R, Sánchez Calavera MA, Asensio Martínez A, Gascón Santos S. Protocol development for a scale to assess self-efficacy in adherence to a gluten free diet: Self-Efficacy and Celiac Disease Scale. *Rev Esp Nutr Hum Diet*. 2015; 19(3): 160-166.
9. Román Riechmann E, Cilleruelo Pascual ML, Gutiérrez Junquera C. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Polanco Allué I, editora. *Enfermedad celíaca presente y futuro*. Madrid: Ergon; 2013. p. 29-32.

10. Grupo de Trabajo sobre *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca*. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
11. Llorens Jové ME, Trías i Folch E. Patología digestiva. En: Bras i Marquillas J, Flor i Brú JE, directores. *Pediatría en atención primaria*. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2005. p. 555-574.
12. Federación de Asociaciones de Celíacos de España [Internet]. Madrid: FACE; 2016 [acceso 5 Mar 2016]. ¿Qué es la enfermedad celíaca? [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/que-es-la-enfermedad-celiaca.html>
13. Asociación Celíaca Aragonesa [Internet]. Aragón: ACA; 2016 [acceso 5 Mar 2016]. Celiaquía. ¿Qué es? [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacosaragon.org/wp/celiaquia/>
14. Polanco Allué I. ¿Qué es la enfermedad celíaca? En: Polanco Allué I, coordinadora. *Libro blanco de la enfermedad celíaca*. Madrid: ICM; 2008. p. 8-17.
15. Diamanti A, Capriati T, Basso MS, Panetta F, Di Ciommo Laurora VM, Bellucci F et al. Celiac Disease and Overweight in Children: An Update. *Nutrients* [Internet]. 2014 [citado 20 Mar 2016];6(1):[aprox 14 p.]. Disponible en: <http://www.mdpi.com/2072-6643/6/1/207/htm>
16. Polanco Allué I, Ribes Koninckx C. Enfermedad celíaca. En: Junta Directiva de la SEGHN, coordinadores. *Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica*. 2ª ed. Madrid: Ergon; 2010. p. 37-46.
17. Federación de Asociaciones de Celíacos de España. *Cuaderno de la enfermedad celíaca*. 2ª ed. Madrid: Instituto Tomás Pascual para la Nutrición y la Salud; 2011.
18. García Novo MD, Serrano Vela JI, Esteban Luna B. *Protocolo de diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca desde Atención Primaria*. 3ª ed. Madrid: Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid; 2014.

19. Calvo Romero MC. La dieta sin gluten. En: Polanco Allué I, editora. Enfermedad celíaca presente y futuro. Madrid: Ergon; 2013. p. 121-125.
20. Pueyo Borobia C, Pueyo Borobia C. Educación sanitaria: papel de Enfermería en la enfermedad celíaca. Pulso. 2015; (83): 28-31.
21. Cruz Cabrera I, Hidalgo Díaz MC, Cruz Cabrera M. Enfermedad celíaca en el niño. Labor de enfermería. Hygia. 2014; (85): 64-68.
22. Lionetti E, Gatti S, Pulvirenti A, Catassi C. Celiac disease from a global perspective. Best Pract Res Cl Ga. 2015; 29(3): 365-379.
23. Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Guía Práctica del Celíaco. 2ª ed. Gobierno de Aragón. Departamento de salud y consumo; 2004.
24. Rodríguez Sáez L. Enfermedad celíaca. Inf Ter Sist Nac Salud. 2010; 34(2): 49-59.
25. Benito Monge A. El regalo de Lola. Madrid: ViveLibro; 2012.

8. ANEXOS

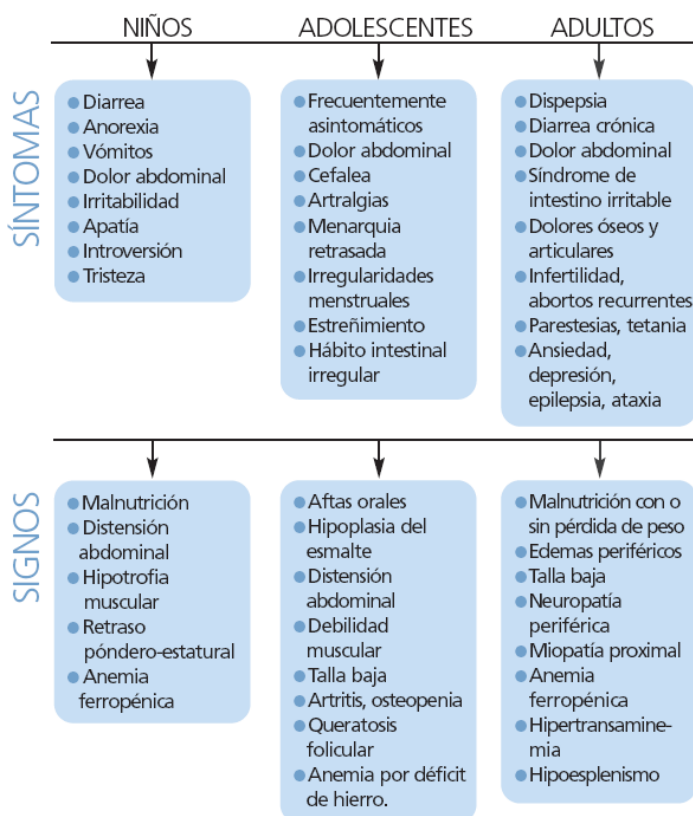
Anexo I. Formas clínicas de presentación de la EC.

Formas clínicas	Síntomas	Test serológicos	Pruebas genéticas	Biopsia intestinal
Clásica	Intestinales/ Extraintestinales	Positivos (*)	Positivas	Positiva
Pauci- monosintomática	Intestinales/ Extraintestinales	Positivos (*)	Positivas	Positiva
Silente	Asintomática	Positivos	Positivas	Positiva
Latente	Asintomática	Positivos (*)	Positivas	Normal
Potencial	Asintomática	Negativos (**)	Positivas	Normal

(*) Tests serológicos positivos, pero a veces negativos.
(**) Tests serológicos negativos, pero a veces positivos.

Fuente: *Grupo de Trabajo sobre "Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca". Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.*

Anexo II. Manifestaciones clínicas según la edad de presentación.



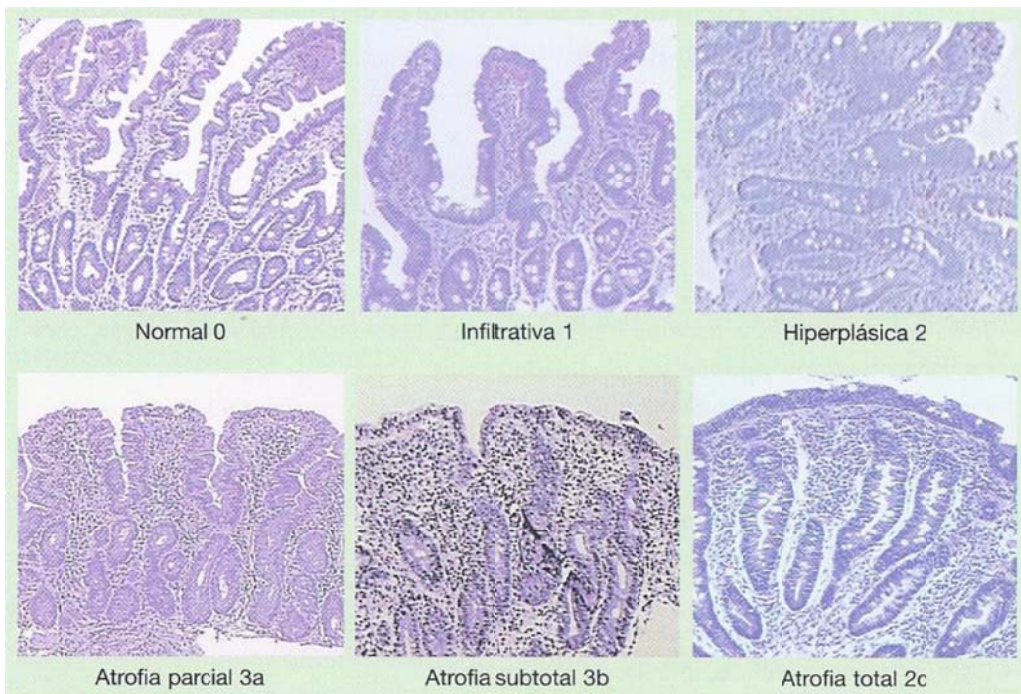
Fuente: *Polanco Allué I. ¿Qué es la enfermedad celíaca? En: Polanco Allué I, coordinadora. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Madrid: ICM; 2008. p. 8-17.*

Anexo III. Grupos de riesgo: enfermedades asociadas a EC.

TABLA II. GRUPOS DE RIESGO	
Familiares de primer grado	
Pacientes con Enfermedades asociadas	
Enfermedades autoinmunes: <ul style="list-style-type: none"> • Dermatitis herpetiforme • Diabetes tipo I • Déficit selectivo de IgA • Tiroiditis • Enfermedad inflamatoria intestinal • Síndrome de Sjögren • Lupus eritematoso sistémico • Enfermedad de Addison • Nefropatía por IgA • Hepatitis crónica • Cirrosis biliar primaria • Artritis reumatoide • Psoriasis, vitiligo y alopecia areata 	Trastornos neurológicos y psiquiátricos: <ul style="list-style-type: none"> • Encefalopatía progresiva • Síndromes cerebelosos • Demencia con atrofia cerebral • Leucoencefalopatía • Epilepsia y calcificaciones Otras asociaciones: <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Down • Fibrosis Quística • Síndrome de Turner • Síndrome de Williams • Enfermedad de Hartnup • Cistinuria

Fuente: *Polanco Allué I. Actualización en enfermedad celíaca: diagnóstico y actuación clínica y dietética. Nutr Clin Med [Internet]. 2015 [citado 1 Mar 2016]; 9(2): [aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nutricionclinicamedicina/pdf/5027.pdf>*

Anexo IV. Clasificación de Marsh de las lesiones del intestino delgado.



Fuente: *Grupo de Trabajo sobre "Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca". Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.*

Anexo V. Complicaciones de la EC.

Complicaciones
Atrofia esplénica
Crisis celiaca
Yeyunoileítis ulcerativa crónica
Esprue colágeno
Esprue refractario
Linfomas intestinales
Carcinomas digestivos:
Lengua
Faringe
Esófago
Estómago
Recto

Fuente: *Federación de Asociaciones de Celiacos de España. Cuaderno de la enfermedad celiaca. 2ª ed. Madrid: Instituto Tomás Pascual para la Nutrición y la Salud; 2011.*

Anexo VI. Clasificación de alimentos según su contenido en gluten.

Alimentos que contienen gluten	Alimentos que pueden contener gluten	Alimentos que no contienen gluten
<p>Pan, harina de trigo, cebada, centeno.</p> <p>Bollos, pasteles, tartas.</p> <p>Galletas, bizcochos y productos de repostería.</p> <p>Pasta alimenticia: fideos, macarrones, tallarines, etc.</p> <p>Higos secos.</p> <p>Bebidas malteadas.</p> <p>Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, whisky, agua de cebada, algunos licores.</p> <p>Productos manufacturados en los que entre en su composición cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, féculas, sémolas, proteínas, etc.</p>	<p>Embutidos: chopped, mortadela, chorizo, morcilla, etc.</p> <p>Productos de charcutería.</p> <p>Quesos fundidos, de untar, especiales para pizzas.</p> <p>Patés.</p> <p>Conservas de carne: albóndigas, hamburguesas.</p> <p>Conservas de pescado: en salsa, con tomate frito.</p> <p>Caramelos y golosinas.</p> <p>Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.</p> <p>Frutos secos tostados o fritos con harina y sal.</p> <p>Algunos tipos de helados.</p> <p>Sucedáneos de chocolate.</p> <p>Salsas, condimentos y colorantes alimentarios.</p>	<p>Leche y derivados:</p> <p>Quesos, requesón, nata, yogures naturales y de sabores, cuajada.</p> <p>Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y jamón cocido de calidad extra.</p> <p>Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.</p> <p>Huevos.</p> <p>Verduras, hortalizas y tubérculos.</p> <p>Frutas.</p> <p>Arroz, maíz y tapioca, así como sus derivados.</p> <p>Todo tipo de legumbres.</p> <p>Azúcar y miel.</p> <p>Aceites y mantequillas.</p> <p>Café en grano o molido, infusiones y refrescos de naranja, limón y cola.</p> <p>Toda clase de vinos y bebidas espumosas.</p> <p>Frutos secos naturales.</p> <p>Sal, vinagre de vino, especias en rama, en grano y todas las naturales.</p> <p>NOTA: Todos estos alimentos están permitidos en su estado natural pero no en conserva. Con ellos puede cocinarse, preparar salsas y combinar entre sí.</p>

Fuente: *Federación de Asociaciones de Celíacos de España [Internet]. Madrid: FACE; 2016 [acceso 5 Mar 2016]. ¿Qué es la enfermedad celíaca? [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/ique-es-la-enfermedad-celiaca.html>*

Anexo VII. Marca de Garantía "Controlado por FACE".



Fuente: *Federación de Asociaciones de Celíacos de España [Internet]. Madrid: FACE; 2016 [acceso 5 Mar 2016]. ¿Qué es la enfermedad celíaca? [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/ique-es-la-enfermedad-celiaca.html>*

Anexo VIII. Espiga barrada.



Fuente: *Federación de Asociaciones de Celíacos de España [Internet]. Madrid: FACE; 2016 [acceso 5 Mar 2016]. ¿Qué es la enfermedad celíaca? [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/ique-es-la-enfermedad-celiaca.html>*

Anexo IX. Taller de lectura: *El regalo de Lola.*

TALLER DE LECTURA

1. ¿RECUERDAS?

Lola acaba de cumplir años. ¿Recuerdas la edad de Carmen y de su hermana Lola?
Carmen tiene años.
Lola acaba de cumplir años.



2. SOPA SIN GLUTEN

Los papás de Carmen han preparado esta sopa de letras sin gluten. Descubre estos seis alimentos que no contienen gluten:
NARANJA - ARROZ - AGUA - JAMÓN - AZÚCAR - LECHE

P	O	N	S	A	I	Y	O	K	B	A	U	M	E	X	V	I	F
I	Ñ	E	A	R	P	A	R	I	V	A	Ñ	A	P	A	D	R	O
X	A	N	S	R	I	L	E	C	H	E	O	G	R	I	B	A	L
E	K	G	I	Q	A	O	F	U	P	O	D	U	S	R	A	C	I
Z	U	K	S	N	L	N	R	I	V	E	J	A	F	A	O	U	P
A	W	I	P	U	B	E	J	K	G	A	P	L	E	C	H	Z	E
J	A	M	O	N	I	U	F	A	S	O	Ñ	I	G	A	U	A	Q

3. LOLA Y EL GLUTEN

El organismo de Lola no tolera los alimentos que contienen gluten, por eso, es una persona celíaca. El gluten le afecta... ¿a qué parte de su cuerpo?
Marca la respuesta correcta.

- A) Las plantas del pie.
- B) Las manos, que le sudan mucho.
- C) El intestino.
- D) El corazón.



4. ALIMENTOS CON GLUTEN

Al gluten lo podemos encontrar en varios cereales. Ordena estas letras correctamente y aparecerán los nombres de algunos cereales que Lola no puede tomar.

GRITO: _____
DEBACA: _____
CONTENE: _____
EVANA: _____

5. LA MERIENDA

Lola se sintió feliz al celebrar la fiesta de su colegio. ¿Cómo crees que se habría sentido si no hubiera podido comer igual que sus compañeros?

6. EN EL SUPERMERCADO

Lola, Carmen y sus papás van a comprar al supermercado, como todos nosotros hacemos. Sería deseable que todos los supermercados tuvieran bien identificados los productos sin gluten. Entre estos distintivos, ¿cuál es el que identifica a los alimentos que puede tomar Lola?



7. EL BOLSO

¿Qué crees que nunca va a faltar dentro del bolso de Lola? Marca la respuesta correcta.

- Unos pañuelos, porque suele resfriarse en invierno.
- Una videoconsola último modelo, imprescindible para ir de compras.
- Una lista con los nombres de los hospitales de su ciudad.
- Una lista con los productos sin gluten.



8. EL MENÚ DE LOLA

Lola va a comer a casa de una amiga. Las mamás y papás ya han hablado por teléfono para que el menú sea muy rico y no tenga ningún riesgo para la salud de Lola.

Combina estos alimentos y prepara un menú sin gluten para la protagonista del cuento.

ARROZ - YOGUR - CHULETILLAS - MIEL - MERLUZA A LA PLANCHA - CHAMPIÑONES CON CHORIZO - PATATAS A LA RIOJANA - NUECES - PASTA SIN GLUTEN - CROQUETAS DE JAMÓN - MOSTO - JUDÍAS VERDES - ENSALADA DE QUESO - CHOCOLATE SIN GLUTEN - FRESAS - HUEVOS FRITOS-LENGUADO -

1º PLATO:

2º PLATO:

POSTRE:

Fuente: Benito Monge A. *El regalo de Lola*. Madrid: ViveLibro; 2012.

Anexo X. Encuesta de evaluación de conocimientos de los asistentes.

ENCUESTA DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

A continuación, se presentan una serie de preguntas relacionadas con la enfermedad celíaca. Esta encuesta se realizará al inicio y al final del programa con el fin de evaluar el grado de conocimientos adquiridos tras las sesiones.

Por favor, marque con un círculo la respuesta correcta.

1. Respecto a la enfermedad celíaca, señale la opción incorrecta:

- a. Es una enfermedad crónica.
- b. Es una intolerancia permanente al gluten.
- c. Se presente en la infancia, exclusivamente.
- d. Afecta a individuos genéticamente predispuestos.

2. La enfermedad celíaca puede ser asintomática.

- a. Verdadero.
- b. Falso.

3. ¿Cuál de los siguientes cereales es apto para celíacos?

- a. Trigo
- b. Maíz
- c. Centeno
- d. Avena

4. El gluten es una proteína que se encuentra en los cereales, excepto en:

- a. Arroz
- b. Centeno
- c. Avena
- d. Cebada

5. La enfermedad celíaca se asocia a otras enfermedades crónicas y de carácter autoinmune.

- a. Verdadero.
- b. Falso.

6. ¿Cuál de los siguientes alimentos puede contener gluten?

- a. Leche y derivados: quesos, yogures naturales, cuajada.
- b. Embutidos: cecina, jamón serrano.
- c. Mermeladas y confituras.
- d. Arroz, maíz, tapioca, así como sus derivados.

7. No seguir una dieta sin gluten puede conllevar complicaciones tales como malnutrición, depresiones psíquicas, infertilidad, abortos de repetición y mayor riesgo de padecer determinados tipos de cáncer.

- a. Verdadero.
- b. Falso.

8. ¿Cuál de las siguientes pruebas permite establecer el diagnóstico definitivo de enfermedad celíaca?

- a. Determinación de marcadores séricos.
- b. Existencia de signos y síntomas característicos de la enfermedad celíaca.
- c. Biopsia duodenoyeyunal.
- d. Estudio genético.

9. Los alimentos especiales sin gluten son mucho más caros que sus análogos con gluten.

- a. Verdadero.
- b. Falso.

10. Indique la opción correcta:



a. Este símbolo asegura al celíaco la ausencia de gluten.

b. Este símbolo no asegura al celíaco la ausencia de gluten, tan sólo indica que el producto que lo lleva puede contener hasta 100 ppm.



c. Este símbolo es una marca de garantía registrada en la oficina de patentes y marcas y con el informe favorable del Ministerio de Sanidad y Consumo.

d. Este símbolo no asegura al celíaco la ausencia de gluten.

Fuente: *Elaboración propia.*

Anexo XI. Cuestionario de satisfacción sobre el Programa de Educación.

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Sus respuestas serán tratadas de forma confidencial y serán utilizadas únicamente para mejorar la calidad del programa.

1. Indique con una X el grado de satisfacción con los contenidos impartidos en las sesiones.

Muy Satisfecho Satisfecho Poco Satisfecho Nada Satisfecho

2. ¿Considera que está más preparado para afrontar la enfermedad celíaca que antes de asistir a estas sesiones?

- Sí
 No

3. ¿Considera adecuada la duración de las sesiones?

- Sí
 No

Por favor, en caso de que su respuesta sea “no” indique por qué:

4. Indique con una X el grado de satisfacción con los recursos empleados durante el desarrollo de las sesiones.

Muy Satisfecho Satisfecho Poco Satisfecho Nada Satisfecho

5. Por favor, valore del 1 al 10 (donde 1 es pobre y 10 es excelente) los siguientes atributos en relación al enfermero responsable del programa:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- Profesionalidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Conocimientos avanzados en enfermedad celíaca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Comunicación clara y fácil de entender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Promueve la participación de los asistentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. ¿Cómo evaluaría la labor de esta persona en su conjunto?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Mediocre
- Insuficiente

7. Por favor, indique con una X su grado de satisfacción general con el programa de educación en una escala de 1 a 10, donde 10 es completamente satisfecho y 1 es completamente insatisfecho.

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
-

8. Por favor, en caso de que no esté satisfecho, explique aquí sus motivos:

9. ¿Recomendaría usted el programa de educación a otras familias con niños celíacos?

- Sí
- No

10. ¿Hay alguna cosa que le gustaría comentar acerca del programa (aspectos a mejorar)?

Fuente: *Elaboración propia.*