



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



Trabajo Fin de Grado

Título:

***Proyecto educativo para el abordaje de la
celiaquía en adultos desde Atención
Primaria***

Alumno: Ainhoa Ordax Díaz

Director: Daniel Fernández Robles

Madrid, 5 de mayo de 2021

Índice

Glosario.....	4
Resumen:	5
Abstract:	5
Presentación.....	6
Estado de la cuestión.....	7
1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.....	7
1.1 La enfermedad celíaca y el gluten.....	7
1.2 Tipos de celiaquía	9
1.3 Epidemiología.....	10
1.3.1 Incidencia y prevalencia.....	10
1.3.2 Factores de riesgo y enfermedades asociadas	11
1.4 Clínica	12
1.5 Diagnóstico.....	13
1.5.1 Análisis serológico	14
1.5.2 Análisis histopatológico.....	15
1.5.3 Análisis genético	16
1.6 Tratamiento.....	17
1.7 Seguimiento.....	19
2. Justificación	22
Proyecto educativo.....	23
Población diana.....	23
Captación	23
Objetivos	24
Contenidos	24
Planificación general	25
Cuadro de sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	25
Evaluación.....	27

BIBLIOGRAFÍA.....	28
ANEXOS	31
ANEXO 1: Alimentos y productos con y sin gluten	32
ANEXO 2: Sintomatología característica de la enfermedad celiaca en el niño y en el adulto.....	33
ANEXO 3: Vía diagnóstica actual ante sospecha de enfermedad celiaca.....	34
ANEXO 4: Escala de Marsh	35
ANEXO 5: Superficies con riesgo de contaminación	36
ANEXO 6: Diagnósticos NANDA relacionados con la celiaquía.	37
ANEXO 7: Póster promocional.....	38
ANEXO 8: Folleto	39
ANEXO 9: Cuestionario 1	41
ANEXO 10: Check-list del observador: evaluación interna.....	42
ANEXO 11: Cuestionario 2	43
ANEXO 12: Check-list del observador: dinámicas de las sesiones	44
ANEXO 13: Check-list del observador: resultados de los objetivos	45

Glosario

EC = Enfermedad Celíaca

DLG = Dieta libre de gluten

SII = Síndrome de intestino irritable

DH = Dermatitis herpetiforme

GI = Gastrointestinal

ICPC = International Classification on Primary Care

AP = Atención Primaria

AGA = Anticuerpos anti-gliadina

Anti-TG2 = Anticuerpos de Antitransglutaminasa tisular

Anti- EMA = Anticuerpos de Antiendomiso

Anti-DGP = Antipéptidos de Gliadina Desamidada

IgA = Inmunoglobulina A

DM1 = Diabetes Mellitus tipo 1

HLA = Antígeno Leucocitario Humano

Ppm = Partes por millón

ESPGHAN = European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepathology and Nutrition

LIE = Linfocitos intraepiteliales

AV = Atrofia Velloso

FR = Factores de riesgo

ET = Educación Terapéutica

CS = Centro de Salud

HUIE = Hospital Universitario Infanta Elena

NANDA = North American Nursing Diagnosis Association

NOC = Nursing Outcomes Classification

NIC = Nursing Interventions Classification

Ppt. = Presentación PowerPoint

Resumen:

Introducción: el presente proyecto educativo pretende abordar la enfermedad celíaca en adultos desde el centro de Atención Primaria, para asegurar una correcta educación terapéutica tras el diagnóstico.

Objetivo: mejorar la calidad de vida de los pacientes tras el diagnóstico proporcionándoles los conocimientos, herramientas y habilidades necesarios para el manejo de la enfermedad celíaca y asegurar una correcta adherencia a la DLG.

Metodología: proyecto educativo cuya población diana son los mayores de 16 años de un centro de salud de Valdemoro.

Implicaciones para enfermería: en Atención Primaria no existen protocolos para la educación y seguimiento de los pacientes celíacos, este proyecto pretende aportar unas bases teóricas para entender y asegurar el tratamiento de la enfermedad celíaca.

Palabras clave: enfermedad celíaca, epidemiología, diagnóstico, síntomas, adulto, dieta sin gluten, educación enfermera.

Abstract:

Introduction: this educational project aims to address celiac disease in adults from the Primary Care center, to ensure correct therapeutic education after diagnosis.

Objective: to improve the quality of life of patients after diagnosis, by providing them with the knowledge, tools and skills necessary for the management of celiac disease and ensuring correct adherence to the GFD.

Methodology: educational project whose target population are those over 16 years old at a health center in Valdemoro.

Implications for nursing: in Primary Care there are no existing protocols for the education and monitoring of celiac patients, this project aims to provide a theoretical basis to understand and ensure the treatment of celiac disease.

Key words: *celiac disease, epidemiology, diagnosis, symptoms, adult, gluten free diet, educational nursing.*

Presentación

He decidido hacer un trabajo sobre este tema por motivos personales ya que en enero de 2020, tras casi diez años de síntomas y diagnósticos inconclusos, finalmente fui diagnosticada de celiaquía. Puesto que estaba acabando tercero de enfermería, tenía algunas bases de conocimiento acerca de esta enfermedad así como de dónde buscar información en caso de duda, y gracias a eso pude afrontar el diagnóstico y aplicar los cambios necesarios en mi estilo de vida. Sin embargo, como he mencionado anteriormente, hasta dar con el diagnóstico pasaron muchos años de incertidumbre y de ir de una especialidad a otra buscando el por qué de mis síntomas hasta que finalmente fui yo la que le comenté a mi doctora de Atención Primaria la sospecha que tenía acerca de mi sensibilidad al gluten y le pedí que me hiciese las pruebas para descartar el diagnóstico. Tuve que pedirlo en tres ocasiones a doctores diferentes porque todos me negaban esta posibilidad hasta que una de ellas decidió hacerme caso, me hizo las pruebas y salieron los resultados positivos.

Me costó encajar el diagnóstico puesto que ni desde Atención Primaria ni desde la especialidad supieron darme adecuadamente la información básica acerca de lo que iba realmente a suponer el tratamiento de esta enfermedad. No todo se resume en “retira el gluten de tu dieta”, existen muchas realidades detrás de esta afirmación y nadie supo guiarme.

Con este trabajo me gustaría recabar toda la información que yo querría haber tenido y que desearía que me hubiesen enseñado cuando me informaron del diagnóstico. Quiero que sirva de guía para los profesionales de salud de Atención Primaria, para que conozcan la enfermedad y sean capaces de guiar a sus pacientes con esta enfermedad. Y para todos aquellos pacientes a los que se les diagnostique celiaquía en la edad adulta, como a mí, y necesiten una guía de cómo afrontar esta enfermedad de la que tantos saben, pero no lo suficiente.

Estado de la cuestión

Para abordar el estado de la cuestión en primer lugar se comenzará por un acercamiento a los conceptos de enfermedad celíaca y gluten, pasando por los tipos de celiaquía que se conocen; a continuación se presentará la epidemiología de la enfermedad con su prevalencia y factores de riesgo; después se pasará a la parte clínica, dando a conocer la sintomatología de la enfermedad y los métodos de diagnóstico. Para finalizar se abordará el tratamiento y la importancia del seguimiento y el papel de la enfermería en este.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica mediante: *EBSCO, Dialnet, PubMed, Medline, CINAHL, Elibrary, UpYoDate, sciELO* y Google académico, buscando también en páginas de organismos oficiales (Ministerio de Sanidad o el Defensor del Pueblo), además de revisión de páginas web oficiales de institutos y fundaciones internacionales (como Clínica Mayo o *Celiac Disease Foundation*).

El filtro de fecha se delimitó en un máximo 15 años, centrandó la búsqueda en lo últimos 7 años. Haciéndose las búsquedas entre octubre de 2020 y enero de 2021. Como filtro de idioma se utilizaron el inglés y el español.

Se utilizaron términos DeCS tales como: *celiac disease, coeliac disease, epidemiology, diagnosis, signs and symptoms, gluten free diet, educational nursing, spain, adult y risk factors* con booleanos NOT de child, adolescent, infant y paediatric. Se detectaron especiales dificultades para encontrar datos actualizados y exactos de la incidencia y prevalencia de la enfermedad celíaca en España y en otros países, así como en la búsqueda del papel de la enfermería y Atención Primaria en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad.

1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

1.1 La enfermedad celíaca y el gluten

La celiaquía o enfermedad celíaca (EC) es un trastorno inmune, multi-orgánico y crónico causado por una intolerancia inmunológica permanente a la ingesta oral de gluten en aquellos individuos que son genéticamente susceptibles (1-3).

El gluten es una proteína de bajo valor nutritivo que se encuentra en los cereales del trigo, cebada, centeno y derivados (como la malta, triticale o levaduras); cereales muy habituales en la dieta, sobre todo en los países de origen indoeuropeo (4) (ANEXO 1). Su función principal es la de proporcionar plasticidad, espesar y dar esponjosidad a aquellos alimentos en los que se encuentra, principalmente a las masas (2).

El gluten es una proteína insoluble en agua, al contrario que el resto de proteínas existentes en el trigo (como el almidón o albúminas) (2) y esto la convierte en una proteína de difícil digestión por el intestino humano, independientemente de que se sea celíaco o no. Pero en el caso de los individuos con EC, los péptidos del gluten llegan intactos a la mucosa intestinal, donde la enzima transglutaminasa 2 (TG2) los desamida, facilitando su unión a las moléculas del antígeno leucocitario humano HLA DQ2 y HLA DQ8, desencadenando la reacción inflamatoria intestinal típica de la EC (5).

De los péptidos que forman el gluten (gliadina, secalina, hordeína o avenina), el más peligroso para los celíacos es la gliadina (específico del trigo) por contener una mayor concentración de los componentes tóxicos para los celíacos, además de tener una composición más difícil de digerir por el tracto gastrointestinal (GI) que el resto de péptidos (6).

Al desglosar brevemente la definición de EC, podemos identificar tres características clave: que es inmunitaria, sistémica y crónica. Se habla de **enfermedad inmunológica** porque en el momento en el que una persona con EC ingiere gluten en la dieta, su organismo genera una respuesta inmune anormal, especialmente a nivel del intestino delgado. Esta respuesta desmedida, con el paso del tiempo, genera daños en el revestimiento de la mucosa intestinal, pudiendo llegar a suponer la destrucción de las vellosidades del intestino (unos pequeños filamentos encargados de la absorción de nutrientes a nivel intestinal). Cuando estas vellosidades se dañan, la absorción nutricional se verá igualmente disminuida (7,8).

Se considera **multi-orgánica o multi-sistémica** ya que, a pesar de ser una enteropatía y afectar principalmente al aparato digestivo, también puede provocar alteraciones en diferentes órganos como la piel, tiroides, hígado, páncreas, corazón y cerebro (entre otros) (9).

Es **crónica** puesto que no tiene cura, el único tratamiento disponible en la actualidad es una dieta libre de gluten (DLG) de por vida que ayuda al control de síntomas, a frenar la respuesta inmunitaria inflamatoria y proporciona al intestino un margen de tiempo para regenerarse (8).

La primera descripción clínica de la EC es de 1887, por Samuel Lee; sin embargo, no fue hasta 1930-1940 que Dicke demostró que una dieta sin gluten era la clave del tratamiento (10). La primera definición consensuada del término se publicó en 1970, por *Acta Paediatrica*, donde era definida como: “*una condición permanente de intolerancia al gluten que cursa con aplanamiento de la mucosa que (a) se revierte con una dieta libre de gluten y (b) reincide al reintroducir el gluten*” (5).

Hasta 1980 se pensaba que la EC era una enfermedad rara que afectaba únicamente a niños, pero con el tiempo se demostró que no es así, sino que realmente puede afectar a cualquier edad y sexo y que su prevalencia es mucho mayor a la esperada inicialmente, encontrándose en torno al 1% (10).

A lo largo de la historia, la enfermedad celíaca ha sido reconocida bajo diferentes términos, como *esprue*, *esprue celíaco* o enteropatía sensible al gluten; sin embargo, actualmente el uso de estos términos no está recomendado (5).

En los últimos 30 años, la prevalencia ha aumentado notablemente, convirtiéndose en una de las enfermedades de transmisión genética más comunes y el trastorno digestivo crónico más frecuente (3). A pesar de los avances en su diagnóstico, sigue siendo una enfermedad infra-diagnosticada por su carácter sistémico, puesto que al poder afectar a múltiples órganos y sistemas de forma tan diferente, según las características de las personas, su diagnóstico se vuelve, en ocasiones, realmente complicado, especialmente en la edad adulta (11).

1.2 Tipos de celiacía

La EC se puede agrupar en tres tipos, representados en la tabla 1, según sus manifestaciones clínicas y la forma en que son diagnosticadas:

EC clásica o típica	EC no clásica, atípica o manifiesta	EC subclínica, latente o asintomática
<p>Modalidad de más frecuente presentación en niños (y muy inusualmente en adultos) ya que se desarrolla a los pocos meses de dejar la lactancia materna.</p> <p>Sintomatología básicamente gastrointestinal (GI) con signos típicos de malabsorción, como: diarrea crónica, esteatorrea, distensión abdominal, retraso o problemas de crecimiento, náuseas y pérdida de peso y apetito, malnutrición y edema secundario a hipoalbuminemia.</p> <p>Diagnóstico si anticuerpos específicos y alteraciones en la mucosa intestinal.</p>	<p>Modalidad más frecuente en adultos.</p> <p>Presentan sintomatología GI (aunque considerablemente más leve) como: dolor y distensión abdominal, reflujo gastroesofágico, vómitos, estreñimiento y síntomas similares a los del síndrome del intestino irritable (SII); y síntomas extra-GI que se presentan con mayor prevalencia: fatiga crónica, anemia ferropénica, dermatitis herpetiforme, problemas de fertilidad, aumento de transaminasas hepáticas, hipoplasia del esmalte dental, dolor abdominal recurrente, migrañas, fracturas, deficiencias de vitaminas, etc.</p> <p>Diagnóstico si anticuerpos específicos y alteraciones de la mucosa intestinal.</p>	<p>Son individuos asintomáticos o con síntomas que no tendrían por qué relacionarse con la enfermedad.</p> <p>El diagnóstico suele realizarse por casualidad, al realizar cribados poblacionales en grupos de riesgo y los resultados dan anticuerpos positivos</p>

Tabla 1. Tipos de celiacía. Elaboración propia a partir de *Dr.Schär Institute -2020- (12)*, *Celiac Disease Foundation, -2020- (7)* y *Navalón-Ramón E, et al., -2016- (4)*.

A esta clasificación pueden añadirse otros tres tipos de celiaquía que presentan una frecuencia considerablemente menor y características diferentes (12):

- Enfermedad celíaca latente: puede darse hasta en un 10-20% de adolescentes con la enfermedad ya diagnosticada. Serían individuos en los que, aunque estuviesen en una dieta con gluten en el momento que fuesen evaluados, presentarían una mucosa intestinal sin lesiones. Sin embargo, la DLG debe ser seguida estrictamente, porque en poco tiempo volverán a desarrollar la enteropatía característica.
- Enfermedad celíaca potencial: aquellos individuos con una genética y serología compatible con la EC pero con una biopsia intestinal que no presenta alteraciones. Estas personas deben permanecer en seguimiento preventivo, para detección precoz de la enfermedad en caso de que llegue a desarrollarse.
- Enfermedad celíaca refractaria: afecta tan solo a un 0,5% de los pacientes celíacos. Son aquellos casos en los que a pesar de la dieta sin gluten, no presentan la mejoría sintomatológica esperada y en la serología y biopsia intestinal podremos seguir encontrando anticuerpos y alteraciones de la mucosa. Con este tipo de pacientes será necesario confirmar el seguimiento completamente estricto de la dieta.

1.3 Epidemiología

1.3.1 Incidencia y prevalencia

La prevalencia de la celiaquía ha aumentado significativamente en los últimos 50 años, encontrándose en la actualidad en los países occidentales alrededor del 1% (2,4,11,12) con una relación de mujeres:hombres de 2:1 (13).

Un estudio en 2014 (14) mostró que en los últimos 25 años la incidencia de la EC se había multiplicado por 5, y que las zonas más afectadas eran Europa y EE UU, seguidas de Oriente, India y el norte de África. Esta subida de casos se debe probablemente a la mejora de los métodos diagnósticos y de *screening* utilizados en los casos considerados de riesgo. A pesar de todo esto, la celiaquía puede seguir siendo representada con la figura de un iceberg, donde solo es visible la punta, y por cada diagnóstico confirmado aún hay siete sin diagnosticar (2,12).

En Europa las prevalencias oscilan entre un 2% en Finlandia y un 0,3% en Alemania (4). En España se estima que podría haber unos 500.000 casos afectados, de los que alrededor del 70-80% seguirían sin diagnóstico (12).

Aunque la EC afecta a todas las edades, más del 70% de los nuevos diagnósticos se están dando en mayores de 20 años (2). La edad media de diagnóstico actual está entre los 40-60 años. Algunos estudios recientes muestran que hasta un 20% son mayores de 65. Este retraso en el diagnóstico se encuentra en una media de 7 años desde el comienzo de síntomas hasta la confirmación del diagnóstico (12).

1.3.2 Factores de riesgo y enfermedades asociadas

La pérdida de tolerancia al gluten puede ocurrir en cualquier momento de la vida, como consecuencia de eventos gatillo que pueden tener poco o nada que ver con el gluten, como infecciones gastrointestinales (GI), cirugías, medicaciones, etc (2,10).

Los principales factores de riesgo (FR) relacionados con el desarrollo de la EC son:

- Factores genéticos: la presencia de los heterodímeros protéicos de riesgo del HLA (antígeno leucocitario humano). Entre un 90-95% de los celíacos tienen el heterodímero HLA-DQ2 y el resto presentan el HLA-DQ8. La presencia de HLA es un requisito necesario, aunque no suficiente, para el desarrollo de celiaquía (2) puesto que esta alteración está presente hasta en un 30% de la población (3,11). Además, al ser una enfermedad con un alto componente genético, los familiares de primer grado de un paciente con EC tienen un mayor riesgo (de hasta un 10% más) de desarrollar la enfermedad, y algo menor entre familiares de segundo grado. Siguiendo la misma línea de relación, hay más riesgo entre individuos gemelos que entre mellizos (2).
- Factores ambientales (11):
 - Exposición al gluten: requisito necesario para el desarrollo de la EC, factor que a su vez se ve afectado por la cantidad y frecuencia de la ingesta.
 - Exposición a antibioterapia a edad temprana: sobre todo en menores de un año, ya que los antibióticos producen cambios en la microbiota intestinal, pudiendo activar mecanismos inflamatorios.
 - Nivel socioeconómico favorable: debido a la alimentación a la que pueden acceder.
 - Estación del año del nacimiento: se ha observado mayor riesgo en niños nacidos en primavera y verano, puesto que la introducción del gluten coincidiría en otoño/invierno, meses de mayores infecciones virales, junto con niveles menores de vitamina D (factor que deteriora la inmunidad local del intestino).
- Otros factores que actualmente han sido desmentidos (2):
 - El comienzo y duración de la lactancia materna, la cual era considerada como un factor protector, puesto que modula la microbiota intestinal y el sistema

inmunitario del niño. Sin embargo, en estudios más recientes, se ha podido observar que no reducía el riesgo.

- El momento de introducción del gluten en la dieta infantil: actualmente no hay evidencia sobre los beneficios de evitar la introducción temprana del gluten (a los 4 meses) o hacerla de forma tardía (hacerlo pasados los 6 o incluso los 12 meses) en niños con riesgo de celiaquía.

Aparte de estos FR, existen ciertas enfermedades que han sido asociadas a un mayor riesgo de desarrollar EC, evidenciadas en la tabla 2:

Enfermedades autoinmunes	Otras enfermedades
Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) asociación de más de un 8%.	Síndrome de Down (EC en un 5-12%).
Tiroiditis autoinmune (altamente asociada a EC en adultos).	Síndrome de Turner (EC en un 4-8%).
Déficit selectivo de inmunoglobulina A (IgA) entre un 1,7 y un 7,7% de pacientes europeos con este déficit tienen EC.	Síndrome de Williams (EC en un 8%).
Lupus.	Fibrosis quística.
Hepatitis crónica autoinmune.	Fibromialgia.
Artritis reumatoide.	Cardiomiopatía.
Psoriasis.	Colitis microscópica.
Enfermedad de Addison.	

Tabla 2. Enfermedades asociadas. Tabla de elaboración propia a partir Servicio de evaluación del Servicio Canario de Salud, -2018- (11); *Marugán de Miguelsanz, JM, -2008- (3)* y *Celiac Disease, Mayo Clinic, -2020- (8)*

1.4 Clínica

La EC es difícil de diagnosticar, debido a sus formas dispares de manifestarse. No todos presentan la misma sintomatología ni en los mismos grados. Existen más de 200 síntomas relacionados con la celiaquía (tanto digestivos como de cualquier otra parte del cuerpo). Además de las diferencias sintomatológicas que podemos encontrar entre los que desarrollan la enfermedad en la infancia y quienes lo hacen durante la adultez (7).

La sintomatología de la EC en el adulto es considerablemente diferente a la presentación en la infancia (ANEXO 2), donde el cuadro principal es de malabsorción y diarrea (cuadro de la enfermedad celíaca clásica o típica). En el adulto, por el contrario, la presentación es bastante más heterogénea y la sintomatología gastrointestinal (GI) dependerá de la cantidad del intestino que esté afectado, además de la intensidad o profundidad de las lesiones; cuanto más extensa sea la afectación, más probabilidad hay de que presenten el cuadro clásico de esteatorrea y pérdida de peso. Sin embargo, el cuadro habitual en el adulto es un patrón “no clásico”, con síntomas básicamente extra-gastrointestinales; teniendo esto en cuenta, debemos saber que en contraste con la presentación en la infancia, en adultos podremos encontrarnos más de un 20% con sobrepeso y más del 10% con obesidad (11).

1.5 Diagnóstico

La EC se considera una enfermedad infra-diagnosticada, de la que conocemos tan solo una pequeña parte respecto al número real de casos. En los últimos años la situación ha mejorado, principalmente en el diagnóstico durante la infancia, ya que las administraciones sanitarias se han volcado en promover el diagnóstico precoz de la enfermedad, desarrollando protocolos. Sin embargo, los expertos están de acuerdo en que uno de los objetivos que se necesita mejorar es el del diagnóstico en adultos (15). Debido a la gran variedad sintomatológica y de los resultados diagnósticos, no sorprende el hecho de que en numerosas ocasiones el enfermo adulto tarde meses o años en ser diagnosticado. Habiendo numerosos casos en los que incluso quedarán sin diagnóstico de por vida, por el desconocimiento del abanico de síntomas con el que puede presentarse. Este retraso o falta de diagnóstico supone importantes consecuencias en la calidad y de vida y salud de los pacientes (11).

La gran variedad de signos y síntomas inespecíficos de la presentación de la EC en la edad adulta, hace que aumente la dificultad del diagnóstico, consiguiendo que tienda a confundirse con otras patologías, además de ser común que se les recomiende iniciar una DLG, sin hacer las correspondientes pruebas diagnósticas previas. Con esta medida, a muchos se les diagnostica con sensibilidad al gluten, ya que al no tener más pruebas diagnósticas no se puede confirmar o descartar la EC. Debido a esto, existen muchos enfermos celíacos entre los diagnosticados como sensibles al gluten (la prevalencia de EC está en torno al 1% mientras que la prevalencia de la sensibilidad al gluten es de un 5-6% de la población) (15).

Entre algunas de las causas detrás del infra-diagnóstico de la EC encontramos (16):

- Los seguros médicos no cubren el costo de algunas de estas pruebas (16).
- Los marcadores serológicos no siempre son solicitados de forma rutinaria como cribado. Las personas que deberían ser seleccionadas para pruebas de cribado son:
 - Mayores de 3 años y adultos que presenten sintomatología compatible con EC.
 - Familiares de primer grado de pacientes positivos.
 - Cualquier persona con enfermedades auto-inmunológicas asociadas (Tabla 2) (7).
- Al realizar endoscopias, la toma de biopsias no se hace de forma rutinaria.

Según las recomendaciones de ESPGHAN (*European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*), la búsqueda de marcadores serológicos y la toma de biopsias intestinales deberían incluirse de forma activa y sistemática en casos de sintomatología GI compatible u otros signos o FR igualmente compatibles con la EC (16).

Otra dificultad añadida es que la EC no tiene su propio código ICPC (*International Classification on Primary Care*) y que existen numerosos descriptores con los que los profesionales sanitarios describen la enfermedad y que no siempre son acertados, como intolerancia al gluten o enteropatía sensible al gluten, puesto que pueden llevarnos a confundir un diagnóstico de celiaquía con uno de sensibilidad al gluten no celíaca. Esto hace que a veces sea realmente complicado llegar al diagnóstico y un efectivo tratamiento (16).

En Atención Primaria (AP) recae el peso de establecer los casos sospechosos de EC, con un adecuado interrogatorio al paciente. Una vez haya sospecha clínica, el médico de AP debe solicitar el análisis serológico y dependiendo de los resultados, será necesario mandar al paciente a atención especializada de digestivo para continuar con biopsias (15). El hecho de que la EC carezca de su propio código ICPC, hace que suela recogerse bajo el código D99 (“otras enfermedades digestivas”) en AP, y esto hace que los médicos editen continuamente los descriptores para identificar el diagnóstico, creando terminología demasiado variable, confusa e innecesaria. Si se le adjudicase a la enfermedad celíaca su propio código ICPC, facilitaría en gran medida el diagnóstico y estudio de la enfermedad y su epidemiología (17).

Para la realización de las pruebas diagnósticas, el paciente debe mantener una dieta con gluten, ya que los títulos de anticuerpos, la sintomatología y las alteraciones histopatológicas son dependientes de la ingesta de gluten. De hecho, una vez se elimina el gluten de la dieta de forma estricta, en pocas semanas los valores de anticuerpos pueden normalizarse y en 6-12 meses, cerca del 80% dan negativo en la serología y a los 5 años, el 90% (2).

La vía diagnóstica de 2020 ante sospecha de EC se recoge en el ANEXO 3, donde se puede observar que entre los métodos vigentes para el diagnóstico de la EC, se incluyen las siguientes técnicas y se determinará el diagnóstico si 4 de los 5 factores son positivos (11,15):

- Análisis serológico con títulos altos de anticuerpos específicos.
- Análisis histopatológico para comprobar la enteropatía en biopsia duodenal.
- Análisis genético para la determinación de la predisposición genética por HLA.
- Sintomatología y signos compatibles con la EC.
- Respuesta a la DLG.

1.5.1 Análisis serológico

El sistema inmunológico de los pacientes con EC reacciona al gluten produciendo unos anticuerpos determinados, por lo que para una adecuada efectividad en esta prueba, el paciente debe estar en una dieta que contenga gluten (7). Los anticuerpos específicos de la EC que esta prueba trata de detectar son los representados en la tabla 3 (11):

Anticuerpos anti-gliadina (AGA)	Durante décadas, la detección de este anticuerpo ha sido el método más utilizado ya que tiene una sensibilidad del 85% y especificidad del 90%. Sin embargo, actualmente ha sido sustituido por otros métodos de serología con mayor especificidad.
Anticuerpos Anti-transglutaminasa tisular (TG2)	Son los más utilizados. Tienen una sensibilidad del IgA-TG2 de más del 95% y una especificidad del 90% ya que puede estar presente en otras enfermedades autoinmunes, hepáticas e infecciones. Cuanto mayores sean los títulos de Anti-TG2, más fiabilidad tendrá el resultado positivo. Tienen especial utilidad en el diagnóstico de la EC en pacientes que tienen un déficit severo de IgA. Es un método fiable y barato y por esto se ha convertido en el más común. Cuando los títulos de Anti-TG2 son bajos, para confirmar el diagnóstico se solicitan los títulos de IgA-EMA ya que son más específicos.
Anticuerpos de Anti-endomiso (EMA)	Se utilizan como complemento de los TG2. Tienen baja especificidad (80-90%), sin embargo, su especificidad es prácticamente del 100%. Por esto, el estudio de los títulos de IgA-EMA se reservan principalmente para confirmar los resultados positivos de TG2 cuando no han sido muy altos.
Antipéptidos de Gliadina desamidada (IgG-DGP)	Tienen una sensibilidad y especificidad en torno al 80-95%. Son los primeros anticuerpos en positivizarse en menores de 2 años (al contrario que los anteriores, que tienden a dar negativo). Pueden llegar a ser tan específicos como los IgA-TG2, pero son notablemente más caros. Sin embargo, ambos métodos se utilizan conjuntamente para detectar la EC en pacientes con deficiencia de IgA selectiva.

Tabla 3. Anticuerpo de la EC. Tabla de elaboración propia a partir de Al-Toma A, et al., -2019- (2) y Servicio de evaluación del Servicio Canario de Salud, -2018- (11).

1.5.2 Análisis histopatológico

Cuando existe sospecha de EC, se debe hacer una endoscopia intestinal, esta es una técnica que permite observar las lesiones macroscópicas y la reducción de los pliegues de la mucosa duodenal para así comprobar el estado y aspecto del duodeno (11).

Si los resultados de las biopsias muestran atrofia vellosa (AV), y si la sintomatología y serología son compatibles con la EC, puede darse el diagnóstico positivo con seguridad (12).

Aun cuando en la endoscopia la apariencia de la mucosa parezca normal y sin alteraciones, es recomendable tomar biopsias en las endoscopias, puesto que en ocasiones la AV puede quedar enmascarada bajo una apariencia normal, ya que las lesiones no se reparten de forma uniforme, sino parcheada, de forma irregular y en diferentes grados. Por esto, se recomienda tomar al menos 4 muestras (2,10), 2-3 biopsias bulbares y 4-6 a lo largo de la zona distal (18).

Dado que las lesiones de la mucosa intestinal causadas por la EC tienen un patrón de desarrollo dinámico, existen diferentes grados. Marsh propuso un sistema de clasificación de estadios de gravedad según los cambios histológicos que se producen en la EC. Hoy en día la clasificación de Marsh (ver ANEXO 4), ha sido modificada y actualizada en dos ocasiones y es utilizada por la mayoría de patólogos para diagnosticar la EC y ver la evolución y regresión de las lesiones una vez comenzada la DLG (2).

La AV e hiperplasia de criptas se evalúan calculando la relación cripta-vellosidad, midiendo la altura de las vellosidades y comparándola con la profundidad de la cripta adyacente. Con este método, la proporción normal de la altura de vellosidades:cripta en adultos es de 3-5:1, y aquellos valores significativamente inferiores a estos, indicarán el grado de atrofia (18).

La biopsia es un criterio necesario para dar el diagnóstico confirmado de EC en todos los casos, ya sea en adultos o niños, excepto en un caso concreto especificado en las recomendaciones de la ESPGHAN (12), que ha determinado que en pacientes pediátricos que cumplan con: una sintomatología clara, anti-TG2 con valores 10 veces superiores al normal y con genética compatible, no sería necesaria la realización de endoscopia con toma de biopsia. Se ha demostrado que a este tipo de pacientes, en el 98,2% de los casos, se podría haber llegado al diagnóstico correcto sin necesidad de realizar biopsia. Esta medida ha reducido el número de endoscopias pediátricas anuales en casi un 50% (13).

En adultos se ha propuesto esta misma estrategia para hacer el diagnóstico lo menos invasivo posible, y comprobar si se podría prescindir de las biopsias si la sintomatología, genética y serología son compatibles. Sin embargo, se ha descubierto que no todos los *kits* comerciales de los IgA-TG2 son fiables, además, más de un 2% de los pacientes con EC tienen deficiencia selectiva de IgA, y los test de IgA-TG2 e IgA-EMA están basados en IgA, lo que llevaría a numerosos falsos negativos y a una reducción de la sensibilidad de los test. Por esto es que la biopsia en adultos no es prescindible. A esto hay que añadir que en la EC existe una prevalencia de casos seronegativos de un 6-22%, y la endoscopia alta generalmente es bien tolerada y segura (10).

1.5.3 Análisis genético

Todos los pacientes con EC tienen la característica genética de que presentan los genes del antígeno leucocitario humano (HLA) en sus alelos DQ2 y/o DQ8, sin embargo estos dos HLA también podemos encontrarlos hasta en un 25-40% de la población general (11).

La falta total de HLA en la genética de una persona tiene un alto valor predictivo negativo, es decir, la probabilidad de desarrollar la EC sin tener los HLA es prácticamente nula. Y su presencia en el genotipo tiene un bajo valor predictivo positivo de riesgo de padecer la EC, porque de la población en general, hasta un 40%, pueden presentar la variable DQ2 y hasta un 20% la DQ8, dependiendo del país (10). Por lo tanto, tener uno o ambos genes no se considera como diagnóstico positivo, pero sí triplica el riesgo de padecerla (11).

Las ventajas del test genético es que es muy sencillo, puede realizarse con un simple análisis de sangre o con una muestra de saliva o un frotis bucal (7); además, es la única prueba que no depende de la ingestión de gluten, por lo que el paciente puede estar o no siguiendo una dieta libre de gluten en el momento del test (18). Sin embargo, como inconveniente, podemos decir que es un test caro (7), por lo que solo suele utilizarse como apoyo al diagnóstico.

Como los tests serológicos no son 100% sensibles, sobre todo en pacientes con la patología poco desarrollada, actualmente a aquellos con serología negativa (pero aún con alta sospecha de EC), con antecedentes familiares de EC, o aquellos que en el momento de la serología ya seguían una DLG, se les ofrece el test genético (18).

Esta prueba permite, con más de un 99% de certeza, excluir la enfermedad si no se presentan los alelos de riesgo. Por esto, puede ser de gran utilidad en las siguientes situaciones (11):

- Pacientes con clínica compatible pero serología negativa: si los resultados genéticos son negativos hay que plantear otro diagnóstico, pero si muestran alto riesgo, hay que realizar biopsia (11).
- Familiares de primer grado o pacientes con enfermedades asociadas que presenten serología positiva y biopsia normal: al tener la EC un alto componente genético, es recomendable realizar un test genético ya que estos pacientes pueden tener un riesgo de entre un 7% a un 20% mayor de desarrollar la EC (7).
- Pacientes en los que no haya respuesta a la retirada del gluten de la dieta (11).
- Niños con clínica compatible y serología positiva a títulos altamente elevados, para confirmar el diagnóstico sin necesidad de biopsia intestinal (11).

1.6 Tratamiento

La EC es un trastorno crónico que no tiene cura. El único tratamiento disponible por el momento es seguir de por vida una dieta libre de gluten (DLG) (7). Un seguimiento estricto supone la mejora de los síntomas, curación de la AV, disminución del riesgo de padecer enfermedades asociadas y complicaciones, y permite alcanzar el peso corporal deseado, ya que en el momento del diagnóstico suelen estar por debajo o por encima de su peso ideal (2). Aunque la regeneración total de los tejidos dañados puede llevar años, alrededor del 70% de los pacientes refiere una gran mejoría sintomatológica en apenas 2 semanas (15).

Para que los pacientes sean capaces de seguir la DLG de forma estricta deben recibir educación específica para que aprendan a evitar todos aquellos productos y alimentos que puedan contener gluten, trazas o que hayan podido sufrir contaminación cruzada. Existe

evidencia de que hay un mejor cumplimiento de la DLG en aquellos pacientes que tienen más conocimientos acerca de la EC y de la dieta. También aporta un gran impacto beneficioso el respaldo de un profesional de la salud o de familias con la misma enfermedad o conocimientos sobre ella (2), ya que la DLG conlleva importantes cambios en la vida diaria y provoca grandes limitaciones que afectan sobre todo al ámbito social, dificultando la adherencia al tratamiento (11). La adherencia supone un especial desafío entre los jóvenes y adolescentes debido a los cambios psicológicos y sociales de esta etapa. Esto hace que la adherencia a la dieta de los pacientes de estas etapas o pacientes asintomáticos sea marcadamente menor y peor que en pacientes con síntomas clásicos y aquellos diagnosticados en periodos anteriores o posteriores (19).

La pérdida de la adherencia a la DLG puede ser voluntaria o accidental (debido a la omnipresencia del gluten no solo en la alimentación o por desconocimiento de todos los productos que contienen o pueden estar contaminados) (15). Por esto, deberán tener especial cuidado con aquellos alimentos que naturalmente son sin gluten pero puedan contener trazas o haber sufrido contaminación cruzada, puesto que pueden no provocar una sintomatología notable para el paciente, pero estar igualmente afectando a la mucosa intestinal (en el ANEXO 5 se encuentra una tabla con las superficies de contaminación cruzada más frecuentes). Las trazas pueden encontrarse en alimentos procesados que no se esperaría que las contuviesen, por lo que es muy importante asegurarse. Para esto existen símbolos que certifican que un producto es “sin gluten” (12). La espiga barrada es el símbolo internacional y certificado de “sin gluten” y está regulado por la Sociedad de Asociaciones de Celiacos de Europa (AOECS) (11), aunque no es el único. Existen numerosos símbolos reconocidos que certifican que un producto es sin gluten (12).

En los últimos años, la cantidad y variedad de los productos sin gluten ha aumentado considerablemente, por lo que ya no es una queja tan común la dificultad para encontrarlos.

Sin embargo, sí son quejas comunes el mayor coste de estos productos, así como las dudas sobre su calidad o correcto etiquetado:

- **Etiquetado:** actualmente se declara “sin gluten” a aquellos alimentos que contienen menos de 20 partes por millón (ppm). Y como “muy bajo en gluten” a los que contienen como máximo 100 ppm. Estas clasificaciones generan cierta controversia en las comunidades y asociaciones de celiacos, que con frecuencia realizan estudios sobre esta cuestión y se ha llegado a los resultados de que 10mg/kg de gluten no causa daño intestinal pero una ingesta diaria de 50mg/kg sí puede provocar daños histológicos (15).

- **Precio:** los productos específicos o sustitutivos sin gluten son considerablemente más caros que sus equivalentes en la dieta normal. Los elevados precios se deben al propio proceso de manufacturación y a los criterios de calidad y seguridad que están obligados a cumplir, así como las materias primas, maquinaria especial, garantías de control de contaminación cruzada, etc. (2,15).
- **Calidad:** la función esencial del gluten, especialmente la del trigo, es proporcionar las propiedades elásticas, de consistencia y esponjosidad características de las masas y el pan. Al suprimir el gluten de las harinas se obtienen masas líquidas, de textura disgregable y con defectos de color y sabor. Para compensar esto, los productos sin gluten requieren el uso de ingredientes que sustituyan estas funciones (almidones, masas madre, hidrocoloides, enzimas, emulgentes, otras proteínas...). Esto hace que los productos específicos sin gluten pierdan aportación de proteínas contrarrestándola con un aumento de hidratos de carbono y grasas (15).

A esto último debemos añadir que, aunque la DLG permite la recuperación de la mucosa intestinal y mejora la absorción de nutrientes, los pacientes en el momento del diagnóstico y hasta la recuperación total de la mucosa, pueden tener algunas deficiencias nutritivas, especialmente si los alimentos sin gluten que consumen son sustitutivos con modificaciones en su composición que alteran su aporte nutricional, por lo que necesitarán un estudio analítico, ya que es común que sufran deficiencias de hierro (7-80%), vitamina B12 (5-41%) (2), Vitamina D, calcio, magnesio, zinc, folatos, niacina, calorías, rivotravina, etc. (7). Si son detectadas alguna de estas deficiencias, es probable que necesiten de la administración de suplementos, ya que algunos como la B12 y el folato, pueden ayudar con la ansiedad y depresión causadas por la deficiencia de estas vitaminas (7). Además, es importante ser conscientes de que la DLG es generalmente baja en fibra, por lo que sería adecuado recomendar a los pacientes aumentar el aporte de fibra a su DLG (2).

1.7 Seguimiento

Durante el primer año tras el diagnóstico, el seguimiento debería ser relativamente frecuente, con revisiones periódicas para asegurar la adherencia a la dieta, revisar la evolución de síntomas, disminución de anticuerpos específicos, recuperación de la mucosa, detección precoz de las posibles complicaciones que puedan surgir (como carencias nutricionales o el desarrollo de otras enfermedades inmunológicas o de neoplasias), dar apoyo psicológico y ayudar al paciente a hacerse a la nueva situación (2,12,13,15). La frecuencia con la que se realicen estas revisiones no debe depender de la edad, sino de la situación en la que se encuentre el paciente (12).

Una vez comenzado el tratamiento se recomienda que la primera revisión sea a los 3-6 meses, para evaluar la disminución de síntomas y normalización de serología. Si pasado el año la respuesta ha sido adecuada, las revisiones pueden espaciarse 1-2 años. En el caso contrario, si seguimos identificando dificultades, las revisiones deberían continuar cada 3-6 meses hasta conseguir la respuesta deseada (12,13). No sería necesario incluir biopsias en el seguimiento rutinario, salvo en mayores de 40 años, si en el momento del diagnóstico tenían la mucosa intestinal gravemente dañada, que se recomendarían biopsias durante al menos dos años (2).

Las dificultades en el seguimiento suelen deberse, básicamente, a que en las consultas de AP no se contemplan programas para la educación del paciente, seguimiento de síntomas y control de complicaciones de pacientes con EC. Los protocolos suelen indicar que el médico debe derivar al especialista y éste derivar a un dietista-nutricionista. A esta barrera debemos añadir que, aunque el seguimiento de los pacientes pediátricos está más estandarizado, con revisiones periódicas para analíticas y pruebas antropométricas, en adultos no hay esta periodicidad, sino que se deja a decisión del paciente cuándo volver a acudir a consulta (15).

A pesar de esto, son muchos los médicos y enfermeras de AP los que generalmente toman la responsabilidad de hacer el seguimiento del paciente, cuando tienen suficiente experiencia en la EC (2). Sin embargo, el abordaje debería ser multidisciplinar, puesto que se trata de una enfermedad sistémica, prestando especial atención a las edades o momentos más críticos del desarrollo, como puede ser la adolescencia; una época de numerosos cambios que hace difícil la adherencia a la dieta por el estigma social, el proceso de independización de los padres (que supone problemas financieros, por el precio mayor de los productos sin gluten) además del paso del pediatra al médico de familia (2,12).

La tasa de adherencia a la DLG varía dependiendo de la metodología y población que se estudie, pero en una revisión de 38 estudios publicados hasta 2013 se recabó una adherencia variable alrededor del rango de 42-91% (20).

Conseguir que los pacientes se adhieran adecuadamente a una DLG puede convertirse en un importante desafío, ya que supone adquirir nuevos conocimientos, cambiar hábitos y comportamientos y una actitud de adaptación y motivación, que no todos están dispuestos o son capaces de afrontarlo. Además, existen numerosos factores que influyen en el grado de adherencia: factores sociodemográficos como la edad (en pacientes jóvenes y adolescentes el grado de adhesión es menor), la edad al diagnóstico, si presentan síntomas a la ingestión de gluten, la pertenencia a un grupo de apoyo, la salud mental (condiciones depresivas afectan negativamente a la adherencia), etnia (algunas culturas tienen celebraciones que

giran alrededor de la comida, muchas de estas comidas contienen gluten y por no sentirse juzgados o excluidos, los pacientes no se adhieren adecuadamente), así como la falta de conocimiento acerca de qué alimentos contienen o no gluten, entre otros (9) (ANEXO 1).

Se ha demostrado que el consejo y apoyo de las asociaciones o familia, junto con una adecuada información acerca de la enfermedad, así como un aprendizaje de comprensión de etiquetas, mejoran la adherencia a la DLG (9). Un estudio de Cambridge denotó que hasta un 76% de pacientes con EC del Sur de Asia afirmaban “no entender qué alimentos podían comer” y otro 53% “no entendían las etiquetas alimentarias” (21).

De los factores nombrados anteriormente, los principales son los que tienen más fácil solución, como son la falta de información y la necesidad de apoyo y motivación. Para esto, el apoyo y educación al paciente va a ser esencial, para hacerle entender la importancia de la DLG para el manejo de la enfermedad, siendo el único tratamiento disponible. Esta educación no debería ofrecerse únicamente al paciente, siempre que sea posible se recomienda incluir a la familia, puesto que la enfermedad, inevitablemente, va a afectar a toda su entorno familiar. Habrá que tener en cuenta que, a menudo, los pacientes se quejan de una disminución de la calidad de vida por las restricciones de la dieta, ya que provoca limitaciones sociales al salir a comer fuera o por el aumento de carga económica que supone la DLG (10).

En esta fase, la AP y especialmente la enfermería, juega un papel fundamental ya que son los que, en mayor medida, contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes sanos con enfermedades crónicas. Su papel comienza con la prevención de la enfermedad manejando los factores de riesgo y continúa con el seguimiento del paciente diagnosticado, asesorando, dando educación terapéutica (ET), comprobando la mejoría y adherencia a la DLG e identificando las posibles complicaciones. La ET debe considerarse imprescindible en el proceso de atención de las personas con EC, no dejándola como una medida opcional. Aunque no están los programas necesarios implantados, la enfermería debería quedar encargada de explicar la dieta a pacientes y familiares, motivando y asegurando la adherencia y haciendo los pertinentes controles periódicos (22,23)

A pesar de la falta de protocolos establecidos para el seguimiento estandarizado de estos pacientes (23), enfermería puede intervenir con los diagnósticos de enfermería existentes según la nomenclatura NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) y que pueden relacionarse con la EC (24). Algunos de estos diagnósticos junto con sus objetivos e intervenciones, están representados en el ANEXO 6.

2. Justificación

La EC es una enteropatía inmunológica y crónica para la que no existe tratamiento alguno más que acatar de forma estricta y de por vida una DLG, evitando tanto alimentos y productos con gluten como aquellos con trazas o que hayan tenido riesgo de contaminación. Las personas con EC, dependiendo del tipo de celiaquía que presenten, su edad, FR y AV intestinal, presentarán unos síntomas u otros, que disminuirán su calidad de vida (2,4,10,11).

La prevalencia de la enfermedad ha aumentado notablemente en los últimos 50 años, alcanzando una prevalencia de alrededor del 1% a pesar de que sigue siendo un trastorno infra-diagnosticado (por cada diagnóstico confirmado, siete siguen sin diagnosticar) y los últimos estudios muestran que el grueso de los nuevos diagnósticos se están dando en la edad adulta, encontrándose la media alrededor de los 40 años (2,4,11,12).

El diagnóstico de la EC supone un antes y un después en la vida de las personas a las que les es diagnosticada, así como a su familia y entorno. Supone cambios importantes en el estilo de vida teniendo que cambiar comportamientos y hábitos, adquirir nuevos conocimientos y tener una actitud adecuada de enfrentamiento de la nueva situación (9).

Por esto, la realización de este Trabajo de Fin de Grado consiste en un proyecto educativo focalizado a pacientes y familiares tras la comunicación del diagnóstico de celiaquía, donde les sean impartidos los conocimientos básicos sobre la enfermedad y la dieta sin gluten, para facilitar un mejor afrontamiento del diagnóstico y una más rápida y adecuada adaptación y adherencia a la DLG enseñándoles estrategias acordes a sus características personales.

Proyecto educativo

Población diana

La población diana a la que va dirigida este proyecto educativo es a pacientes mayores de 16 años (independientemente del sexo o patologías asociadas) con el diagnóstico reciente de EC, residentes en Valdemoro y adscritos al Centro de Salud El Restón, así como sus familias, cuidadores o allegados. Captados durante el segundo trimestre del año 2021.

La población de Valdemoro a finales de 2020 era de 77.270 habitantes. Al carecer del dato de la prevalencia real de la EC en España, no existen datos exactos de personas afectadas. Sin embargo, cogiendo como referencia que la prevalencia a nivel mundial se encuentra en torno al 1%, podemos decir que, alrededor de un 1% de la población Valdemoreña podría estar diagnosticada de EC (772,7 personas). Esto es, sin tener en cuenta todos los afectados que aún no están diagnosticados.

En Valdemoro hay dos centros de salud (CS), uno de ellos es CS El Restón, donde están adscritos, a fecha de Febrero de 2021, 38.317 personas. De los que, tomando la misma referencia del 1%, 383'1 personas podrían ser pacientes con EC.

Captación

Lugares principales para la captación de la población diana:

- Consulta de enfermería o de medicina de AP del CS El Restón.
- Consultas de las especialidades de alergología y digestivo del Hospital Universitario Infanta Elena (HUIE). Esto es, teniendo en cuenta que durante el año 2020 se hicieron en total, desde el CS El Restón, 320 derivaciones a la especialidad de alergología y 791 a la de digestivo del HUIE (en estas cifras no están incluidas las derivaciones a pruebas de rayos y de laboratorio).

Método de captación:

- Cartel o póster (ANEXO 7) promocional en el CS y en el HUIE.
- Folleto publicitario (ANEXO 8) con la información esencial del proyecto en consultas de AP y de las especialidades de alergología y digestivo.
- Llamadas telefónicas a pacientes que cumplan los requisitos y que estén interesados o necesiten este apoyo y asesoramiento educacional.

Objetivos

Objetivo educativo: adquirir los conocimientos y habilidades básicos necesarios para el manejo de la enfermedad celíaca y para una correcta adherencia a la dieta libre de gluten, tras 3 sesiones formativas en el CS El Restón en el segundo trimestre del 2021.

Objetivos específicos, divididos según áreas de aprendizaje:

- Objetivos de conocimientos (área cognitiva):
 - Los participantes describirán el concepto de EC.
 - Los participantes identificarán qué es el gluten y cuales son sus propiedades.
 - Los participantes distinguirán los signos y síntomas de la ingestión de gluten.
 - Los participantes reconocerán qué alimentos por su naturaleza tienen gluten, los que no lo tienen y los que pueden contenerlo.
 - Los participantes reconocerán qué es la contaminación cruzada, cuál es su importancia y cómo evitarla.
 - Los participantes desmentirán los mitos y creencias alrededor de la EC y DLG.
- Objetivos de habilidades (área psicomotriz):
 - Los participantes planificarán menús equilibrados adaptados a una DLG.
 - Los participantes interpretarán correctamente la etiquetación de los productos alimentarios.
 - Los participantes practicarán la realización de una compra y almacenamiento seguros y adecuados de productos sin gluten.
- Objetivos de actitudes (área afectiva):
 - Los participantes manifestarán motivación y compromiso en el seguimiento de la DLG.
 - Los participantes no celíacos promoverán la integración del celíaco en todos los ámbitos sociales.

Contenidos

1. Concepto de enfermedad celíaca. (Aspectos básicos y definiciones relacionadas).
2. Qué es el gluten y qué propiedades tiene.
3. Cuáles son los signos y síntomas de la ingestión de gluten. (Según los tipos de EC).
4. La Dieta Libre de Gluten. Qué alimentos son seguros y cuáles no.
5. Cómo planificar un menú sin gluten equilibrado a las necesidades.
6. Qué es la contaminación cruzada y cómo evitarla. (Incluye consejos para la cocina)
7. Mitos y creencias de la enfermedad celíaca y la Dieta Libre de Gluten.
8. Interpretación de etiquetas. (Incluye reconocimiento de símbolos certificados)
9. Simulación de compra y almacenamiento.

Planificación general

- **Cronograma:** tres sesiones de 1 hora y 30 minutos cada una. Se realizarán los últimos tres viernes del mes de Junio de 2021, de 18:00 a 19:30h.
- **Características y nº de participantes:** grupos de hasta 15 participantes, incluyendo pacientes y 2-3 acompañantes por paciente.
- **Características y nº docentes:** 2 enfermeros de AP con la formación necesaria acerca de la enfermedad.
- **Lugar de celebración:** sala de juntas del CS El Restón adecuada para docencia.

Cuadro de sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

Técnicas que se van a utilizar:

- Técnicas de iniciación grupal: ovillo de lana para presentación del grupo, romper tensiones y crear una atmósfera grupal de confianza.
- Técnicas de investigación en aula:
 - Foto-palabra pre y post taller para evaluar cuál es su percepción de calidad de vida respecto a sus conocimientos de la enfermedad.
 - Tormenta de ideas:
 - Sobre alimentos que incluirían en la planificación de un menú equilibrado sin gluten de un día.
 - Sobre cuáles creen que son los mitos y creencias alrededor de la EC y DLG, y cuál es la realidad en comparación.
- Técnicas expositivas: Charla-coloquio para la presentación del educador, y exposición con apoyo de un PowerPoint (ppt.) para los contenidos informativos.
- Técnicas de desarrollo de habilidades: role-play o simulación de la realización de una compra con productos libres de gluten y su posterior almacenamiento adecuado.

Materiales a emplear:

- Ovillo de lana.
- Fotos para la foto-palabra.
- Cuestionarios y tablas de menú en papel y lápiz/bolígrafo para rellenarlos.
- Pantalla, proyector, ordenador y PowerPoint con diapositivas e imágenes explicativas de los contenidos necesarios.
- Figuras de las partes del cuerpo humano para explicar signos y síntomas de la EC.
- Productos alimenticios con y sin gluten para interpretación de etiquetas y role-play.
- Sillas para todos los participantes, y al menos dos mesas para diferenciar almacenamientos con/sin gluten en el role-play.

A continuación se representan los cuadros de las sesiones con la duración, técnicas y recursos necesarios en cada una de ellas:

SESIÓN 1				
OBJETIVOS	CONTENIDOS	TIEMPO	TÉCNICA	RECURSOS
Los participantes reconocerán al equipo de educadores, se conocerán entre ellos y conocerán el objetivo del taller	<ul style="list-style-type: none"> Presentación del equipo educador Presentación del taller Presentación de los participantes 	30'	Charla coloquio Técnica ovillo	Presentación ppt. Ovillo de lana
Evaluación de percepción de calidad de vida y conocimientos pre-taller		15'	Foto-palabra Cuestionario	Fotos Cuestionario + lápiz
Los participantes describirán el concepto de EC	<ul style="list-style-type: none"> Concepto de EC 	45'	Exposición	Presentación ppt.
Los participantes identificarán qué es el gluten y sus propiedades	<ul style="list-style-type: none"> Concepto de gluten Propiedades del gluten 			
Los participantes distinguirán los signos y síntomas de la ingestión de gluten.	<ul style="list-style-type: none"> Signos y síntomas de la ingestión de gluten 			

SESIÓN 2				
OBJETIVOS	CONTENIDOS	TIEMPO	TÉCNICA	RECURSOS
Los pacientes reconocerán los productos aptos para una DLG	<ul style="list-style-type: none"> La DLG. Qué alimentos son seguros y cuáles no 	35'	Exposición	Presentación ppt.
Los participantes planificarán un menú sin gluten equilibrado	<ul style="list-style-type: none"> Cómo planificar un menú sin gluten equilibrado a las necesidades 	35'	Exposición Lluvia de ideas Rellenar tabla	Presentación ppt. Tabla menú diario en blanco + lápiz
Los participantes desmentirán los mitos y creencias alrededor de la EC y DLG	<ul style="list-style-type: none"> Mitos y creencias de la EC y DLG 	20'	Lluvia de ideas Exposición	Presentación ppt.

SESIÓN 3				
OBJETIVOS	CONTENIDOS	TIEMPO	TÉCNICA	RECURSOS
Los participantes interpretarán correctamente la etiquetación de los productos alimentarios	<ul style="list-style-type: none"> Interpretación de etiquetas 	15'	Fotos con discusión	Presentación ppt. Etiquetas físicas
Los participantes reconocerán qué es la contaminación cruzada, su importancia y cómo evitarla	<ul style="list-style-type: none"> Contaminación cruzada y cómo evitarla 	20'	Exposición	Presentación ppt.
Los participantes practicarán la realización de una compra y almacenamiento seguros y adecuados de productos sin gluten	<ul style="list-style-type: none"> Simulación de compra y almacenamiento 	40'	Simulación	Productos con y sin gluten. Mesas para diferenciar almacenamientos
Evaluación de percepción de calidad de vida y conocimientos post-taller		15'	Foto-palabra Cuestionario	Fotos Cuestionario + lápiz

Evaluación

Evaluación de la estructura y el proceso:

- Los participantes podrán evaluar su nivel de satisfacción respecto a la estructura y proceso de las sesiones educativas. Para ello, al final de la última sesión rellenarán el cuestionario del ANEXO 9 que consta de 7 breves preguntas de evaluación cuantitativa.

Al final se dejará un espacio para recomendaciones de mejora de las sesiones, siendo este apartado de respuesta abierta y evaluación cualitativa.

- El observador, miembro del equipo educador, realizará una evaluación continua de la estructura y proceso de las sesiones rellenando el check-list de evaluación interna del ANEXO 10.

Evaluación de los resultados:

Los consecución de los resultados y objetivos será evaluado igualmente tanto por participantes como por el observador:

- Antes del comienzo de la primera sesión y al finalizar la última, los participantes rellenarán el cuestionario que se encuentra en el ANEXO 11. Servirá como autoevaluación para los propios participantes y para observar la eficacia de las intervenciones. Consta de 12 preguntas (si responde alguno de los acompañantes) o 13 preguntas (si responde el participante con EC). Son cuestiones sencillas y de respuesta cerrada que los participantes rellenarán marcando la respuesta que corresponda en cada caso con un boli o lápiz. Deberán rellenar datos como su nombre, edad y si son el celiaco o el acompañante. Para valorar la diferencia de las respuestas según estas variables.
- Además, el observador mantendrá una evaluación continua de la productividad del grupo durante las sesiones con dos check-list:
 - Con el ANEXO 12 se realizará una observación y evaluación sistemática de las dinámicas y fenómenos que se produzcan en el grupo, tanto de forma general como en las distintas actividades propuestas.
 - Con el ANEXO 13 se evaluará si los objetivos marcados para el proyecto han podido llevarse a cabo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Jones S, D'Souza C, Haboubi NY. Patterns of clinical presentation of adult coeliac disease in a rural setting. *Nutr J.* 2006;5(24).
- (2) Al-Toma A, Volta U, Auricchio R, Castillejo G, Sanders DS, Cellier C, et al. European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *United European Gastroenterology J.* 2019;7(5):583-613.
- (3) Marugán de Miguelsanz, J M. Diagnóstico clínico y cribado de la enfermedad celíaca. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2008;10 (2):29-38.
- (4) Navalón-Ramon E, Juan-García Y, Pinzón-Rivadeneira A. Prevalencia y características de la enfermedad celíaca en la fachada mediterránea peninsular. *Medicina de familia. SEMERGEN.* 2016;42(8):514-22.
- (5) Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai J, Biagi F, Fasano A, Green PH, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *GUT.* 2013;62(1):43-52.
- (6) Prieto de la Viuda Y. La enfermería y la enfermedad celíaca en el adulto. [Trabajo Fin de grado] UVA. Universidad de Valladolid;2014.
- (7) What is Gluten? [Internet]. Woodland Hills CA; [Acceso 27 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://celiac.org/gluten-free-living/what-is-gluten/>.
- (8) MFMER. Celiac disease; 2020. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/celiac-disease/symptoms-causes/syc-20352220>.
- (9) Muhammad H, Reeves S, Jeanes YM. Identifying and improving adherence to the gluten-free diet in people with coeliac disease. *Proc Nutr Soc.* 2019;78(3):418-25.
- (10) Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *GUT.* 2014;63(8):1210-28.
- (11) Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, (SESCS); 2018.

- (12) Dr. Schär Institute. Manifestaciones clínicas de la enfermedad celíaca [Internet]; [Acceso 25 de Noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.drschaer.com/es/institute/a/sintomas-celiacia>.
- (13) Martínez de Zabarte Fernández JM, García Romero R, Ros Arnal I, López Campos M, Ubalde Sainz E. Coeliac disease: what are the characteristics of our patients at the time of diagnosis?. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2016;18:141-9.
- (14) Catassi C, Gatti S, Fasano A. The New Epidemiology of Celiac Disease. *JPGN*. 2014;59(1).
- (15) El defensor del Pueblo. Estudio sobre la situación de las personas con enfermedad celíaca en España. Defensor del Pueblo; 2017.
- (16) Fueyo-Díaz R, Magallón-Botaya R, Masluk B, Palacios-Navarro G, Asensio-Martínez A, Gascón-Santos S, et al. Prevalence of celiac disease in primary care: the need for its own code. *BMC Health Serv Res*. 2019;19.
- (17) Klapp G, Masip E, Bolonio M, Donat E, Polo B, Ramos D, et al. Celiac Disease: The new proposed ESPGHAN diagnostic criteria do work well in a selected population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;56(3):251–6.
- (18) Charlesworth RP. Diagnosing coeliac disease: Out with the old and in with the new?. *World J Gastroenterol*. 2020;26(1):1-10.
- (19) Comba A, Çaltepe G, Yüce Ö, Erena E, Kalaycı AG. Effects of age of diagnosis and dietary compliance on growth parameters of patients with celiac disease. *Arch Argent Pediatr*. 2018;116(4):248-55.
- (20) Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. *Appetite*. 2013;68:56-62.
- (21) Muhammad H, Reeves S, Ishaq S, Mayberry J, Jeanes YM. Adherence to a Gluten Free Diet Is Associated with Receiving Gluten Free Foods on Prescription and Understanding Food Labelling. *Nutrients*. 2017;9(7):705.
- (22) Vázquez Alfárez MC. Pertinencia de la educación terapéutica como medida de atención de las personas con enfermedad celíaca. *Gastroenterol Hepatol*. 2018;41(3):17-18.

(23) Castaño García P, Pascual Martínez A, Vázquez-Díaz C, Vega Díaz C, Castaño García T, Cernuda Martínez JA. Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. RqR Enfermería Comunitaria. 2017;5(3):19-29.

(24) Heather T, Kamitsuru S, NANDA international. NANDA Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2018-2020. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2019.

(25) Adams M. Dieta libre de Gluten. Health Library: Evidence-Based Information; 2015.

(26) FACE. Enfermedad celiaca [Internet]. Madrid; [Acceso 8 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://celiacos.org/enfermedad-celiaca/que-es-la-enfermedad-celiaca/>

ANEXOS

ANEXO 1: Alimentos y productos con y sin gluten

Alimentos que SI contienen gluten	Alimentos que NO contienen gluten	Alimentos que PUEDEN contener gluten
<ul style="list-style-type: none"> • Pastas, <i>couscous</i>. • <i>Noodles</i>: ramen, udon, soba... • Pan y pasteles: <i>croissants</i>, pita, <i>bagels</i>, tortas, pan de maíz, pan de patata, magdalenas, rosquillas, panecillos... • Panecillos: <i>pretzels</i>, <i>crackers</i>. • Productos horneados: galletas, tartas, pasteles, <i>brownies</i>... • Cereales y granola. • Comida de desayunos: tostadas, tortitas, gofres, <i>crêpes</i> y galletas. • Mezclas para empanizar y de cobertura. • Rellenos y aderezos. • Salsas (muchas utilizan el gluten como espesante). • Cerveza y bebidas de malta. • Frutas batidas. • Azúcar glass y glaseados. • Bebidas alcohólicas no destiladas (cerveza). • Y cualquier otro alimento que incluya "harina de trigo" entre sus ingredientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz, maíz, tapioca, mijo, sorgo, teff, trigo sarraceno y quinoa, lino, yuca. • Harinas de judías (garbanzo, guisantes) y de nueces. • Azúcar, miel y edulcorantes. • Carnes, vísceras frescas y congeladas, cecina, jamón serrano y cocido. • Frutas frescas, en almíbar y desecadas. • Frutos secos crudos. • Grasas: aceite y mantequilla tradicional. • Hortalizas, verduras y tubérculos frescos, congelados y en conserva al natural. • Huevos. • Té y café en grano o molido, infusiones de plantas sin procesar, refrescos y gaseosas. • Leche y derivados: quesos, requesón, nata, yogures y cuajada. • Legumbres secas y cocidas en conserva al natural. • Pescados y mariscos frescos y congelados sin rebozar. • Sal, vinagre de vino, especias en rama, en grano... envasadas. • Vinos y bebidas espumosas y alcohólicas. • Zumos naturales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Barritas energéticas y de granola. • Patatas fritas: pueden contener gluten o haberse contaminado en las freidoras. • Patatas de bolsa: algunos condimentos pueden tener vinagre de malta o almidón de trigo. • Fiambres procesados. • Caramelos. • Sopas: las de constitución más cremosa suelen contener gluten como espesante. • Nachos o tortillas de maíz que no estén formadas completamente a base de maíz. • Aderezos de ensaladas y adobos: pueden contener vinagre de malta, salsa de soja y harinas. • Jarabe de arroz integral: puede prepararse a base de enzimas de cebada. • Sustitutos de la carne hechos con seitán (contiene gluten de trigo). • Salsa de soja. • Aves de corral de autoengorde. • Carnes pre-condimentadas. • Huevos de restaurantes: para algunas tortillas y revueltos se utilizan preparados de tortita que contienen gluten. • Yogurt. • Mayonesa. • Bebidas alcohólicas, tés y cafés saborizadas.
Productos no alimenticios que deben comprobarse		
<ul style="list-style-type: none"> • Cacaos, barras y brillos de labios así como cualquier otro tipo de producto que se utilice cerca de la boca y pueda ser ingerido inintencionadamente. • Productos de higiene bucal y dental. 	<ul style="list-style-type: none"> • Obleas de comunión. • Suplementos nutricionales y de hierbas. • Medicamentos. • Suplementos vitamínicos. • Plastilina <i>play-dough</i>: puede ser ingerida por niños. 	

Tabla de elaboración propia a partir de Servicio de evaluación del Servicio Canario de Salud, -2018- (11), *Celiac Disease Foundation*, -2020- (7), *Celiac Disease*, Mayo Clinic, -2020- (8) y *Adams M*, -2015- (25).

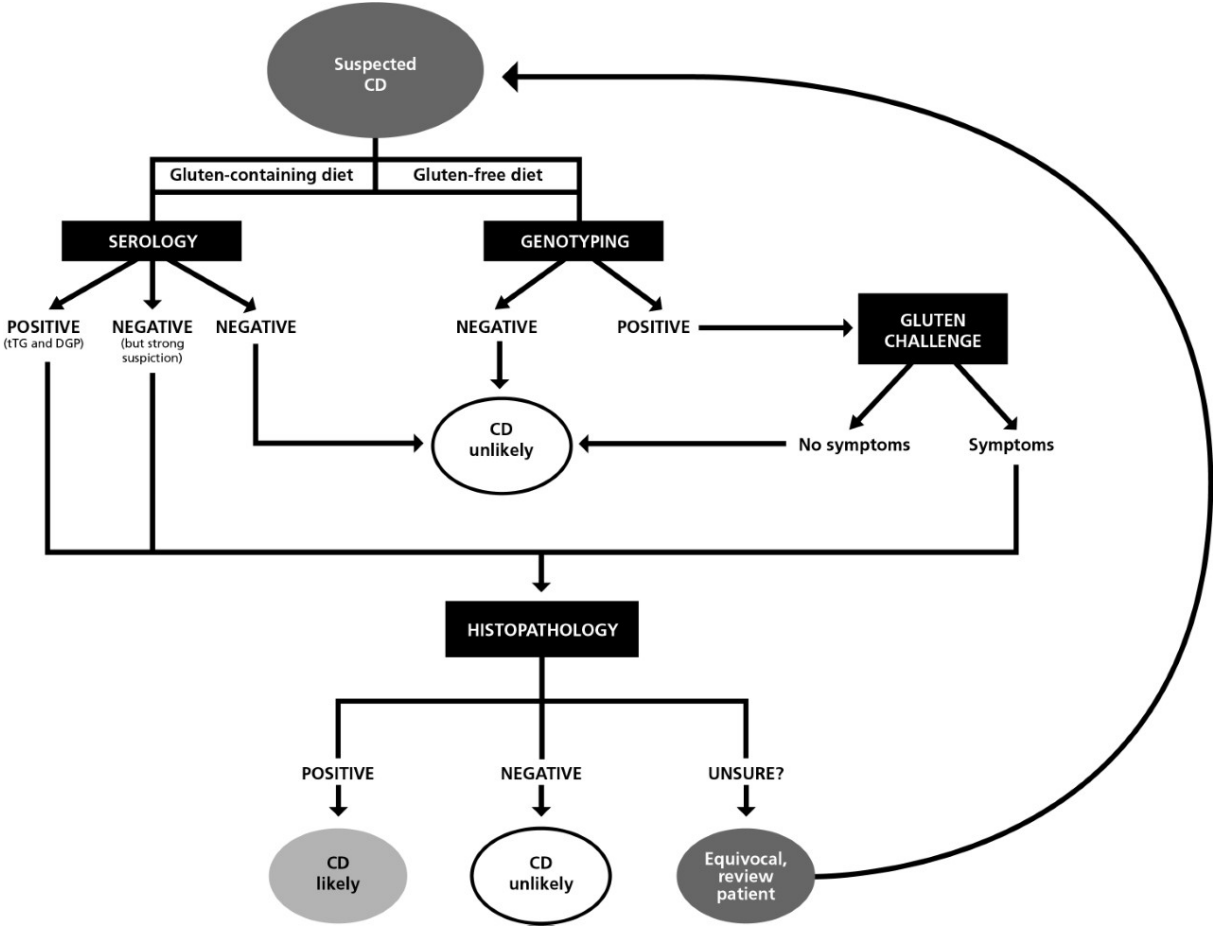
ANEXO 2: Sintomatología característica de la enfermedad celiaca en el niño y en el adulto

SÍNTOMAS EN EL NIÑO	SÍNTOMAS EN EL ADULTO	
GI	GI	Extra-GI
<ul style="list-style-type: none"> - Hinchazón abdominal. - Gases. - Diarrea crónica. - Vómitos. - Estreñimiento. - Heces pálidas, grasientas y malolientes. - Pérdida de peso. - Retraso del crecimiento o pubertad. - Baja estatura. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diarrea o estreñimiento. - Distensión abdominal. - Vómitos. - Dolor postprandial. - Pirosis. - Dispepsia. - Esteatorrea. - Pérdida o ganancia de peso. - Síndrome de intestino irritable (SII). 	<ul style="list-style-type: none"> - Fatiga y astenia. - Depresión, ansiedad y epilepsia. - Cefalea y migrañas. - Óseas: <ul style="list-style-type: none"> o Artralgia y artritis. o Osteoporosis y osteopenia. - Musculares: <ul style="list-style-type: none"> o Sarcopenia. o Debilidad muscular. o Tetania. - Hematológicas: <ul style="list-style-type: none"> o Anemia ferropénica. o Hemorragias. o Trombocitosis. - Neurológicas: <ul style="list-style-type: none"> o Neuropatías periféricas (adormecimiento y cosquilleo). o Ataxia. o Vértigos. - Endocrinológicas: <ul style="list-style-type: none"> o Infertilidad y abortos. o Amenorrea. o Impotencia. o Hiperparatiroidismo. - Aftas bucales recidivantes y defectos del esmalte dental. - Cutáneas: <ul style="list-style-type: none"> o Dermatitis herpetiforme (DH). o Equimosis y petequias. o Edemas. o Hiperqueratosis folicular. - Hepatitis autoinmune y elevación de transaminasas.
Extra- GI		
<ul style="list-style-type: none"> - Anemia ferropénica. - Fatiga. - Irritabilidad y problemas de comportamiento. - ADHD. 		

Tabla de elaboración propia a partir de *Celiac Disease Foundation*, -2020- (7), *Dr. Schär Institute*, -2020- (12), Servicio de evaluación del Servicio Canario de Salud, -2018- (11), *Celiac Disease*, Mayo Clinic, -2020- (8) y FACE, -2018- (26).

ANEXO 3: Vía diagnóstica actual ante sospecha de enfermedad celíaca

Vía diagnóstica actual para la sospecha de enfermedad celíaca, basada en *Diagnosing coeliac disease: Out with the old and in with the new?*, World J Gastroenterol 2020 (18)



ANEXO 4: Escala de Marsh

Escala de Marsh (3,12)	
Marsh 0	Mucosa y vellosidades intestinales sin alteración.
Marsh 1	Aumento de linfocitos intraepiteliales (LIE) > 30/100 enterocitos. Son tan solo cambios infiltrativos y no es un tipo de lesión específica de la EC (es igualmente compatible con infecciones por <i>Helicobácter Pylori</i> , consumo frecuente o excesivo de AINE, gastroenteritis víricas, sobre-crecimiento bacteriano o enfermedad de Crohn (11)). Sin embargo, si la serología es positiva aumenta el riesgo de diagnóstico positivo.
Marsh 2	Aumento de LIE y criptas agrandadas. Sugiere EC con leve evidencia, el diagnóstico debe reforzarse con serología positiva.
Marsh 3	Son lesiones específicas de ES. Sugiere EC con alta evidencia.
Marsh 3a	Atrofia parcial de vellosidades, infiltración de LIEs y criptas hiperplásicas.
Marsh 3b	Atrofia subtotal de vellosidades, células inflamatorias y criptas ampliadas.
Marsh 3c	Ausencia total de vellosidades, lesión atrófica grave, hiperplásica e infiltrativa.

Tabla de elaboración propia a partir de *Al-Toma A, et al., -2019- (2)*

ANEXO 5: Superficies con riesgo de contaminación

Superficies en las que hay riesgo de contaminación cruzada
<ul style="list-style-type: none">• Tostadoras.• Coladores.• Tablas para cortar.• Tamizadores.• Freidoras donde se comparte el aceite para freír productos con empanados con gluten.• Contenedores compartidos.• Condimentos: mantequilla, crema de cacahuete, mermelada, mostaza, mayonesa, pueden contaminarse si sumergimos alimentos o utensilios con gluten.• La harina de trigo puede permanecer durante horas en el aire contaminando superficies, utensilios y alimentos.• Avena: muchas veces se cultiva junto con el trigo, pudiendo contaminarse.• Pizza: las pizzerías que ofrecen opciones sin gluten pueden estar fácilmente contaminadas.• Comida a granel: cereales, legumbres...

Tabla de elaboración propia a partir de *Celiac Disease Foundation, -2020- (7)* y Servicio de evaluación del Servicio Canario de Salud, -2018- (11).

ANEXO 6: Diagnósticos NANDA relacionados con la celiarquía.

<p>00078</p> <p>Gestión ineficaz de la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifestado por: dificultad con el régimen terapéutico prescrito, fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo, fracaso al incluir el régimen terapéutico en la vida diaria. - Relacionado con: apoyo social insuficiente, conocimiento insuficiente del régimen terapéutico, demandas excesivas, económicamente desfavorecidos, número inadecuado de indicaciones para la acción, percepción de barreras y gravedad del problema, régimen terapéutico complejo. - NOC (objetivos): control de síntomas, conducta de cumplimiento de dieta prescrita, control de riesgo, motivación, apoyo familiar, conocimiento de dieta prescrita, manejo de la enfermedad crónica. - NIC (intervenciones): facilitar el aprendizaje, apoyo emocional y apoyo a la familia, asesoramiento nutricional, consultas y seguimiento telefónico, enseñar dieta prescrita, enseñar habilidades, escucha activa, identificación de riesgos, intermediación cultural, derivación, grupo de apoyo.
<p>0002</p> <p>Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifestado por: diarrea, dolor abdominal, retortijones abdominales, tono muscular insuficiente, cavidad bucal irritada, pérdida de peso con consumo adecuado de nutrientes. - Relacionado con: incapacidad para absorber los nutrientes. - NOC (objetivos): conocimiento de dieta saludable, conducta de adhesión a dieta prescrita, conocimiento de dieta prescrita, manejo de enfermedad inflamatoria intestinal, manejo del peso, resolución de fatiga por efectos nocivos. - NIC (intervenciones): ayuda para ganar peso, manejo de la nutrición, asesoramiento nutricional, manejo de etapas de la dieta, monitorización nutricional, enseñanza de diete prescrita, enseñanza individual, manejo de alergia.
<p>00196</p> <p>Motilidad gastrointestinal disfuncional</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifestado por: abdomen distendido, aceleración del vaciado gástrico, diarrea, estreñimiento, dolor abdominal, náuseas, vómitos. - Relacionado con: intolerancia alimentaria, malnutrición. - NOC (objetivos): control de síntomas, control del nivel de malestar y dolor, autocontrol de la enfermedad crónica, conducta de adhesión a la dieta prescrita, conocimiento de la dieta prescrita, manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal, manejo del estrés. - NIC (intervenciones): disminución de las flatulencias, asesoramiento en etapas de la dieta, asesoramiento nutricional, enseñanza de dieta prescrita, manejo de la alergia.
<p>00217</p> <p>Riesgo de respuesta alérgica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - FR: alergia alimentaria. - NOC (objetivos): medición de la respuesta de hipersensibilidad inmunológica, medición de severidad de los síntomas, crear ambiente seguro del hogar, detección y control del riesgo. - NIC (intervenciones): manejo de la alergia, identificación de riesgos, manejo de la nutrición.

Tabla de elaboración propia a partir de NANDA 2018-2020 (24)

- NOC = Nursing Outcomes Classification
- NIC = Nursing Interventions Classification

ANEXO 7: Póster promocional

talleres sobre
CELIAQUÍA



¿eres celiaco?

Ven con tu familia, te ayudaremos a dar los
primeros pasos de la dieta sin gluten.

viernes 11, 18 y 25 de junio, 2021

PIDE MÁS INFORMACIÓN EN EL TEL: **918018400**

Centro de Salud El Restón,
Avda Mediterráneo , 1. 28341 Valdemoro.
Para mayores de 16 años

ANEXO 8: Folleto

talleres sobre CELIAQUÍA

El gluten es una proteína que se encuentra en los cereales del trigo, cebada, centeno y derivados.

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico, provocado por una intolerancia inmunológica permanente a la ingesta de gluten.

Cualquier ingestión de gluten por una persona celíaca desencadena una respuesta inmunológica en el sistema digestivo que destruye las vellosidades del intestino, además de provocar diferentes reacciones y síntomas no digestivos.

No tiene cura, pero existe un único tratamiento para sobrellevar la enfermedad: seguir una dieta sin gluten de por vida, que ayudará a controlar los síntomas y permite que se regenere el intestino.

PIDE MÁS INFORMACIÓN EN EL TEL: **918018400**
Centro de Salud El Restón,
Avda Mediterráneo , 1. 28341 Valdemoro.
Para mayores de 16 años

talleres sobre CELIAQUÍA



¿eres celíaco?

Ven con tu familia, te ayudaremos a dar los primeros pasos de la dieta sin gluten.

viernes 11, 18 y 25 de junio, 2021

talleres sobre
CELIAQUÍA

3 SESIONES EDUCATIVAS

sesión 1

viernes 11 junio
18 - 19,30 h

sesión 2

viernes 18 junio
18 - 19,30 h

sesión 3

viernes 25 junio
18 - 19,30 h

INFORMACIÓN
PRÁCTICA
Y NECESARIA.

ACTIVIDADES
DINÁMICAS.

SIMULACIONES.

PARA CELIÁCOS
MAYORES DE 16 AÑOS
Y SUS FAMILIARES /
CUIDADORES.

Presentación

- Qué es la enfermedad celíaca.
- Qué es el gluten y donde se encuentra.
- Cuáles son los signos y síntomas de la ingestión de glúten.

- Qué es la dieta libre de gluten.
- Qué alimentos se pueden incluir en una DLG.
- Planificación de un menú diario.
- Mitos y creencias de la celiacía y de la dieta sin gluten.

- Interpretación de etiquetas.
- Qué es la contaminación cruzada.
- Cómo evitar la contaminación cruzada.
- Simulación de compra y almacenamiento seguro.



ANEXO 9: Cuestionario 1

Cuestionario Post Taller:

Cuestionario de satisfacción anónimo:		Si	No
1	¿Recomendarías este taller?		
2	¿Ha cumplido el taller con tus expectativas?		
3	¿Te ha parecido adecuado el tamaño de los grupos ?		
4	¿Te ha parecido adecuado el lugar elegido para la realización del taller?		
5	¿Te ha parecido adecuado el horario elegido para la realización del taller?		
6	¿Te ha parecido adecuado el número de sesiones ?		
7	¿Te han parecido adecuados los materiales y técnicas empleadas?		
Recomendaciones de mejora (en cuanto a cualquiera de los ítem anteriores o al profesorado, método de captación, etc.):			

ANEXO 10: Check-list del observador: evaluación interna

- ¿El número de participantes es de hasta 15 personas?Si/No
- ¿El número de acompañantes es de máximo 2 por participante?Si/No
- ¿Considera el modo de captación como adecuado?Si/No
- ¿Considera que los educadores han sido suficientes?Si/No
- ¿Considera adecuada la participación de los asistentes?Si/No
- ¿Considera adecuadas las técnicas y recursos utilizados?Si/No
- ¿Considera que las técnicas utilizadas han sido las adecuadas?Si/No
- ¿Considera que se han alcanzado los objetivos propuestos?Si/No
- ¿Considera que la planificación de las sesiones (fechas y horarios) ha sido acertada y ha promovido la asistencia?Si/No

ANEXO 11: Cuestionario 2

Cuestionario Pre y Post Taller:

Nombre: _____

Edad: _____

Selecciona: celiaco/acompañante

Marca con una X cual consideras que es tu nivel de conocimientos respecto a las siguientes preguntas:		Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1	¿Sabes qué es la Enfermedad Celiaca?					
2	¿Sabes qué es el gluten?					
3	¿Sabes en qué productos y alimentos se encuentra el gluten?					
4	¿Sabes identificar los signos y síntomas de la ingestión de gluten?					
5	¿Sabes interpretar adecuadamente las etiquetas de los productos y alimentos al hacer la compra?					
6	¿Sabes qué es la contaminación cruzada?					

Marca con una X la respuesta con la que más te identifiques o la que consideres cierta.		Si	No
7	¿Crees que la celiaquía tiene grados de gravedad?		
8	¿Crees que "enfermedad celiaca" y "sensibilidad al gluten" es lo mismo?		
9	¿Crees que la dieta libre de gluten es solo uno de los tratamientos disponibles, y por lo tanto, es opcional?		
10	¿Crees que pasa algo por comer "un poco" de gluten o "saltarse" un día la dieta?		
11	¿Sabrías hacer una cesta de la compra adecuada o un menú sin gluten equilibrado y saludable?		

Si eres el paciente celiaco, contesta a las siguientes preguntas:

12	Indica en el recuadro del 0-10: cuál es tu grado de cumplimiento de una dieta 100% sin gluten.	
13	Rodea la opción con la que te identifiques: Te sientes <u>integrado</u> / <u>apartado</u> en las actividades sociales que implican alimentos con tu familia, amigos...	

Si eres el acompañante, contesta la siguiente pregunta:

12	Rodea la opción que consideres cierta: En las actividades sociales que implican comida, de algún modo <u>integró</u> / <u>apartó</u> a la persona celiaca.
----	---

ANEXO 12: Check-list del observador: dinámicas de las sesiones

Dinámica general del grupo:

- Los participantes mantienen respeto los unos con los otros.....Si/No
- Los participantes muestran disposición por aprenderSi/No
- Los participantes realizan preguntas sin miedo.....Si/No
- Los participantes se comunican abiertamente entre ellos y con los docentes.....Si/No
- Los participantes son capaces de trabajar en grupoSi/No
- Los participantes son capaces de ayudarse entre ellos.....Si/No

Dinámica del menú:

- Los participantes saben reconocer los distintos grupos alimentariosSi/No
- Los participantes preguntan las dudas que les surjanSi/No
- Los participantes rellenan la tabla de forma completaSi/No
- Los participantes reconocen la importancia de una dieta equilibradaSi/No
- Los participantes rellenan la tabla con seguridadSi/No

Dinámica del role-play:

- Los participantes muestran una buena disposición para la dinámicaSi/No
- Los participantes interpretan de forma adecuada las etiquetas de los productosSi/No
- Los participantes saben diferenciar qué alimentos son seguros y cuáles no para una dieta sin glutenSi/No
- Los participantes son capaces de almacenar adecuadamente diferenciando productos con y sin gluten para evitar contaminación cruzadaSi/No
- Los participantes manipulan los alimentos de forma correcta para evitar la contaminación cruzadaSi/No
- Los participantes reconocen la importancia del lavado de manos en la manipulación de alimentos cuando hay riesgo de contaminaciónSi/No

ANEXO 13: Check-list del observador: resultados de los objetivos

Los participantes saben definir el concepto de enfermedad celíacaSi/No

Los participantes reconocen qué es el glutenSi/No

Los participantes saben reconocer los signos y síntomas de la ingestión de glutenSi/No

Los participantes saben definir qué es la dieta sin glutenSi/No

Los participantes saben diferenciar qué alimentos son óptimos para una dieta sin gluten y cuáles noSi/No

Los participantes han aprendido a planificar un menú sin gluten equilibradoSi/No

Los participantes han aprendido a reconocer y desmentir los mitos alrededor de la enfermedad celíaca, gluten, contaminación cruzada y dieta sin glutenSi/No

Los participantes son capaces de interpretar adecuadamente etiquetas alimentariasSi/No

Los participantes saben identificar la contaminación cruzada y cómo evitarla.....Si/No