



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

# **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Conociendo tu enfermedad celiaca.***

Alumno: Rocío Calzada Fraile

Director: Araceli Suero de la Hoz

**Madrid, 3 mayo de 2023**

## Contenido

Glosario de abreviaturas .....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	4
Presentación .....	5
Estado de la cuestión .....	6
Historia .....	6
Acercamiento a la proteína del gluten.....	7
Patología .....	8
Clínica .....	9
Epidemiología .....	10
Complicaciones .....	11
Diagnóstico.....	12
Tratamiento .....	13
Dieta libre de gluten .....	13
Tratamiento no dietético.....	14
Cuidados de enfermería .....	15
Consulta de Enfermería de EC en España.....	16
Calidad de vida y afrontamiento.....	17
Justificación.....	20
Proyecto de investigación:.....	22
Población diana: .....	22
Captación: .....	23
Objetivos:.....	23
Contenidos: .....	24
Sesiones:.....	24
Planificación general: .....	24
Recursos:.....	25
Organización de sesiones: .....	26

Evaluación: .....	29
Anexos .....	31
Anexo 1: Captación mediante carteles .....	32
Anexo 2: Captación mediante folletos .....	33
Anexo 3: Folleto 1. Sobre patología y clínica.....	34
Anexo 4: Folleto 2. Sobre DLG.....	35
Anexo 5: Folleto de recursos.....	36
Anexo 6: Folleto para grupo pediátrico.....	37
Anexos 7: Tabla para realizar un menú.....	38
Anexo 8: Página Instagram .....	39
Anexo 9: Cuestionario previo y posterior sobre conocimiento de la enfermedad. ....	40
Anexo 10: Cuestionario previo y posterior sobre calidad de vida y afrontamiento.....	41
Anexo 11: Encuesta de satisfacción.....	42
Anexo 12: Encuesta de proyecto de mejora.....	43
Bibliografía .....	44

## Glosario de abreviaturas

<b>Sigla</b>	<b>Significado</b>
<b>AP</b>	Atención Primaria
<b>APC</b>	Células presentadoras de antígeno
<b>AS</b>	Atención sanitaria
<b>CCR</b>	Cáncer colorrectal
<b>CdV</b>	Calidad de vida
<b>DLG</b>	Dieta libre de gluten
<b>DM1</b>	Diabetes mellitus tipo 1
<b>DX</b>	Diagnóstico
<b>EC</b>	Enfermedad Celiaca
<b>EII</b>	Enfermedad inflamatoria intestinal
<b>ESPGHAN</b>	The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition
<b>FAO</b>	Organización por la Agricultura y la Alimentación
<b>GFD</b>	Gluten Free Diet
<b>HTA</b>	Hipertensión arterial
<b>IMC</b>	Índice de masa corporal
<b>Kg</b>	Kilogramo
<b>mg</b>	Miligramo
<b>NRCD</b>	Enfermedad celiaca que no responde
<b>NSE</b>	Nivel socio económico
<b>OMS</b>	Organización mundial de la Salud
<b>PIC</b>	Presión intracraneal
<b>ppm</b>	Partes por millón
<b>SFF</b>	Suero fisiológico
<b>toIDCs</b>	Tolerogenic dendritic cells (células dendríticas tolerogénicas)
<b>UE</b>	Unión europea
<b>VA</b>	Vitamina A
<b>VD</b>	Vitamina D

## Resumen

**Introducción:** La enfermedad celiaca es un trastorno autoinmune inflamatorio crónico, asociado a una reacción sistémica al gluten. Esta enfermedad afecta a la mucosa del intestino delgado, lo que genera alteración en la absorción de nutrientes. Reflejado una clínica diversa asociada a infra diagnósticos. Un mal control de la enfermedad puede causar complicaciones graves, una reducción de la percepción de la calidad de vida y un afrontamiento ineficaz de la enfermedad por parte del paciente. Para evitarlo, es esencial que los sanitarios ofrezcamos recursos y conozcamos la importancia de la dieta libre de gluten así como de otros tratamientos alternativos en estos pacientes. **Objetivo:** el presente estudio tiene por objetivo mejorar la percepción del paciente de su calidad de vida y mayor autogestión. **Metodología:** se ha desarrollado un proyecto educativo, en consultas individuales, asociadas a centros de atención primaria de Humanes y Arroyomolinos, incluyendo familias con pacientes pediátricos y adultos como población diana. **Implicación para la práctica de la enfermería:** se pone de manifiesto notificar la importancia del seguimiento multifactorial de la enfermedad celiaca, como patología crónica.

**Palabras claves – términos DeCs:** enfermedad celiaca, dieta sin gluten, calidad de vida, afrontamiento y enfermería.

## Abstract

**Introduction:** Coeliac disease is an inflammatory autoimmune chronic disease related to a systemic reaction to gluten. Coeliac disease damages the mucosal layers of the small intestine, inducing a defect in the absorption of nutrients. The disease displays a diverse clinical manifestation that involve underdiagnosed cases. A failure of disease control may cause major complications, a reduction of the perception of quality of life, and psychological adaptation. To avoid this, it is crucial for healthcare workers to recognize the importance of a gluten-free diet and to be able to offer an alternative treatment. **Objective:** in this study, we aimed to improve the patient's perception of their quality of life and greater self-management. **Methodology:** an educational project was offered, during individual doctor visits, performed in primary care units at Humanes and Arroyomolinos. The target population include families, children and adults. **Implications for nursing practice:** the highlights of this study, is the importance of multifactorial tracing of celiac disease, as a chronic pathology.

**Key words – MeSH terms:** Celiac Disease, gluten-free diet, quality of life, psychological adaptation and nursing.

## Presentación

Como dijo Hipócrates: “deje que los alimentos sean su medicina y que la medicina sea su alimento”. Una frase sencilla, pero repleta de significado, pues la dieta es el epicentro de la salud.

Desde que tengo uso de razón me ha interesado la cocina y la alimentación. Aún recuerdo los domingos de paella, cuando mi madre me enseñaba a cocinar. Fue entonces, a tan temprana edad, que comprendí que la dieta era vital, mi infancia se marcó por alteraciones digestivas no asociadas a ninguna patología concreta, sumado a cierto sobrepeso. Además, algunos familiares cercanos fueron diagnosticados con neoplasias en el aparato digestivo. Estos fueron, sin duda, hitos vitales que marcaron mi forma de ver el mundo y sobre todo, la relación con la comida a corto y largo plazo.

La oportunidad de reflexión que tuve en tercero de carrera durante la rotación de quirófano (cirugía general), inspiró el planteamiento de este trabajo. Instrumentando una colectomía parcial, me quede asombrada por la inflamación del paciente. Y entonces, me pregunté: ¿Si el paciente tomase una dieta antiinflamatoria previa a la intervención tendría un mejor postoperatorio? Duda que se transformó en curiosidad sobre las dietas antiinflamatorias.

La dieta sin gluten es una de las dietas reconocidas como más antiinflamatorias. Investigando y a través de la práctica clínica, puede notificar la falta de sistematización de cuidados hacia los pacientes con enfermedad celiaca, concretamente en la educación y seguimiento de crónicos.

Por tanto, este abordaje multifactorial pretende mejorar la práctica enfermera, intentando señalar la necesidad de ampliar los cuidados en patologías crónicas minusvaloradas.

Teniendo una focalización no biológica, basando la enfermería en la educación para la salud, la cual; observa conductas, recursos, sociedades y oportunidades; se debe incluir tanto la familia como los infantes en la enfermedad crónica. Este proyecto señala aspectos como la calidad de vida, y la autopercepción del paciente y familia. De esta forma podremos como enfermeras, acompañar, educar, escuchar y dar vida.

## Estado de la cuestión

“Conociendo tu enfermedad celiaca” es un trabajo fin de grado enfocado en señalar los cuidados de enfermería y la educación para la salud en la enfermedad celiaca, como una enfermedad crónica que afecta a todo el abanico del edades. Este proyecto se aborda desde un punto multifocal, incluyendo innovadores tratamientos y centrado en el paciente, su afrontamiento y calidad de vida. Esto se realiza observando las variables según rangos de edades y sexo.

En primer lugar, se realizará una presentación de la historia de la enfermedad. Luego recorrerá el acercamiento al gluten, patología, clínica, epidemiología y complicaciones de la enfermedad; realizando una introducción al concepto de enfermedad celiaca. Focalizándose posteriormente en aquello esencial para la enfermería y para el abordaje del paciente: diagnóstico, tratamiento, cuidados de enfermería, calidad de vida y afrontamiento.

Para realizar este trabajo fin de grado, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cuiden, Dialnet, PubMed, Scielo y Sciepub; así como la consulta a libros y revistas relacionados con el tema. Para realizar la búsqueda se han usado los descriptores MeSH y DeSC (Tabla 1) (enfermedad celiaca, dieta sin gluten, calidad de vida, afrontamiento y enfermería) asociado a operadores booleanos NOT, OR y AND.

<b>Descriptores DeCs</b>	<b>Descriptores MeSH</b>
Enfermedad celiaca	Celiac Disease
Dieta sin gluten	Gluten-Free Diet,
Calidad de vida	Quality of Life
Afrontamiento	Psychological Adaptation
Enfermería	Nursing

Tabla 1. Descriptores de búsqueda.

## Historia

La primera vez que se hace referencia a la intolerancia digestiva al gluten, fue en el siglo II.d por el médico Areteos de Capadocia; el cual observo que había niños desnutridos con síntomas gastrointestinales que no se beneficiaban de la ingesta de trigo (Gemma et al., 2018).

La historia de la enfermedad celiaca se correlaciona con la expansión del cultivo de trigo y cebada tras la revolución agrícola. En el pasado no se conocía el tratamiento. Esta

enfermedad lejos de desaparecer está incrementando su prevalencia en las zonas con un alto índice de consumo de gluten (Lionetti et al., 2015).

Sin embargo, no fue hasta 1941, cuando el pediatra Dr. Williem-Karel Dicke correlaciona la ingesta de trigo con la EC, durante la carencia de víveres a causa de la Segunda Guerra Mundial. Dicke describió que los niños con EC cursaban una mejora de la sintomatología y un retorno al crecimiento normal a causa de no ingerir trigo (Chaudhry et al., 2021).

## **Acercamiento a la proteína del gluten**

La proteína del gluten aparece en diferentes tipos de cereales de grano como son: el trigo, la cebada, el centeno, la espelta y en menor cantidad la avena; así como en sus derivados como la harina. La cantidad de este varía dependiendo del cultivo, la genética del grano y los factores ambientales desde en torno a un 8 hasta a 17% (Gemma et al., 2018; Pourmohammadi & Abedi, 2021).

Se estima que la consumición de gluten a nivel mundial es de 21 a 564 gramos por persona al día (Lionetti et al., 2015) variación que se relaciona con la cultura.

El gluten está formado por un 35% de glutamina principalmente entre otros aminoácidos como la prolina y la gliadina. Estos polímeros dan elasticidad a los alimentos, la cual, es vital para el proceso de horneado, textura y palatabilidad. Además, tienen la capacidad de ser inmunogénicos y, por tanto, generar una respuesta inmunológica antígeno-específica (Chaudhry et al., 2021; Pourmohammadi & Abedi, 2021).

Los alimentos que encontramos en el supermercado etiquetados como libres de gluten, deben tener una cantidad máxima válida de 20 mg de gluten por kg de producto, o 200 ppm para aquellos que contengan almidón de trigo. Según la norma de la FAO y la OMS. Por el contrario, la UE en 2012 referencia los alimentos con un contenido reducido de gluten a aquellos que tenían menos de 100ppm (Gemma et al., 2018; Herrera Fernández, 2020).

Dentro del marco legal actual español, hay dos leyes se refieren a la EC. Por un lado, el BOE N. °179 difundido por la dirección General de Farmacia y Productos sanitarios, indica la obligatoriedad de que los medicamentos que contengan esta proteína se referencien en el prospecto. Por otro lado, el Real Decreto 2220/2004; impone la aparición del gluten, entre las materias primas, en el etiquetado de los productos alimenticios (Castaño García et al., 2017). A pesar la jurisprudencia española, no existe ninguna condición específica para el símbolo o



logo de los alimentos libres de gluten. Siempre que se indique no es relevante el formato y dependerá de la manufactura del producto (Gemma et al., 2018). Es importante, remarcar que la introducción del gluten en los lactantes se recomienda entre los 4 y 12 meses; y que se incrementará la cantidad de forma progresiva (Gemma et al., 2018).

## Patología

La EC es un trastorno autoinmune inflamatorio crónico, que produce una reacción sistémica al gluten de la dieta en aquellos individuos que están genéticamente predispuestos (Agosto, 2020; Chaudhry et al., 2021; Porpora et al., 2022) .

Esta patología se considerara como una enfermedad hereditaria con un porcentaje de un 54% de posibilidad, pues los haplotipos HLA-DQ2 y HLA-DQ8 se hermanan a 39 loci y están presentes entre un 30 a un 40% de la población mundial (Nemteanu et al., 2022).

El gluten tiene un efecto proinflamatorio que puede incrementar según la dieta (predominando en la dieta occidental), el ambiente, infección por ciertos microorganismos; y otros factores. La cascada inflamatoria comienza al ingerir el gluten, la proteína se rompe en péptidos, que se transportan por el lumen intestinal. Estos cruzan la barrera epitelial y comienza la respuesta inmune adaptativa medida por la presentación antigénica en moléculas DQ2 y DQ8; en las células dendríticas de la mucosa intestinal. Debido a la carga negativa de la gliadina, se genera una adherencia a la molécula en las APC, que la procesan y las presentan en el contexto de moléculas HLA a los linfocitos TCD4. Estos tienen receptores específicos a los péptidos del gluten, desencadenando su activación y una respuesta inmune. Este proceso genera una elevación de las citoquinas en las personas con la enfermedad activa, a las 6 horas de haber consumido al proteína (Dieckman et al., 2022; Ferreira et al., 2021; Nemteanu et al., 2022; Porpora et al., 2022).

La EC afecta a la mucosa del intestino delgado, generando una atrofia vellositaria; y su gravedad se evalúa a través del Índice de Marsh (Tabla 2) (Catassi et al., 2021).

### Índice de Marsh

<b>Tipo 0:</b>	Mucosa normal.
<b>Tipo 1:</b>	Lesión infiltrativa: caracterizada por un aumento de linfocitos intraepiteliales
<b>Tipo 2:</b>	Lesión hiper pastica: Tipo 1 + elongación de criptas
<b>Tipo 3:</b>	Lesión destructiva: tipo 2 + atrofia vellositaria
	3a: Atrofia vellositaria parcial
	3b: Atrofia vellositaria subtotal
	3c: Atrofia total
<b>Tipo 4:</b>	Lesión hipoplásica: atrofia total + hipoplasia de criptas

Tabla 2: Índice de Marsh: Elaboración propia adaptada de Vera et al., (2011).

Las lesiones intestinales se caracterizan por la alteración de la mucosa, generando una variación en la absorción de nutrientes (esencialmente minerales, hierro, calcio, B12, VD y VA) (Aballay, 2017; Chaudhry et al., 2021; Miró et al., 2020). Tras el tratamiento dietético, solo se curarán en su totalidad en 40% de los afectados (Dieckman et al., 2022).

El papel de la VD en la EC es esencial ya que protege la pared intestinal y disminuye la respuesta inmune. Por ello, se asocia la deficiencia de esta vitamina con el riesgo de generar inmunidad al gluten. En base a este planteamiento, varios estudios han demostrado la asociación de la prevalencia y riesgo de EC, con áreas geográficas del norte del planeta con escasa exposición a la luz solar y también con recién nacidos a los que se les introduce el gluten en la dieta durante los meses de invierno. Todo ello, provoca en las personas con EC: densidad mineral ósea reducida, masa ósea reducida y fragilidad aumentada (Infantino et al., 2022).

## Clínica

Las manifestaciones clínicas del EC son diversas e incluso ausentes. Y se dividen en dos subgrupos: las manifestaciones digestivas o clásicas y extradigestivas (Agosto, 2020; Gemma et al., 2018).

Generalmente las manifestaciones clásicas se asocian a una mala absorción intestinal, abarcando: diarrea, variación de peso, anemia, dolor y distensión abdominal postprandial, retraso en el crecimiento, cansancio e irritabilidad. Estos signos y síntomas se asocian generalmente a los menores de 2 años (Gemma et al., 2018)

Por el contrario, las manifestaciones extradigestivas se asocian con la población adolescente y adultos causando síntomas leves o inespecíficos; así como alteraciones dermatológicas, neurológicas y hepáticas que pueden manifestarse hasta en un 50% de los pacientes (Fousekis et al., 2020).

Además se puede notificar una diferencia de síntomas dependiendo del sexo. Las mujeres presentan náuseas, vómitos, alteraciones del ritmo intestinal, malestar, fatiga y anemia; mientras que los hombres debutan con esteatorrea (Miró et al., 2020).

Cabe destacar que los infantes, a causa de sufrir deficiencias nutricionales obtienen daños irreversibles en su desarrollo psicomotor, físico, conductual e intelectual (Aballay, 2017). A su vez, los ancianos tienen múltiples factores asociados a la manifestación de la EC, generalmente con órganos periféricos intestinales (Lerner & Matthias, 2019).

Además, se debe tener en cuenta que entre un 15 y un 30% de los pacientes tienen asociado a la celiaquía otro tipo de enfermedad autoinmune, como son la dermatitis herpetiforme, DM1, enfermedades tiroideas o relacionadas con el hígado autoinmune. (Gemma et al., 2018)

A continuación, se observa la clasificación de expertos en Oslo en relación con la EC: (Tabla 3)

<b>Nombre</b>	<b>Definición</b>
<b>EC Clásica</b>	Presentan síntomas digestivos, habitual en niños que presentan un retraso del crecimiento.
<b>EC No Clásica</b>	Pacientes sin síntomas de mala absorción pero con síntomas clásicos; es decir, no presenta variación o pérdida de peso.
<b>EC asintomática</b>	Pacientes sin presencia de manifestaciones clínicas.
<b>EC subclínica</b>	Presentan síntomas que nos son observables a no ser que se realice una prueba diagnóstica.
<b>EC potencial</b>	Pacientes que desarrollaran en el futuro EC, presentan serología positiva aunque biopsia intestinal con un índice de Marsh de 0.

Tabla 3: Clasificación de EC. Elaboración propia, extraído del artículo de Herrera Fernández, (2020).

Para finalizar, además de esta clasificación encontramos la NRCD la cual se presenta en pacientes con sintomatología, un índice de Marsh de 3, una serología compatible con una EC activa; sin embargo llevan con un tratamiento de DSG al menos de 12 meses. Se presenta hasta un 15% de los niños diagnosticados y por el contrario no se conoce un tratamiento efectivo (Ali Ibrahim et al., 2022).

## **Epidemiología**

La prevalencia global de la EC es de un 1%. Sin embargo, este porcentaje es variable a causa de las diferencias del consumo de trigo y la prevalencia de HLA-DQ2. Siendo mayor en aquellas regiones donde se colocan en el mapamundi (Lionetti et al., 2015). Además se asocia, el elevado porcentaje a que la EC es una de las enfermedades genéticas más transmisibles y frecuentes (Gemma et al., 2018).

Un artículo estadounidense refiere que la prevalencia se ha incrementado desde 1975 hasta 2000, en quince veces (siendo en esta fecha una prevalencia de un 0,2%). Las causas del incremento son varias: cambios en la cantidad de gluten en dieta, calidad de la proteína del trigo, cambios en los patrones de la alimentación pediátrica, nuevas infecciones intestinales y alteraciones en la microbiota intestinal (Lionetti et al., 2015).

Predomina la EC en mujeres siendo mayor que en hombres en relación 2,5:1. A su vez, siendo dos veces más común en niños que en adultos (Chaudhry et al., 2021; Julián et al., 2019)

A nivel global, la seroprevalencia de la EC más elevada se encuentra en Asia y la más baja se encuentra en África. Aunque bien es cierto, que los casos en este último continente están aumentando al igual que otras enfermedades autoinmunes; hallazgo que se asocia a la alta consanguineidad, la tendencia a la occidentalización, la pobreza, el cambio de costumbres gastronómicas y las infecciones recurrentes gastrointestinales. En Asia, la prevalencia se centra en la India (Chaudhry et al., 2021; Lerner & Matthias, 2019; Lionetti et al., 2015).

## Complicaciones

Entorno a un 12,9% de enfermos con EC sufrirán complicaciones según un estudio de Miró et al. (2020). Entre estas complicaciones encontramos: alteraciones nutricionales, alteración de la asimilación de nutrientes, enfermedad cefalorraquídea refractaria, mayor probabilidad de aborto espontáneo, neoplasia de intestino delgado y orofaríngeas (Chaudhry et al., 2021).

Previo al diagnóstico y si el paciente no sigue una DLG, la principal complicación será la desnutrición y todas las patologías relacionadas con ella (Chaudhry et al., 2021). La segunda más probable es el eczema con dermatitis a causa de EC, con una prevalencia de un 45%. Aunque pueden desarrollar más complicaciones asociadas con la dermis (prurito, psoriasis, eczema herpetiforme o vesículas papulares). Esta complicación tiende a desaparecer tras un mes en DLG (Bell et al., 2021).

A causa de la alteración de la absorción de metabolitos o nutrientes, se asocian muchas complicaciones. Dentro de estas encontramos el grupo de alteraciones oftálmicas, que se tratan con lágrimas artificiales, DLG y suplementos vitamínicos. Señalando: nictalopía, queratoconjuntivitis seca, queratitis microbiana y con peor pronóstico: retinopatía (existiendo muchos casos de pacientes jóvenes)(Fousekis et al., 2020).

Aunque es poco común, la alteración de la absorción de la VA se asocia a tumores cerebrales. El síndrome de pseudo tumor cerebral tiene prevalencia en EC, caracterizada por el incremento de PIC. Pues la VA afecta a la absorción de líquido cefalorraquídeo, y su falta de asimilación es notable en la absorción de este (Fousekis et al., 2020). Dentro de las complicaciones neurológicas encontramos: epilepsia, cefalea e hipoacusia. Estas son asociadas a la calcificación de la zona occipital cerebral (Fousekis et al., 2020).

El CCR es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad asociadas a las neoplasias, esta patología se relaciona con enfermedades autoinmunes inflamatorias entre las que encontramos la EC. A mayor exposición de la inflamación mayor será la probabilidad (J. Freeman, 2021).

Se ha demostrado una mayor frecuencia de defunciones a causa de enfermedad cardiovascular en aquellas personas que padecen EC, indistintamente del riesgo común vinculado de cada usuario con la cardiopatía (Burden et al., 2014).

## Diagnóstico

El DX generalmente se fundamenta en el cuadro clínico, pruebas serológicas y biopsias intestinales (en zona duodenal y yeyuno). En las biopsias se examinan los pliegues duodenales observando, las fisuras, si están aplanados, o si han variado de tamaño; de tal forma que se puedan clasificar en el índice de Marsh (Agosto, 2020; Fousekis et al., 2020)

A pesar de esta amplia gama de pruebas la eficacia de detección es pobre e incluso en los países con mayor conciencia de la enfermedad. Por cada paciente diagnosticado se observan 5 personas sin tener un DX adecuado. Esto se debe a la variación clínica y la gran cantidad de personas con EC asintomática o silenciosa; los cuales viven con un mal estado de salud continuo que no asocian a un hecho en concreto; que por tanto no se afronta (Comba et al., 2018; Lionetti et al., 2015).

Se debe remarcar que el 63,8% de los pacientes fueron diagnosticados previamente con SII y dispepsia funcional según el estudio de (Miró et al., 2020) erróneamente previo al DX de EC.

Por lo que se refiere a las pruebas de detección de anticuerpos en suero, se encuentran disponibles: detección de anticuerpos dirigidos contra un fragmento de gluten, anti-péptido

desanimado de gliadina o DGP, autoantígenos, anticuerpos antiendomiso, antitransglutaminasa tisular o TTG y el recuento IgA e IgG (Catassi et al., 2021)

De acuerdo con la última guía de 2020 del ESPGHAN, se recomienda: si los anticuerpos IgA son extraordinariamente mayores a la normalidad (10 veces mayores a la cifra basal), se podrá descartar la biopsia intestinal. Solo se dará esta prueba cuando se presenta un usuario con síntomas silentes, y valores serológicos positivos; se realizará para comprobar las alteraciones en la mucosa intestinal (Husby S, Koletzko SKorponay-Szabó I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Konickx C et al., 2020).

En base a lo expuesto, los profesionales de AP realizarán una determinación serológica (teniendo en cuenta IgA totales para evitar falsos negativos), una vez realizado una anamnesis en conjunto con una exploración física. En caso de que las pruebas den positivo, se realizará una interconsulta a un gastroenterólogo. Él debe realizar un estudio genético y una biopsia intestinal si cumple criterio para conocer el grado de las lesiones histológicas (Herrera Fernández, 2020).

## **Tratamiento**

### **Dieta libre de gluten**

La DLG se basa en la exclusión del gluten y su posible contaminación; incrementando los productos naturalmente libres de gluten y eliminando los ultra procesados(Chaudhry et al., 2021).

La piedra angular del tratamiento de la EC es la DLG; ya que esta normaliza la serología, mejora la clínica y mejora la inflamación el intestino delgado. La cicatrización se puede llegar a revertir entre los 2 a 5 años (Agosto, 2020; Chaudhry et al., 2021). Los autores Nemteanu et al., (2022), señalan que se llega a restablecer hasta en un 90% la histología intestinal en la población pediátrica con un seguimiento de dos años de dieta.

La DLG estricta no debe sobrepasar 20 mg por kg al día, pues es la cantidad mínima que genera un daño mucoso en el aparato digestivo (Nemteanu et al., 2022).

Además la DLG, se caracteriza por ser una dieta con escasa fibra y más alta en grasas saturadas totales en comparación con la población sana. Es por tanto, que los sanitarios deben observar la alimentación con el estado nutricional y realizar una buena prevención para

enfermedades como CCR, cardiovasculares o DM. Pues este tipo de dieta es predisponente a la patología indicada (Burden et al., 2014; Chaudhry et al., 2021; Wright et al., 2020).

La popularidad del mercado de comida libre de gluten se estima que movilice en torno a 8.1 millones de dólares al finales del 2023 según Bell et al., (2021). Esto se puede deber, a que la población general asocia DLG con una dieta saludable y también por el incremento y variedad en los supermercados. De hecho, 23% de las personas en todo el mundo que sin patología evitan el gluten (Chaudhry et al., 2021).

El principal desafío de la DLG es la carga financiera. Actualmente una familia con un miembro con EC, se gasta un promedio de 1.500 euros anuales más en alimentos específicos libre de gluten. Esto se debe a que los artículos sin gluten pueden llegar a ser hasta un 240% más caros que aquellos iguales a base de trigo (Chaudhry et al., 2021; Gemma et al., 2018; Nemteanu et al., 2022).

## **Tratamiento no dietético**

### ***Estrategias de tolerancia inducida***

Con este tipo de fármacos lo que se busca es la sensibilización a la proteína del gluten pues la patología es causada por la pérdida de tolerancia de esta. NexVax2 es una vacuna de péptidos inmunodominantes que pretende la inducción de tolerancia, mediante la administración de tolDCs, con la finalidad de generar una respuesta antígeno específica de las células CD4. En los estudios, se mezclaba los péptidos inmunodominantes con SFF, al final de las fases del estudio, se demostró la escasa eficacia de la vacunación para prevenir la atrofia, aunque los pacientes mantenían valores de tolDCs en plasma (Chaudhry et al., 2021; Dieckman et al., 2022) Finalmente, se ha demostrado que aun con dosis repetidas de la NexVax 2 no se alcanza la inactividad inmunitaria (Nemteanu et al., 2022).

### ***Reducción a la exposición alimentaria del contenido del gluten***

Esta línea de este tratamiento se basa que la reducción del contenido del gluten ingerido, este debería disminuir el desencadenamiento de la patología (Vaquero et al., 2018) .

Por un lado, se encuentran los polímeros secuestra gluten. Son un tipo de resinas orales con enzimas específicas para captar la gliadina intraluminal. Estas enzimas alcanzan una eficacia en torno a 97 y 99%; provienen de plantas, hongos y bacterias. Hoy en día, se comercializa la enzima *prolil endopeptidasa*, que deriva de un *Aspergillus Niger* (Dieckman et al., 2022;

Nemteanu et al., 2022) Otro punto de enfoque es la infección controlada de anquilostomas con la finalidad de controlar la actividad del sistema inmunitario (Vaquero et al., 2018).

### ***Inhibición de TG2***

Al inhibir la antitransglutaminasa intestinal tisular, se previene la respuesta de las células CD4. Esto se debe a que al desanimar la TG2, disminuye la afinidad de unión de las células dendríticas. El estudio de este tratamiento se planteó en 2018, se encontraba en fase 2 cuando se observó que no había resultados significativos. Además TG2 actúa sobre el proceso de cicatrización que no es favorable en los pacientes con EC (Dieckman et al., 2022; Nemteanu et al., 2022).

### ***Manejo de la liberación de citoquinas***

Las citoquinas son los desencadenantes del proceso inflamatorio, produciendo la activación de las células CD8 que son las que generan el daño celular. Un estudio, observa que al administrar Anti-IL-15 (anticuerpo dirigido a la citoquinas), durante 2 semanas en 6 dosis distintas genera una mejoría clínica aunque sin hallazgos sobre el daño tisular (Dieckman et al., 2022).

### ***Regulación de la microbiota intestinal***

La microbiota intestinal tiene un papel principal para mantener la homeostasis del tracto digestivo, muchos estudios sugieren que una mezcla de probióticos en un curso de 6 semanas de cinco cepas diferentes es eficaz respecto a la clínica de EC. Pues el trastorno de la microbiota respalda una alteración de la permeabilidad intestinal, la cual es perjudicial para la activación inmunológica (Nemteanu et al., 2022; Singh et al., 2019).

### ***Fármacos***

En un estudio, se trató a pacientes con NRCD administrando budesónida oral entre 6 a 9 mg. De los pacientes tratados, un 89% resolvió la clínica y la histología en un periodo de 3 meses de tratamiento. Una vez el paciente llevaba 6 meses después de la transición del fármaco a la DLG exclusiva, un 100% de los estos respondieron y se estabilizaron en remisión (Ali Ibrahim et al., 2022).

### ***Cuidados de enfermería***

La EC es un problema de salud pública escasamente señalado. Los pacientes, son crónicos y requieren cierto control así como supervisión en el campo de metas de salud. Tanto es así, que los pacientes reclaman una mejora en la AS. En comparación con enfermedades crónicas



como DM o HTA con la EC, la implicación es básica y pocos sanitarios han recibido educación sobre el tema, lo que produce que a los pacientes no se le realice un seguimiento dietético y de ejercicio (Herrera Fernández, 2020; Silva et al., 2020).

Para poder realizar un plan de cuidados efectivo, se usará el DX NANDA “gestión de la salud ineficaz”. En este diagnóstico se observaran en los predictores de buena salud todos los complejos factores y dificultades del paciente para el control de la EC y DLG. Siendo este predominante en 55,69% en las historias clínicas (Silva et al., 2020).

Dentro de los objetivos de la enfermera, encontramos la valoración del seguimiento de la DLG. Pues este tipo de dieta afecta emocional, psicológica y económicamente; siendo las tasas de cumplimiento entre un 17% a un 80,61% (Chaudhry et al., 2021).

Por tanto, las enfermeras deben tratar las preocupaciones de los usuarios dando recomendaciones a la hora de comprar, cocinar, medicamentos, como evitar la contaminación cruzada, qué hacer cuando se come en un evento social, fuera de casa o se realiza un viaje. Siendo estos factores los más estresantes en EC. Además se debe informar que hay procedimientos quirúrgicos que inflaman el intestino, empeorando EC (Herrera Fernández, 2020).

También, a los pacientes con EC se les debe recomendar tomar dexametasona (si están en proceso inflamatorio), vacunación antineumocócica y una evaluación continua psicológica, que incluya la familia. Y se debe de realizar un seguimiento dietético preferiblemente mediante encuestas (nombradas más adelante) (Nemteanu et al., 2022).

Finalmente, se debe dar importancia al modelo de integración, de la educación para la salud de allegados y centros educativos, para mejorar el apoyo y la comunicación con este tipo de pacientes (Rojas et al., 2019).

### **Consulta de Enfermería de EC en España**

En AP se debe realizar una buena valoración y un diagnóstico correcto, incluyendo al paciente, a sus familiares, así como a su entorno más cercano; teniendo en cuenta que el apoyo social es un predictor de la CdV del paciente, y que la cultura se asocia a la gastronomía. Lo que es una desventaja a la hora de modificar conductas (Herrera Fernández, 2020; Luna et al., 2018).

Una enfermera que ha destacado por su labor respecto a EC es Amparo Cuenca Navarro; la cual, mantiene una consulta en un CS de Alicante que funciona desde 2014. En ella, recibe a

recién diagnosticados, con el objetivo de que afronten la enfermedad de una forma positiva. Basándose en el apoyo emocional, información dietética clara y consejos para situaciones fuera de casa. Que revela una disminución en los niveles de ansiedad. Ella remarca el papel de la enfermera y la necesidad de formación de enfermería en EC; así como el trabajo en conjunto con asociaciones nacionales o comunitarias (Herrera Fernández, 2020).

## **Calidad de vida y afrontamiento**

La calidad de vida es un término complejo, pues se basa en la percepción de factores objetivos y subjetivos. Los objetivos son aquellos que son externos al usuario como la economía, la cultura, el ambiente (entre varios). Por el contrario los subjetivos son aquellos determinados por la valoración de cada usuario de la vida que tienen (Gemma et al., 2018)

Como profesionales de enfermería debemos de tratarlo como un término de salud complejo, el cual impacta en la vida del paciente de forma drástica y por tanto afecta al tratamiento. Normalmente se podrán medir en consulta con dos tipos de cuestionarios: el Celiac Dutch Questionnaire CDDUX o el TACQOLCD (Rojas et al., 2019).

Dentro de estos factores, encontramos ciertos determinantes que se han estudiado para la EC. El NSE bajo y la situación del líder del hogar son descriptores de la CdV, pues determinan la capacidad de la familia en obtener alimentos libres de gluten. Las condiciones sociales y familiares como tener familiares con EC o comprensión familiar de la situación mejora la sociabilización (Aballay, 2017). La EC según una encuesta realizada en EEUU, disminuye la calidad de vida sobre todo en el ámbito social (Burden et al., 2014).

Por ello, los pacientes ven afectada su CdV de forma directa con el hecho de salir a comer fuera de su hogar, siendo este un factor de riesgo. Es por ello por lo que presentan más preocupación por las comidas influyendo de forma negativa (Díaz Martín et al., 2021).

Así pues, en varios estudios observaron los aspectos facilitadores y las barreras señaladas por los pacientes que afectan a su CdV (Aguilera Chamorro & Real Delor, 2021).

Dentro de las facilidades encontramos: el apoyo con la DLG, el conocimiento del paciente respecto a su enfermedad, visión de la sociedad, grupos de autoayuda, tener familiares de primer grado con EC, disminución de la clínica, apoyo emocional y controles médicos periódicos. Por el contrario, las barreras se asocian a: exigencias alimentarias, escaso apoyo,

el precio de los alimentos sin gluten, la escasa facilidad de obtención de alimento (Aguilera Chamorro & Real Delor, 2021; Díaz Martín et al., 2021; Julián et al., 2019).

En diferentes estudios se observa variables respecto a la edad del DX, los niños menores de dos años se adaptan mejor que los adultos; así como entre familiares y enfermos jóvenes no suele existir discrepancia ante la apreciación de la calidad de vida (Díaz Martín et al., 2021; Rojas et al., 2019).

La DSG y la EC, afecta en todos los ámbitos de la persona. En el ámbito social, se sabe que el paciente cumple mejor con la DLG cuando tiene apoyo y se ve afectada cuando comen en restaurantes, compran en establecimientos o cocina. A nivel emocional, afecta tanto al paciente como a la familia, siendo potencialmente un generador de estrés y depresión, ya que es difícil asimilar una enfermedad crónica, asociada normalmente a una autoestima baja, sin esperanza. Y finalmente, en el ámbito económico, pues los productos son caros y no existen ayudas económicas españolas, como en si se refieren en otros países de la UE, por ejemplo: Portugal, Bélgica o Dinamarca (Castaño García et al., 2017)

Además de todo lo visto anteriormente, debemos tener en cuenta que estas variable se ven afectadas directamente por: la edad del paciente, la edad en la que se confirmó el diagnostico, la evolución de su tratamiento, el sexo del paciente, la presentación y características (gusto, tacto, olor, precio) de la comida sin gluten y su nivel socio económico-social (Díaz Martín et al., 2021).

De hecho, se ha demostrado según el estudio de Julián et al., (2019) que las mujeres diagnosticadas de EC señalan una peor calidad de vida en comparación con los hombres. Remarcando el autor, que esta sección en la vida social y cotidiana debe valorarse al igual que la diferencia de ambos géneros en la ciencia y preparación de los alimentos.

El miedo ante la enfermedad se basa en el desconocimiento. Los pacientes se angustian con la posibilidad de desarrollar otras enfermedades autoinmunes o neoplásicas a causa de la contaminación cruzada. La falta de información verídica que responda a las dudas del usuario nos indica una mala revisión bibliográfica. Para ello se han desarrollado aplicaciones como NoGluten con información contrastada, noticias, recetas (Alvariño et al., 2020; De Cássia et al.,)

Si nos centramos en el afrontamiento, los infantes se enfrentan mejor la DLG que los adolescentes pues les genera vergüenza, debido a la atención específica que reciben, al

informarse sobre cómo se cocinan los alimentos o el contenido de estos (Brancaglioni et al., 2016).

Generalmente el apoyo social (familiares, amigos, profesionales de salud) se valora por los niños y adolescentes como estrategia para un afrontamiento eficaz, debido al apoyo y la ayuda en la resolución de problemas; cambiando la vivencia de la enfermedad (Brancaglioni et al., 2016).

También, debemos valorar los sentimientos hacia el diagnóstico y el significado personal de la enfermedad, variando el afrontamiento del paciente. Generalmente el desconocimiento, el miedo y las limitaciones hace que los pacientes sean reacios a ciertos ámbitos ya nombrados en la vida social. Pues implican contaminaciones cruzadas y percepciones sociales que causa un impacto psicológico negativo. Además la DLG genera ansiedad y miedo que no suele disminuir con el tiempo, debiéndose tratar en consulta, con ciertas estrategias de control de estrés. Y de manera global, debe existir un mayor conocimiento social y los restaurantes deben tener formación para adquirir conciencia de la afectación social y personal (Julián et al., 2019).

El afrontamiento desadaptativo así como la angustia psicológica, son datos que predicen la CdV percibida más que los datos clínicos del paciente (atrofia de las vellosidades, niveles serológicos, síntomas y signos). Por ello, los trabajadores del sistema sanitario deberían plantear unos cuidados con el eje en el desajuste de los factores psicosociales (Möller et al., 2021).

## Justificación

La EC es una enfermedad autoinmune inflamatoria crónica, que afecta a los usuarios genéticamente predispuestos, a generar una respuesta a la glutamina. Afecta directamente a la mucosa del intestino delgado generando lesiones y atrofia en las vellosidades.

Con todo ello, observamos una enfermedad que altera la absorción de los nutrientes lo que va a generar diversas complicaciones, desde déficits vitamínicos hasta alteraciones oftalmológicas y neurológicas. Se debe señalar la asociación de la EC con neoplasias y enfermedades cardiovasculares siendo la mayor causa de mortalidad y morbilidad de esta.

La clínica es muy variable, aunque se puede distinguir a grandes rasgos que en infantes los síntomas se relacionan con síntomas gástricos y de mala absorción y en adultos son inespecíficos. Esto hace que su diagnóstico sea más complicado.

Aunque existe una gran parte de la población que padece esta enfermedad, sigue siendo infradiagnosticada; no solo con diagnósticos erróneos sino con ningún diagnóstico asociado. Incluso en los países en los que socialmente esta enfermedad es más reconocida. Tanto es así, que la guía ESPAGHAN es escasamente reconocida y utilizada por los sanitarios.

El único tratamiento recomendado la DLG, pues normaliza la serología y el daño en la mucosa intestinal. Aunque debe ser controlado porque incrementa el riesgo de otro tipo de enfermedades. Cada vez es más reconocida, lo que hace que la oferta en el mercado se incremente; sin embargo los precios son altos en comparación con los productos sin gluten.

Por tanto, como sanitarios debemos estudiar tanto la DLG como conocer tratamientos no dietéticos que ayudan tanto con la cascada inflamatoria, como con la sintomatología y como la patología. Pues en nuestras actividades se encuentra la administración de los fármacos y la educación del paciente. Y para ello debemos diferenciar los tipos de EC y su mejor abordaje.

Dentro del ámbito de salud pública, es una enfermedad escasamente conocida y tratada, denotando una falta de control, conocimiento y manejo por parte de los equipos de salud. Esto se refleja en los pacientes un reclamo de mejora. Pues se debería de conocer y realizar un seguimiento del paciente crónico a estos usuarios con EC, en ella abordar la DLG, recomendaciones de salud pública, abordaje psicológico, manejo de medicación y sintomatología; en otros.

Se debe abordar un plan de consultas al paciente crónico, de forma estandarizado con protocolos, pues actualmente son inexistentes en el sistema sanitario. Dada esta situación los pacientes sabrían manejar mejor su afrontamiento y mejorarían su calidad de vida.

Los sanitarios somos vitales para ayudar la percepción individual y familiar respecto a la enfermedad, y podemos promover la autogestión para resolver o sobrellevar barreras; así como ofrecer recursos. Esto mejoraría su afectación psicológica de la enfermedad, estando está íntimamente ligada a la adherencia a la DLG y por tanto evitando complicaciones graves nombradas en este documento.

Además desde el punto de vista del trabajo de los sanitarios, en el ámbito comunitario se crearían más recursos y apoyo social a estas personas reduciendo el desconocimiento y por tanto el miedo al diagnóstico y sus consecuencias.

Debido a esta necesidad de los pacientes de mejorar su calidad de vida y afrontamiento; así como su reclamo mayor implicación de los sanitarios; se propone realizar un proyecto educativo en el cual, se gestione la demanda. Para poderse llevar a cabo los profesionales de enfermería deben tener conciencia, conocimiento y reconocimiento de la enfermedad. Siendo la piedra angular y esencial para abordar el problema.

## Proyecto de investigación:

### Población diana:

Este proyecto educativo va dirigido a pacientes diagnosticados con la EC, para solventar la mala percepción de estos sobre su calidad de vida. Teniendo en cuenta las barreras y las facilidades sesgadas por la población concreta.

En el mismo proyecto, se diferencian dos grupos concretos o población a tratar. Por un lado, se tratará a familias y pacientes pediátricos recién diagnosticados en un periodo inferior a 6 meses. Por otro lado, el segundo grupo abarca adultos que llevan diagnosticados desde la infancia o acaban de ser diagnosticados en la vida adulta.

En el grupo pediátrico, no se realizarán diferencias por sexo. Además englobará a pacientes desde los 4 meses a los 14 años; incluyendo a las familias y allegados que acudan con los menores.

Sin embargo, en el grupo de adultos, se realizará una diferencia por sexo en la última sesión. Debido a que las mujeres tienen más probabilidad de padecerla y que hay complicaciones relacionadas concretamente con este sexo, que se abordaran en una sesión extra.

El grupo se obtendrá, de los pacientes incluidos dentro de Tarjeta Sanitaria, de la Comunidad de Madrid, debido a su gran densidad de población. Y se obtendrá de una zona cuyo nivel económico, sea de clase social media-baja (ya que los recursos serán menos factibles). Con todo esto, se propone que se realice en los Centros de Salud de Arroyomolinos y Humanes. La elección de esta población, no solo se basa en el nivel económico (renta per cápita de Humanes 8.316,50 y en Arroyomolinos de 15.089,01; según Madrid.org), sino en la cantidad de población infantil y adultos jóvenes encontramos en estos.

Como ya se mencionó, dentro de esta población se estimará que el 1% del total tenga la EC. Por tanto, de cada localidad se debe poner un centro referente, para concretar. En Arroyomolinos, sería el consultorio de Arroyomolinos; de Humanes, sería en consultorio de Campohermoso.

Por tanto, sabiendo por los censos municipales que la población de Humanes hay 19.838 personas y en Arroyomolinos hay 34.833. Podemos estimar que habrá un total de 547 individuos con EC.

## Captación:

La captación se realiza de forma activa por profesionales sanitarios y de forma pasiva mediante carteles, poster y post en redes sociales.

De forma presencial la captación se centrará en dos lugares principalmente. Por un lado en los **centros de salud** de cada localidad por parte de los profesionales de enfermería y medicina; cuando el paciente acuda al centro por cualquier motivo este o no relacionado con esta patología. Pues en el momento que habrá la historia clínica y vean u observen el diagnostico deriven al proyecto. Por otro lado, se realizará desde la **consulta de gastroenterología del hospital de referencia** (Hospital Universitario de Móstoles y Hospital Universitario de Fuenlabrada); en el cual, tras recibir el diagnostico en consulta se derivará al proyecto.

La captación de forma “pasiva” se obtendrá en base a carteles (ANEXO 1), y folletos (ANEXO 2). Los folletos se repartirán en la consulta y los carteles se situarán de forma estratégica en: puertas de sala de extracciones (hospital y centro de salud), sala de espera de gastroenterología (hospital de referencia), sala de espera de todos los centros de salud de la localidad, en la puerta de las consultas pediátricas de los centros cabecera del proyecto.

El periodo de inscripción será de 2 meses, previos al inicio de las sesiones. Siendo así, la mejor época de captación noviembre y diciembre; para iniciar las sesiones en enero. Cuando la población general busca mejorar sus hábitos y además no hay vacaciones muy espaciadas que interrumpan la continuidad. Incluyendo el incremento de diagnosticados en los meses de invierno.

## Objetivos:

El objetivo general es el conjunto del objetivo de salud y el objetivo educativo. El **objetivo de salud** del proyecto es; mejorar la percepción de la calidad de vida, por el individuo, y la familia en un mínimo de un 30%, en comparación de una encuesta pre-proyecto y post-proyecto. El **objetivo educativo** general es; mejora de la autogestión de los recursos.

Para ello el paciente deberá cumplir ciertos objetivos específicos:



<b>Objetivos del área cognitiva</b>	<b>Objetivos del área afectiva</b>	<b>Objetivos del área psicomotriz</b>
El paciente identificara las barreras y las facilidades de su entorno. El usuario comprenderá la eficacia de la dieta sin gluten.	El usuario expresara su angustia ante posibles contaminaciones cruzadas. El individuo verbalizara a la familia y entrono social su necesidad de apoyo.	El paciente y la familia demostraran comprensión ante la situación. El paciente será capaz de realizar un menú sin gluten.
El individuo y familia, analizara los lugares con posibles contaminaciones cruzadas.	El paciente valorara los estímulos estresantes.	El usuario acudirá a las plataformas recomendadas en caso necesario.
El paciente conocerá la teoría básica de su enfermedad.	Las mujeres con EC expresaran sus preocupaciones conceptivas relacionadas con la enfermedad.	La familia manejara sus recursos económicos para obtener una alimentación sana.

Tabla 3: Objetivos específicos del proyecto educativo

## Contenidos:

Dentro de los contenidos que se van a impartir en el proyecto encontramos:

1. Primer acercamiento a la EC: patología y clínica.
  - a. Grupo pediátrico: patología y clínica en la infancia.
2. Acercamiento a la proteína del gluten.
3. Tratamiento dietético: DLG.
  - a. Grupo pediátrico: Prevención de la EC en lactantes.
4. Complicaciones de una mala adherencia de la dieta.
5. Tratamiento, más allá de la DLG.
6. Recomendaciones no dietéticas.
7. Uso, manejo y recomendación de recursos.
8. Facilidades y barreras en nuestro entorno.
  - a. Grupo pediátrico: escolarización de la EC
9. Afectación psicológica de la enfermedad, el afrontamiento saludable.
10. La EC desde un punto de vista femenino.

## Sesiones:

### Planificación general:

El proyecto educativo tiene un cronograma específico, unas características y número de participantes específicos, unos docentes y un lugar de celebración concreto:

- Cronograma: se realizarán 10 sesiones espaciadas cada 15 días. Durando el proyecto un total de 5 meses. Cada sesión será de 25 minutos; los pacientes podrán seleccionar entre dos franjas horarias: en el turno de mañana será de 12:45h a 13:45h y en el turno de tarde será de 15:45h a 16:45h. Se debe señalar que las mujeres que pertenezcan al proyecto participaran en 11 sesiones, durando un total de 5 meses y medio.
- Participantes: las sesiones individuales que se darán en consultas; pero para gestionarlo se dividirá:
  - o Grupo pediátrico: pacientes entre 4 meses y 14 años, diagnosticados de EC en un periodo menor de 6 meses. Que pertenezcan o acudan a los centros sanitarios asociados al proyecto. En este grupo se incluirá a la familia y allegados que acudan a consulta con los menores.
  - o Grupo de adultos: adultos que llevan diagnosticados desde la infancia o acaban de ser diagnosticados en la vida adulta. Deben pertenecer al cupo de cada centro asociado. En este grupo se hará una diferencia, dando a las pacientes femeninas una sesión extra en la que se tratará problemas conceptivos y femeninos de la enfermedad.
- Docentes: un total de 4 docentes profesionales de enfermería. Los cuales se distribuyen en cada centro, 2 profesionales; uno en cada turno.
- Lugar de celebración: se realizará en la consulta propia de cada enfermera, asignada en el proyecto.

## **Recursos:**

Los recursos que se van a usar en el proyecto:

- Folletos informativos.
  - o Folleto 1. Sobre patología y clínica. (ANEXO 3)
  - o Folleto 2. Sobre DLG (ANEXO 4)
  - o Folleto de recursos. (ANEXO 5)
  - o Folleto para grupo pediátrico (ANEXO 6)
  - o Tabla para realizar un menú. (ANEXO 7)
- Recursos informáticos:
  - o Página Instagram (ANEXO 8)

- Encuestas
  - o Cuestionario previo y posterior sobre conocimiento de la enfermedad. (ANEXO 9)
  - o Cuestionario previo y posterior sobre calidad de vida y afrontamiento. (ANEXO 10)
  - o Encuesta de satisfacción (ANEXO 11)
  - o Encuesta de proyecto de mejora. (ANEXO 12)

## Organización de sesiones:

### Sesión 1:

El **objetivo general** de la sesión 1 es la evaluación del usuario previa a la intervención, (sobre su patología, sobre la dieta, sobre su percepción de calidad de vida, y conocer su grado de afrontamiento). En el grupo pediátrico se especificará el contenido de patología en la clínica pediátrica.

#### Sesión 1

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Conocer el proyecto.</b>	Presentación al individuo y familia.	5 min	Expositiva	Poster general
<b>Análisis previo del conocimiento y afrontamiento.</b>	Evaluación previa al inicio de proyecto.	10 min	Investigación de aula	Cuestionarios previos.
<b>Conocer la teoría básica de la enfermedad.</b>	Primer acercamiento a la EC: patología y clínica. Patología pediátrica.	10 min	Expositiva	Folleto 1

### Sesión 2:

El **objetivo general** de la sesión 2 es el conocimiento de la DLG, en el que se tratará la proteína del gluten y la dieta prescrita. En el grupo pediátrico, se tratará en el análisis de dieta; los recursos y dieta en los colegios. Como normalizar la situación en el ámbito escolar.

#### Sesión 2

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Identifica el gluten en alimentos.</b>	Acercamiento a la proteína del gluten.	5 min	Expositiva.	Folleto 2.
<b>Analiza la dieta.</b>	Tratamiento dietético. DLG	5 min	Expositiva.	Folleto 2.
<b>Realiza menú DLG.</b>	Tratamiento dietético. DLG	15 min	Desarrollo de habilidades	Tabla de menú.

### Sesión 3:

El **objetivo general** de la sesión 3 es que el usuario sea capaz de seguir la dieta prescrita y conozca las complicaciones de una mala adherencia. En el grupo pediátrico: se tratará la prevención de la EC mediante la alimentación en pacientes pediátricos. Además se aplicará la información de la patología y complicaciones a los infantes y a sus familias.

#### Sesión 3

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Analizar el seguimiento del menú propuesto</b>	Tratamiento dietético. DLG	10 min	Análisis.	Tabla de menú.
<b>Comprenderá la eficacia de la DLG.</b>	Complicaciones de la mala adherencia.	10 min	Expositivo	Folleto 2.
<b>Conocer la teoría básica de la enfermedad.</b>	Prevención de la EC en celíacos	5 min	Expositivo	Folleto 2.

### Sesión 4:

El **objetivo general** de la sesión 4 es que el paciente conozca otro tipo de tratamiento más allá del dietético, y las recomendaciones que debe seguir que excluyen la DLG.

#### Sesión 4

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Conocer la teoría básica de la enfermedad.</b>	Tratamiento, más allá de la DLG.	15 min	Expositiva.	Poster general.
<b>Conocer la teoría básica de la enfermedad.</b>	Recomendaciones no dietéticas.	10 min	Expositiva.	Poster general.

### Sesión 5:

El **objetivo general** de la sesión 5 se basa en compartir y analizar los recursos que el paciente y la familia disponen en su entorno. En el grupo pediátrico, se deberá observar los recursos económicos de la familia sobre todo del representante y cuidador principal.

#### Sesión 5

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Acudirá a las plataformas recomendadas en caso necesario.</b>	Uso, manejo y recomendación de recursos.	5 min	Expositiva	Recursos informáticos
<b>Conocimiento sobre manejo de los recursos.</b>	Uso, manejo y recomendación de recursos.	15 min	Investigación de aula. Tormenta de ideas	Recursos informáticos

### Sesión 6:

El **objetivo general** de la sesión 6 es el conocimiento de las propuestas de recursos que propone el proyecto, su correcto uso y manejo.

#### Sesión 6

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Buen manejo de las RRSS</b>	Uso, manejo y recomendación de recursos.	15min	Desarrollo de habilidades	Recursos informáticos
<b>Análisis de dudas de la plataforma</b>	Uso, manejo y recomendación de recursos.	5 min	Análisis	Recursos informáticos

### Sesión 7:

El **objetivo general** de la sesión 7 se basa en analizar las facilidades y barreras que el paciente y la familia disponen. En el grupo pediátrico se tratarán las facilidades y barreras de la escolarización con EC.

#### Sesión 7

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Analiza experiencias.</b>	Facilidades y barreras en nuestro entorno.	10 min	Técnicas expositivas.	Discusión.
<b>Reconoce su realidad</b>	Facilidades y barreras en nuestro entorno.	15 min	Método de análisis	Preguntas abiertas.

### Sesión 8:

El **objetivo general** de la sesión 8 es conocer el abordaje afectivo, afrontamiento, de la enfermedad por parte del paciente. Y con esta sesión se aborda la resolución de los problemas y una mejora de su afrontamiento.

#### Sesión 8

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Sera capaz de afrontar la realidad y resolverá sus preocupaciones</b>	Facilidades y barreras en nuestro entorno.	25 min	Técnicas para el desarrollo de habilidades	Discusión y ejercicios de practica

### Sesión 9:

El **objetivo general** de la sesión 9 es generar en el paciente habilidades y técnicas, en las que se reduzca el miedo y el estrés ante la enfermedad.

### Sesión 9

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Reconoce y analiza los problemas de afrontamiento.</b>	Afectación psicológica de la enfermedad, el afrontamiento saludable.	10min	Técnicas expositivas	Charla y escucha activa
<b>Reducción de la ansiedad</b>	Afectación psicológica de la enfermedad, el afrontamiento saludable.	15min	Desarrollo habilidades	Técnicas de reducción al estrés.

### Sesión 10:

El **objetivo general** de esta sesión es abordar desde la visión femenina la EC. Se realizará solo en el grupo de adultos.

### Sesión 9

Objetivos	Contenidos	Tiempo	Técnica	Recursos
<b>Conocer la teoría básica de la enfermedad.</b>	La EC desde un punto de vista femenino.	10min	Técnicas expositivas	Póster
<b>Expondrá sus problemas y reconoce su riesgo</b>	La EC desde un punto de vista femenino.	15min	Desarrollo de habilidades	Diálogo

### Sesión 11:

En esta sesión se realizará la evaluación total del proyecto educativo.

### Evaluación:

Una vez finalizado el proyecto, se realizarán tanto en el horario de mañana como el de tarde la evaluación del proyecto tanto a corto, como largo plazo los objetivos.

En la última sesión, se conocerá sobre el cambio y evolución de los usuarios respecto al conocimiento de su enfermedad y también se dará constancia en el test sobre la calidad de vida el cambio respecto al inicio. Estas encuestas no serán calificadas por tanto, no se les asignara una nota; se realizarán para valorar el cambio de la encuesta previa al proyecto y tras la acción.

En un plazo medio de 6 meses, los usuarios que participaron serán contactados por redes sociales (Instagram o email); y se volverá a pasar la misma encuesta tras el proyecto. Con esta encuesta se valora como se le ha seguido la enfermedad en el sistema sanitario y como son capaces de autogestionarse.

A nivel general, se evaluará en un plazo de un año, la cantidad de pacientes en los centros de salud diagnosticados de esta enfermedad. A los cuales, se les realiza un mínimo de una analítica al año, dos consultas de seguimiento de la enfermedad, y deberían de tener un plan de cuidados asociado al diagnóstico “gestión ineficaz de la salud”.

Para finalizar se realizará una encuesta de satisfacción del curso a los usuarios. Y a los profesionales que participan se les pasara otra encuesta que valora en sí la metodología del proyecto.

<b>Estructura y proceso</b>	<b>Resultados</b>
<b>Encuestas pre y post proyecto sobre el conocimiento de la enfermedad</b>	Valora la mejoría del conocimiento de la enfermedad. Resultado estimado: 40% más de conocimiento.
<b>Encuestas pre y post proyecto sobre percepción de calidad de vida</b>	Valora la percepción de la calidad de vida y el afrontamiento. Resultado estimado: mejora de la percepción en un 30%
<b>Encuesta de satisfacción del proyecto</b>	Valoración de la población del proyecto.
<b>Encuesta a los profesionales sobre el proyecto</b>	Resultados sobre valoración de la metodología, recursos, fallos y beneficios

## **Anexos**



## Anexo 1: Captación mediante carteles



# Conoce tu enfermedad celiaca

Proyecto educativo con la finalidad de mejorar la calidad de vida y el afrontamiento, tanto propia como de la familia respecto a la enfermedad celiaca. Mejorando su autonomía y autogestión. Dando importancia a su manejo desde la infancia.

## Centros de Atención Primaria

**Centro de Salud Campohermoso:** Av. de España, 104, 28970 Humanes de Madrid, Madrid

**Centro de Salud Arroyomolinos:** Av. de la Unión Europea, 50, 28939 Arroyomolinos, Madrid

# 10 sesiones

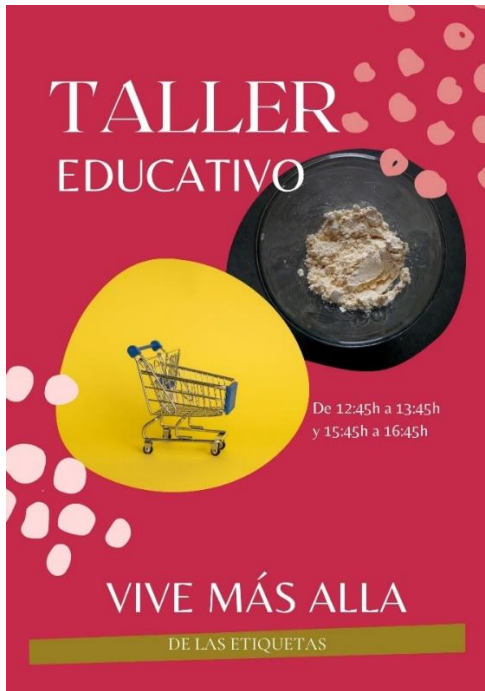
**Inscripción**

Noviembre y Diciembre de 2023

**¡Pregunta a tu enfermera!**

Realizado por Rocío Calzada Fraile. Proyecto Educativo: Conociendo tu enfermedad celiaca

## Anexo 2: Captación mediante folletos



### TALLERES

## CONOCE TU ENFERMEDAD CELIACA

### PROYECTO EDUCATIVO

Finalidad de mejorar la calidad de vida y el afrontamiento, tanto propia como de la familia respecto a la enfermedad celíaca. Mejorando su autonomía y autogestión. Dando importancia a su manejo desde la infancia.

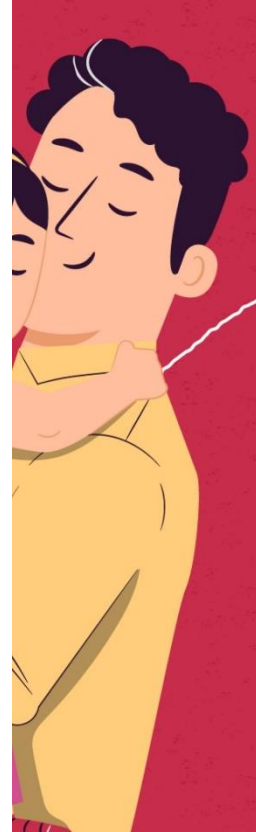
NÚMERO DE SESIONES **10**

### GRUPOS

- **PEDIÁTRICO:** recién diagnosticados entre 4 meses y 14 años.
- **ADULTOS:** recién diagnosticados o diagnosticados desde la infancia.

### SESIONES

1. Primer acercamiento a la EC: patología y clínico.
2. Acercamiento a la proteína del gluten.
3. Tratamiento dietético: DLG.
4. Complicaciones de una mala adherencia de la dieta.
5. Tratamiento, más allá de la DLG.
6. Recomendaciones no dietéticas.
7. Uso, manejo y recomendación de recursos.
8. Facilidades y barreras en nuestro entorno.
9. Afectación psicológica de la enfermedad, el afrontamiento saludable.
10. La EC desde un punto de vista femenino.



### LOCALIZACIÓN

#### Centro de Salud Campohermoso:

- Av. de España, 104, 28870 Humanes de Madrid, Madrid

#### Centro de Salud Arroyomolinos:

- Av. de la Unión Europea, 50, 28930 Arroyomolinos, Madrid

### OBJETIVOS

- Mejora de la percepción de la calidad de vida, por el individuo la familia
- Mejora de la autogestión de los recursos

### POBLACION INFANTIL

Información adaptada a la vida infantil y dirigida a los cuidadores.

Afrontamiento en la infancia

Importancia de la adherencia a la dieta desde la edad pediátrica.



### MUJERES

Problemas anticonceptivos asociados a la enfermedad. Manejo de la ansiedad en mujeres con EC.:

### INSCRIPCIÓN

Noviembre y Diciembre de 2023  
Inicio de sesiones: Enero 2024.

Realizado por Rocío Calzada Fraile. Proyecto educativo: Conoce tu enfermedad celíaca

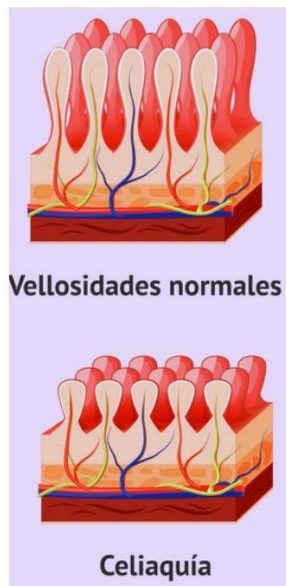
# CLÍNICA Y PATOLOGÍA

## CONOCE TU ENFERMEDAD CELIACA

### PATOLOGÍA

Es un trastorno autoinmune inflamatorio crónico, en personas predispuestas. Las cuales reaccionan al gluten y genera en ellos un efecto inflamatorio (varia según dieta, ambiente e infección).

Esta inflamación causa lesiones intestinales, que alteran las funciones de la mucosa intestinal, generando problemas de absorción de nutrientes como: minerales, hierro, calcio, B12, Vit. D y Vit A



### CLÍNICA

Principalmente encontramos digestivas y extradigestivas. Aunque también encontramos otras:

Nombre	Definición
EC Clásica	Presentan síntomas digestivos, habitual en niños que presentan un retraso del crecimiento.
EC No Clásica	Pacientes sin síntomas de mala absorción pero con síntomas clásicos; es decir, no presenta variación o pérdida de peso.
EC asintomática	Pacientes sin presencia de manifestaciones clínicas.
EC subclínica	Presentan síntomas que nos son observables a no ser que se realice una prueba diagnóstica.
EC potencial	Pacientes que desarrollaran en el futuro EC, presentan serología positiva aunque biopsia intestinal con un índice de Marsh de 0.



Realizado por Rocío Calzada Fraile.  
Proyecto educativo: Conoce tu enfermedad celiaca.

## Anexo 4: Folleto 2. Sobre DLG.

# Dieta

## LIBRE DE GLUTEN

### EXCLUSIÓN DE GLUTEN

- Esencial como tratamiento.
- Normaliza clínica y la inflamación.
- Revierte el daño entre los 2 a 5 años.
- No sobrepasar 20mg/kg al día.

### DIETA MÁS ALLÁ DEL GLUTEN

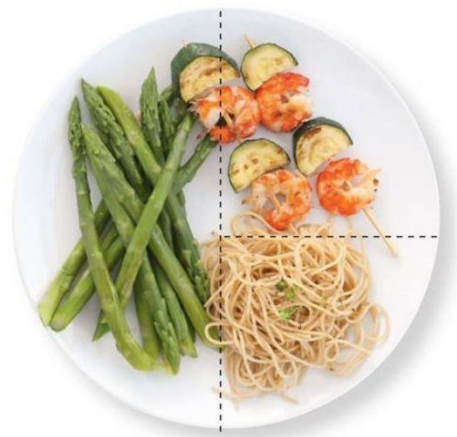
- En comparación con otras es más alta en grasas y escasa en fibra.
- Prevención cardiosaludable.
- Productos son un 240% más caros.
- Valorar suplementos vitamínicos o ingesta de ciertos grupos de alimentos.



La dieta debe ser varia y saludable.

Los farináceos con gluten podrán ser sustituidos en muchas recetas por cereales libre de gluten.

Intentando que sea palatable y apetecible.



Realizado por Rocío Calzada Fraile.  
Proyecto educativo: Conoce tu enfermedad celiaca.

## Anexo 5: Folleto de recursos

# LA AUTONOMÍA DE LOS RECURSOS

### AFRONTAMIENTO

LAS PELICULAS, LIBROS, AUDIOS, CORTOS. PUEDEN AYUDAR A ASIMILAR LA NUEVA SITUACIÓN, SOBREE TODO A LOS NIÑOS. PERO TAMBIEN PUEDEN DAR OPCIONES SOBRE RECETAS E INFORMACIÓN SOBRE ALIMENTOS.



### REDES SOCIALES

EL APOYO SOCIAL ES ESENCIAL EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO. HOY EN DÍA, ENCONTRAMOS VARIOS PERFILES EN REDES QUE NORMALIZAN ESTA RESTRICCIÓN ALIMENTARIA, Y LUCHAN POR SU NORMALIZACIÓN.



### APPS Y PAGINAS WEB

ES POSIBLE INSTALAR APPS Y VISITAR WEBS QUE AYUDAN A DIFERENCIAR COMIDAS Y RESTAURANTES LIBRES DE GLUTEN CERACNOS.



### CONSULTA DE ENFERMERÍA

EN ESTE LUGAR, ADEMÁS DEL SEGUIMIENTO SE APORTARA GRAN CANTIDAD DE INFORMACIÓN Y SOLUCIONES ANTE LAS DUDAS QUE PUEBAN SURGIR



# INFORMACIÓN A INFANTES



1

Manifestaciones clásicas: mala absorción intestinal.  
Representado por: diarrea, variación de peso, anemia, dolor y distensión abdominal postprandial, retraso en el crecimiento, cansancio e irritabilidad.  
Con mayor probabilidad menor de 2 años.

2

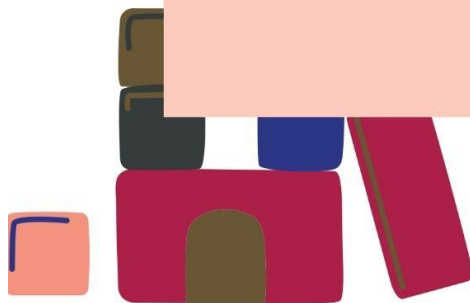
En la infancia es probable sufrir deficiencias nutricionales obtienen daños irreversibles en su desarrollo tanto psicomotor, físico, conductual e intelectual.

3

la introducción del gluten en los recién nacidos se recomienda entre los 4 y 12 meses ; y se incrementara la cantidad de forma progresiva.

4

Los niños menores de dos años se adaptan bien y que entre familiares y pacientes jóvenes



Realizado por Rocío Calzada Fraile.  
Proyecto educativo: Conoce tu enfermedad celiaca.

## Anexos 7: Tabla para realizar un menú.

### Elabora tu menú personalizado

Creación propia del usuario de un menú saludable en base a sus preferencias

#### Semana 1:

Días	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno							
Media mañana							
Comida							
Media tarde							
Cena							

#### Semana 2:

Días	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno							
Media mañana							
Comida							
Media tarde							
Cena							

Realizado por Rocío Calzada Fraile. Para Proyecto Educativo: Conociendo tu enfermedad celíaca

## Anexo 8: Página Instagram

### GLUTEN

Proteína del gluten aparece en diferentes tipos de cereales de grano. Su consumo es 21 a 564 gramos por persona al día.

Su introducción en los recién nacidos se recomienda entre los 4 y 12 meses; y se incrementara la cantidad de forma progresiva.

**En 1941, Dr. Willem-Karel Dicke asocia la ingesta de trigo con la EC**

La desnutrición en los niños a causa de la falta de alimentos, resalto la mejora de síntomas y un retorno al crecimiento normal a aquellos niños que lo padecían.

Conociendo tu enfermedad celiaca

ALIMENTOS CON GLUTEN VRS SIN GLUTEN

Con gluten	Sin gluten
Trigo	Arroz
Avena	Milz
Cebada	Soja
Centeno	Mijo
Espelta	Sarizaco
Cous Cous	Sorgo
Bulgur	Quinoa

### DESAYUNO SALUDABLE LDG

### DÍA INTERNACIONAL De la enfermedad celiaca 27 de mayo

### CELIACOS EN LA ESCUELA

**Existen:** Siempre que puedas cocina para las excursiones. Las fiambreras son cómodas y fáciles de organizar.

**Comedor:** Todos los colegios deben tener opciones de menú sin gluten, realizados por nutricionistas de la empresa o por la enfermera escolar.

**Meriendas Ideas de merienda:** Fruta, Zanahorias y hummus, Plátano y chocolate, Queso con cherrys, Yogur con cereales sin gluten.

**Desarrollo Niños:** Las deficiencias nutricionales generan daños irreversibles: desarrollo psicomotor, físico, conductual e intelectual.

**Lecturas:** Lo ideal es que en su colegio los profesionales tengan información sobre la EC. Así como de las contaminaciones cruzadas.

**Asimilar:** Afrontar la enfermedad desde la infancia puede ser un reto. Por ello se recomiendan cuentos y videos para su comprensión. "Las aventuras de Martina" Cuerto.

### ¿Cómo se diagnostica la enfermedad celiaca?

**CLÍNICA**  
Síntomas

**SEROLOGÍA**  
Anticuerpos

**BIOPSIA INTESTINAL**  
Duodenal y yeyuno

**ESPOHAN: biopsia intestinal**  
Si IgA 10 veces más elevadas de lo normal, descartar biopsia

### RECOMENDACIONES SANITARIAS

1. Acudir a consulta
2. Vacunación antineumocócica
3. Adherencia dietética
4. Reducir factores estresantes
5. Reducir factores facilitadores
6. Apoyo emocional



## Anexo 9: Cuestionario previo y posterior sobre conocimiento de la enfermedad.



### Cuestionario sobre conocimientos de la enfermedad celiaca.

#### 1. Responda a las siguientes preguntas:

¿Qué es la enfermedad celiaca?

---

---

¿Cuáles son las técnicas que se deben realizar para su diagnóstico?

---

---

#### 2. Seleccione de las siguientes frases (con una X), cuales considera verdaderas y falsas.

Frase	Verdadero	Falso
El gluten, tiene un efecto inflamatorio que varía según la dieta.		
La ingestión de gluten en un celiaco no afecta a la absorción de los nutrientes.		
Las manifestaciones clínicas clásicas de la EC se presentan en menores de 2 años.		
No existe diferencia en síntomas según el sexo.		
El gluten no se encuentra en: trigo, cebada, centeno, espelta.		
La avena puede contener trazas de gluten según su tipo de producción.		
Los medicamentos, no deben estar referenciados si contienen gluten.		
La dieta sin gluten es más sana que la que contiene gluten.		
Una vez diagnosticado debo vacunarme como persona con patología autoinmune.		
La dieta no es el tratamiento fundamental.		

## Anexo 10: Cuestionario previo y posterior sobre calidad de vida y afrontamiento.



### Cuestionario sobre la calidad de vida y el afrontamiento del enfermedad.

#### 1. Señale la importancia que le da a estas frases, siendo 0 nada y 5 muy importante

Pienso que una comida puede contener gluten. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Si me ofrecen comida, y luego descubre que contiene gluten. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Cuando pienso en mi enfermedad celiaca. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Si alguien me ofrece comida con gluten. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

En un restaurante, no contienen oferta de comida sin gluten. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

No poder comer en un evento social lo mismo que los demás. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Mantener una dieta de por vida. 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

#### 2. Señale la respuesta más acertada según sus vivencias

La dieta es difícil de seguir. Si considera que sí, explique los motivos.

- Sí.
- No.

---

¿Dónde considera que el lugar de mayor incumplimiento de la dieta?

- Colegio.
- Restaurante.
- Domicilio propio.
- Domicilio de un familiar.

¿Dónde encuentra la mayoría de información sobre EC?

- Libros y revistas.
- Internet y páginas web.
- Redes sociales.
- Sanitarios.

## Anexo 11: Encuesta de satisfacción.

### Encuesta de satisfacción

En este formulario, se encuentra la encuesta de satisfacción realizada por los pacientes al acabar el proyecto educativo; Conociendo tu enfermedad celiaca.

En esta, el usuario deberá responder con sinceridad sobre sus pensamientos y emociones ante la finalización del proyecto.

### Responda sí o no.

¿Considera que el horario ha sido factible y personalizado?

- Sí
- No

¿Los recursos aportados durante la formación como folletos, poster, o tabla de realización de menú, han facilitado el manejo y comprensión de la enfermedad?

- Sí
- No

### Señale la respuesta acertada según sus vivencias y percepciones.

Pregunta	Nada adecuado	Poco adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Bastante adecuado
¿Considera que el temario ha sido adecuado y entendible?					
¿Considera que los profesionales de salud se encuentran correctamente formados, y tiene un buen dominio del tema?					
¿Como valora el uso de las nuevas tecnologías en los proyectos educativos?					
¿Cómo valoraría la distribución del temario?					
¿Considera que la información y recursos dados, son aplicables a su día a día?					
Con todo lo expuesto anteriormente: ¿Recomendaría esta formación educativa?					
¿Cuál es la satisfacción general tras el proyecto?					

## Anexo 12: Encuesta de proyecto de mejora.

### Valoración para mejora del proyecto.

En esta encuesta, se valorara el proyecto para la mejora de este en los años venideros.

#### Marque la respuesta

¿Considera que se encontró correctamente formado para la realización del proyecto?

- Nada formado       Poco formado       Formado       Muy formado       Bastante formado

¿Cómo valora el efecto del proyecto en los pacientes?

- Nada formado       Poco formado       Formado       Muy formado       Bastante formado

#### Valore los conocimientos y habilidades que han tenido los pacientes

Frase	Deficiente	Medio	Satisfactorio	Muy bueno	Excelente
Conocimientos al inicio					
Conocimientos al final					
Habilidades al inicio					
Habilidades al final					

#### Valore el proyecto educativo

Frase	Deficiente	Medio	Satisfactorio	Muy bueno	Excelente
Medios y recursos					
Objetivos					
Carga del trabajo profesional					
Tiempo estimado por sesión					
Organización de las sesiones					
Ambiente de las sesiones					
Medios de evaluación					
Valoración general					

¿Qué aspectos de este curso te resultaron más útiles en su trabajo diario?

---

---

Por favor, en esta pregunta explique cuales son los aspectos de mejora y carencias que ha podido diferenciar en este proyecto.

---

---

## Bibliografía

Aballay, L. R. (2017). Niveles de hierro en sangre según adherencia a la dieta libre de gluten en niños celíacos de edad de escolar. *Nutrición Hospitalaria : Organo Oficial De La Sociedad Española De Nutrición Parenteral Y Enteral*, 35(1), 25-32. 10.20960/nh.919

Agosto, J. -. (2020). Enfermedad Celíaca en el adulto. Un reto en el nuevo milenio.

Aguilera Chamorro, M. E., & Real Delor, R. E. (2021). Facilidades y barreras para la dieta sin gluten de personas con enfermedad celiaca del Paraguay. *Revista Española De Nutrición Humana Y Dietética*, 25(4), 376-383. 10.14306/renhyd.25.4.1338

Ali Ibrahim, A., Kenyon, V., Fasano, A., & Leonard, M. M. (2022). Budesonide and the Gluten Containing Elimination Diet as Treatments for Non-responsive Celiac Disease in Children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 75(5), 616-622. 10.1097/MPG.00000000000003596

Alvariño, G., Cannella, M., Laxalde, F., Nuñez, L., & Solsona, J. (2020). NoGluten plataforma de apoyo a la celiacía. *Memoria, Investigaciones En Ingeniería*, 18, 11. 10.36561/ING.18.3

Bell, K. A., Pourang, A., Mesinkovska, N. A., & Cardis, M. A. (2021). The effect of gluten on skin and hair: a systematic review. *Dermatology Online Journal*, 27(4)10.5070/D3274053148

Brancaglioni, B. d. C. A., Rodrigues, G. C., Damião, E. B. C., Queiroz, M. S., & Nery, M. (2016). Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. *Revista Gaucha De Enfermagem*, 37(1), e53787. 10.1590/1983-1447.2016.01.53787

Burden, S., Langley-Evans, S., & Talley, N. (2014). Coeliac disease: pathogenesis, prognosis and management. *Journal of Human Nutrition and Dietetics: The Official Journal of the British Dietetic Association*, 27(3), 203-204. 10.1111/jhn.12233

Castaño García, P., Pascual Martínez, A., Vázquez Díaz, C., Vega Díaz, C., Castaño García, T., & Cernuda Martínez, J. A. (2017). Papel de la enfermería de AP en un paciente con EC.

Catassi, G. N., Pulvirenti, A., Monachesi, C., Catassi, C., & Lionetti, E. (2021). Diagnostic Accuracy of IgA Anti-Transglutaminase and IgG Anti-Deamidated Gliadin for Diagnosis of

Celiac Disease in Children under Two Years of Age: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients*, 14(1)10.3390/nu14010007

Chaudhry, N. A., Jacobs, C., Green, P. H. R., & Rampertab, S. D. (2021). All Things Gluten. *Gastroenterology Clinics of North America*, 50(1), 29-40. 10.1016/j.gtc.2020.10.007

Comba, A., Çaltepe, G., Yüce, Ö, Erena, E., & Kalaycı, A. G. (2018). Effects of age of diagnosis and dietary compliance on growth parameters of patients with celiac disease. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 116(4), 248-255. 10.5546/aap.2018.eng.248

De Cássia, B., Brancaglioni, A., Rodrigues, G. C., Buchhorn, E., Damião, C., Silva Queiroz, M., & Nery, M. *Revista Gaúcha de Enfermagem Children and adolescents living with diabetes and celiac disease Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca Niños y adolescentes viviendo con la diabetes y la enfermedad celíaca Original Article*

Díaz Martín, J. J., Fernández Miaja, M., Suárez González, M., Jiménez Treviño, S., & Bousoño García, C. A. (2021). Analysis of health-related quality life in celiac patients. *Nutrición Hospitalaria*, 10.20960/nh.03538

Dieckman, T., Koning, F., & Bouma, G. (2022). Celiac disease: New therapies on the horizon. *Current Opinion in Pharmacology*, 66, 102268. 10.1016/j.coph.2022.102268

Ferreira, S., Barúja, J., Ortiz, J., Masi, J., Chamorro, M. E., Carpinelli, M. M., Giménez, V., & Langjahr, P. (2021). Effect of gluten-free diet on interferon gamma (IFN- $\gamma$ ) levels in patients with celiac disease. *Revista Paraguaya De Reumatología*, 7(2), 55-59. 10.18004/rpr/2021.07.02.55

Fousekis, F. S., Katsanos, A., Katsanos, K. H., & Christodoulou, D. K. (2020). Ocular manifestations in celiac disease: an overview. *International Ophthalmology*, 40(4), 1049-1054. 10.1007/s10792-019-01254-x

Gemma, D., Rivero, C., & Malaltia Celíaca Posada Al Dia, La. (2018). *La malaltia celíaca posada al dia Updated celiac disease*10.2436/20.2005.01.76

Herrera Fernández, L. (2020). *Enfermedad celiaca una nueva perspectiva enfermera*

Husby S, Koletzko SKorponay-Szabó I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Konickx C et al. (2020). Nuevos criterios de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN) para el diagnóstico de la enfermedad celíaca. *22*(85)

Infantino, C., Francavilla, R., Vella, A., Cenni, S., Principi, N., Strisciuglio, C., & Esposito, S. (2022). Role of Vitamin D in Celiac Disease and Inflammatory Bowel Diseases. *Nutrients*, *14*(23), 5154. 10.3390/nu14235154

J. Freeman, H. (2021). Colorectal Cancer in Biopsy-defined Celiac Disease Seen over 30 Years: Rare, Even in Elderly Adults. *International Journal of Celiac Disease*, *9*(3), 93-95. 10.12691/ijcd-9-3-5

Julián, R., David, R., MCarmen, S., José, S., & Antonio, H. (2019). The Nutritional and Social Contexts of Celiac Disease in Women: A Qualitative Study. *The Journal of Nursing Research*, *27*(2), e17. 10.1097/jnr.0000000000000284

Lerner, A., & Matthias, T. (2019). Celiac Disease Clinical, Pathophysiological, Epidemiological and Therapeutical Repertoire is Expanding. *International Journal of Celiac Disease*, *7*(3), 66-68. 10.12691/ijcd-7-3-8

Lionetti, E., Gatti, S., Pulvirenti, A., & Catassi, C. (2015). Celiac disease from a global perspective. *Best Practice & Research. Clinical Gastroenterology*, *29*(3), 365-379. 10.1016/j.bpg.2015.05.004

Luna, C., Pinilla, P., Ochoa Fernández, B. M., Bonet De Luna, C., La, U., Madrid, P., España, Cs, P., Madrid, S. E., Luna, C., & Pinilla, P. Revisión (2018) Enfermedad celíaca: quién sabe dónde.

Miró, M., Alonso-Garrido, M., Lozano, M., & Manyes, L. (2020). Estudios clínicos sobre la enfermedad celíaca (2014-2019): revisión sistemática de la prevalencia de la presentación clínica y enfermedades asociadas por edades. *Revista Española De Nutrición Humana Y Dietética*, *24*(3), 234-246. 10.14306/renhyd.24.3.998

Möller, S. P., Hayes, B., Wilding, H., Apputhurai, P., Tye-Din, J. A., & Knowles, S. R. (2021). Systematic review: Exploration of the impact of psychosocial factors on quality of life in adults living with coeliac disease. *Journal of Psychosomatic Research*, *147*, 110537. 10.1016/j.jpsychores.2021.110537

Nemteanu, R., Ciortescu, I., Hincu, C. E., Clim, A., Gheorghe, L., Trifan, A., & Plesa, A. (2022). *Replacing the Burden of the Gluten Free Diet: Then, Now, and the Future*. MDPI AG. 10.3390/ijms232315108

Porpora, M., Conte, M., Lania, G., Bellomo, C., Rapacciuolo, L., Chirido, F. G., Auricchio, R., Troncone, R., Auricchio, S., Barone, M. V., & Nanayakkara, M. (2022). Inflammation Is Present, Persistent and More Sensitive to Proinflammatory Triggers in Celiac Disease Enterocytes. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(4)10.3390/ijms23041973

Pourmohammadi, K., & Abedi, E. (2021). Enzymatic modifications of gluten protein: Oxidative enzymes. *Food Chemistry*, 356, 129679. 10.1016/j.foodchem.2021.129679

Rojas, M., Oyarzún, A., Ayala, J., Araya, M., Rojas, M., Oyarzún, A., Ayala, J., & Araya, M. (2019). Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celiaca. *Revista Chilena De Pediatría*, 90(6), 632-641. 10.32641/rchped.v90i6.1126

Silva, L. A. d., Bessa, C. C., Guedes, N. G., Lopes, M. V. d. O., Silva, V. M. d., Santos, J. C. D., & Chaves, P. F. (2020). Accuracy of the clinical indicators of ineffective health management in celiac people. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 73(3), e20180739. 10.1590/0034-7167-2018-0739

Singh, R. S., Singh, A., Batra, G., Kaur, H., & Medhi, B. (2019). Novel targets for drug discovery in celiac disease. *Indian Journal of Pharmacology*, 51(5), 359-365. 10.4103/ijp.IJP\_679\_19

Vaquero, L., Rodríguez-Martín, L., León, F., Jorquera, F., & Vivas, S. (2018). New coeliac disease treatments and their complications. *Gastroenterología Y Hepatología*, 41(3), 191-204. 10.1016/j.gastrohep.2017.12.002

Vera, A., Frisancho, O., Yábar, A., & Carrasco, W. (2011). Enfermedad Celiaca y Obstrucción Intestinal por Linfoma de Células T. *Revista De Gastroenterología Del Perú*, 31(3), 278-281. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1022-1292011000300010&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1022-1292011000300010&lng=en&tlng=en)

Wright, R. A., Martinez, P., & Karol, A. (2020). La dieta libre de gluten, ¿se diferencia de la alimentación general?: Estudio comparativo entre niños celíacos y no celíacos. *Diaeta (Ciudad De Buenos Aires, Argentina)*, 38(170), 26-32.



[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852-73372020000100004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372020000100004&lng=en&tlng=en)