



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

**Proyecto educativo con niños de 3 a 14 años sobre el
manejo de la enfermedad celiaca recién diagnosticada.**

Alumno: Laura Navarro Sánchez

Director: Andrada Cristoltan

Madrid, marzo de 2022.

ÍNDICE.

Resumen.....	3
Abstract.....	4
1.Presentación.....	5
2.Estado de la cuestión.....	6
2.1 Fundamentación.....	6
2.1.1 Enfermedad celiaca: definición y epidemiología.....	6
2.1.2 Fisiopatología.....	7
2.1.3 Tipos.....	8
2.1.4 Factores de riesgo.....	10
2.1.5 Diagnóstico.....	11
2.1.6 Manifestaciones clínicas y enfermedades asociadas.....	13
2.1.7 Tratamiento y complicaciones.....	17
2.2 Justificación.....	19
3.Población y captación.....	21
4.Objetivos.....	23
5.Contenidos.....	24
6.Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	25
6.1 Cronograma general de las sesiones.....	29
7.Evaluación.....	37
8.Bibliografía.....	38
9.Anexos.....	42
Anexo 1. Folleto informativo.....	43
Anexo 2. Consentimiento informado.....	44
Anexo 3. Póster informativo.....	45
Anexo 4. Test plantilla de dibujos.....	46
Anexo 5. Batería de preguntas test.....	47
Anexo 6. Encuesta de satisfacción para los padres.....	49

Resumen.

Introducción. La incidencia de la enfermedad celiaca se encuentra en aumento en nuestra población, siendo diagnosticada sobre todo en la etapa infantil. Es una enfermedad desconocida en la población general, que produce dudas e inquietudes importante en el paciente y su entorno tras su detección.

Objetivos. Instruir y dotar de la información necesaria a los recién diagnosticados con el fin de mejorar su calidad de vida y facilitar el manejo de la enfermedad en el entorno inmediato del paciente.

Metodología. Se llevará a cabo un proyecto educativo en el Centro de Salud Aranjuez, dirigido a niños con edades comprendidas entre los 3 y 14 años. Mediante sesiones teóricas y prácticas, se alcanzarán los objetivos planteados.

Implicaciones para la práctica de la enfermería. Una parte muy importante de la función de una enfermera es la educación para la salud, los enfermeros podrán realizar esta educación en pacientes con una gran necesidad de esta y así mejorar su calidad de vida y promocionar su autocuidado desde muy temprana edad.

Palabras clave: enfermería, enfermedad celiaca, dieta sin gluten, glútenes.

Abstract.

Introduction. The incidence of celiac disease is increasing in our population, being diagnosed especially in childhood. It is an unknown disease in the general population, which produces important doubts and concerns in the patient and their environment after its detection.

Goals. Instruct and provide the necessary information to those recently diagnosed in order to improve their quality of life and facilitate the management of the disease in the immediate environment of the patient.

Methodology. An educational project will be carried out at the Aranjuez Health Center, aimed at children between the ages of 3 and 14. Through theoretical and practical sessions, the proposed objectives will be achieved.

Implications for nursing practice. A very important part of the role of a nurse is health education so nurses will be able to carry out this health education in patients who have a great need for it and not only improve their quality of life but also promote self-care from an early age

Key words: Nursing, celiac disease, diet, gluten free, glutens.

1. Presentación.

Una enfermedad crónica suele ser difícil de afrontar ya que la persona recién diagnosticada, tiene que encajar la idea de que es una enfermedad que le va a acompañar para el resto de su vida y que por lo tanto va a influir en ella de manera notable. La enfermedad celiaca, por lo tanto, es una enfermedad crónica cuyo manejo es importante conocer. Saber cuáles son los síntomas y cómo puede afectar a una persona celiaca el hecho de no seguir una dieta sin gluten. Es fundamental realizar un diagnóstico precoz de la misma para iniciar de forma temprana los cuidados y la dieta adecuada, evitando así mayores consecuencias para la persona.

La enfermedad celiaca influye mucho en la vida de la persona diagnosticada y también en su familia y entorno cercano principalmente debido a la elaboración de las comidas, siendo sumamente importante además de evitar los alimentos con gluten, tener muy presente la contaminación cruzada. Cambia totalmente la forma de cocinar y comer.

Es una enfermedad que se está diagnosticando cada vez más y a cualquier edad, pero sobre todo en niños. En una persona adulta el diagnóstico de la enfermedad celiaca puede influir notablemente en su vida teniendo que modificar incluso sus hábitos sociales, tales como salir a comer fuera. En el caso de los niños el impacto puede ser aún mayor, llegando incluso a producir problemas psicológicos debido a la falta de comprensión de la enfermedad y de las diferencias con sus iguales.

Además de los aspectos comentados anteriormente, cabe destacar que la razón fundamental por la que decidí defender este tema es mi propio diagnóstico de enfermedad celíaca. Tras un largo periodo de malestar, que se alargó en el tiempo más de un año, finalmente se consiguió mi diagnóstico. A los tres años de edad y ya con bastante afectación a nivel de salud tuve mi diagnóstico de enfermedad celiaca. Durante mi infancia, lo pasé muy mal ya que iba a los cumpleaños de mis amigos y me daba vergüenza tener que sacar la comida preparada desde casa, comer un pan distinto que los demás y que me preguntaran que qué era eso. Por otro lado, no poder ir a comer a cualquier restaurante o tener que pedirme una comida que no era lo que realmente me apetecía.

En base a estas razones considero que es muy importante instruir e informar a los recién diagnosticados desde el mismo momento del diagnóstico para mejorar su calidad de vida.

La enfermera es una pieza clave en el cuidado en general, en la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud y el autocuidado. En este caso se puede llegar a conseguir mediante el presente proyecto educativo y así lograr el bienestar de los pacientes y evitar el sufrimiento psicológico que puedan tener relacionado con la enfermedad.

2. Estado de la cuestión.

2.1 Fundamentación.

El presente trabajo cuyo tema central es la enfermedad celiaca se compone de varios apartados. Para el apartado de la fundamentación se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica extensa acerca de la enfermedad celiaca, desde su epidemiología hasta su tratamiento y complicaciones, pasando por todas sus características y diagnóstico. Para encontrar dicha información, en primer lugar, se determinaron los términos DeCS y MeSH (ver tabla 1). Dichos términos se han colocado en diferentes buscadores y bases de datos. La base de datos principal fue Pubmed debido a su mayor riqueza en contenido adecuado para el presente trabajo. En Pubmed se han empleado los operadores booleanos AND, OR o NOT para delimitar la información. Otra de las páginas usadas es Dialnet para los artículos en español.

DeCS	MeSH	Descripción literal
Enfermedad Celíaca	Celiac Disease	Celiaco
Glútenes	Glutens	Gluten
Dieta Sin Gluten	Diet, Gluten-Free	Dieta sin gluten
Enfermería en Salud Comunitaria	Community Health Nursing	Enfermería
Genética	Genetics	Genes
Diagnóstico	Diagnosis	Diagnóstico
/epidemiología	/epidemiology	Incidencia
Factores de Riesgo	Risk Factors	Factores de riesgo
Signos y Síntomas	Signs and Symptoms	Síntomas

Tabla 1. Términos utilizados en la búsqueda. Elaboración propia.

2.1.1 Enfermedad celiaca: definición y epidemiología.

La enfermedad celiaca (EC) según la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN) se define como *“un proceso sistémico de carácter inmunológico, desencadenado por el consumo de gluten y de otras prolaminas relacionadas (secalinas, hordeínas y, posiblemente, aveninas) que se da en sujetos genéticamente predispuestos (sistema HLA). Cursa con una combinación variable de síntomas clínicos, marcadores serológicos específicos, haplotipo HLA-DQ2/DQ8 y enteropatía.”* (1). Es una

intolerancia al gluten que se instaura en el organismo de la persona de forma crónica provocando así atrofia de las vellosidades intestinales, inflamación del intestino delgado y una malabsorción de los nutrientes de los alimentos (2,3).

El gluten es la fracción proteica insoluble que permanece tras la eliminación de componentes solubles en agua presentes en forma de grano de cereal, como el trigo, cebada y centeno. Cuando una persona celiaca realiza una ingesta de gluten, las células T de su sistema inmune se activan produciendo así una autodestrucción de la mucosa que recubre el intestino delgado con su consecuente malabsorción de los nutrientes del resto de los alimentos (3,4).

La EC es una patología que afecta de forma mundial a la población y cada vez se está volviendo más presente. Si bien, existen algunas diferencias en el porcentaje de prevalencia entre distintos países, esto se debe a la falta de un diagnóstico certero de la EC. Esta falta de un correcto diagnóstico se da porque algunas personas que padecen esta enfermedad son asintomáticas o tienen síntomas prácticamente indetectables. De la misma manera, existen casos en los que los síntomas que padecen son confundidos con otras enfermedades que cursan con un cuadro clínico similar a la EC (5).

La EC puede aparecer en cualquier momento de la vida de una persona, tanto en la infancia como en la edad adulta. En Europa, la prevalencia es del 1%. Concretamente en España, la prevalencia en la etapa infantil es de 1/71 así como en la etapa adulta es de 1/357. Entre los cuales el doble son mujeres, por lo que la proporción de mujeres/hombres es 2:1. En total, se podría realizar una estimación de que en España hay unas 500.000 personas que podrían estar afectadas por esta enfermedad. El 70% de los afectados, no han sido diagnosticadas ni tienen conocimiento alguno de padecer dicha enfermedad (4-6) .

2.1.2 Fisiopatología.

La EC es una enfermedad autoinmune y hereditaria por lo que tienen una gran relevancia la presencia de genes específicos que codifican proteínas del complejo principal de histocompatibilidad (MHC) de clase II y el autoantígeno involucrado transglutaminasa tisular (TGt) IgA por ser un gran factor de riesgo. Todo esto junto con la presencia de gluten, es el desencadenante de la enfermedad y sus consecuencias.

El MHC es un complejo muy importante formado por genes que tienen una gran variación entre distintos individuos. Este MHC participa en el proceso de la autoinmunidad y en la formación de las células T. En el MHC se encuentran unos antígenos formados por moléculas, son llamados antígenos humanos leucocitarios (HLA en inglés), son los encargados de

diferenciar lo que es propio del individuo y lo que no, así como de generar una respuesta inmune. Cada variante de este antígeno tiene un alelo distinto. Estos HLA junto con el MHC tienen una descendencia vertical, se transmiten de padre a hijo (7).

En el caso de la EC, tiene una gran importancia la presencia de los haplotipos HLA-DQ2 y HLA-DQ8 ya que tienen un papel fundamental en el desarrollo de la enfermedad, aunque su presencia en el genoma de una persona no asegura un desarrollo de esta, si no una gran posibilidad de desarrollarla (8,9).

Por otro lado, la TGt desamina el péptido del gluten, las células dendríticas envían péptidos entre ellos HLA-DQ2 o HLA-DQ8 a través del MHC, presentando así el antígeno a las células T y estas son células T proinflamatorias Th1/Th17 que funcionan específicamente con la presencia del gluten. Estas células T producen un proceso inflamatorio en el intestino delgado lo que provoca una atrofia de las vellosidades y su consecuente serie de manifestaciones clínicas de la enfermedad (10).

2.1.3 Tipos.

La EC era conocida por ser una enfermedad que se presentaba habitualmente en la infancia, pero se ha demostrado que este pensamiento es erróneo. La EC es una enfermedad muy variable que puede darse en cualquier rango de edad, desde la edad infantil hasta la geriátrica. Debido a la amplitud del rango de edad de aparición y de sus manifestaciones el diagnóstico puede ser muy costoso (9).

Debido a esta heterogeneidad de la EC, existen varios subtipos de dicha enfermedad:

- **EC con signos y síntomas gastrointestinales.**

Esta forma de EC es la más común en la edad infantil, suele ocurrir entre los 6 y los 18 meses de edad tras la introducción de alimentos tras el destete (9). Esta forma cursa con síntomas gastrointestinales como la diarrea, dolor abdominal o vómitos, así como con sus consecuencias debido a una malabsorción de los nutrientes. Se revelará en la histología del paciente con este tipo de EC una atrofia de las vellosidades intestinales, presentará marcadores serológicos positivos y HLA DQ2/DQ8 (4).

- **EC con signos extraintestinales.**

Es una forma de EC que cursará con síntomas extraintestinales como pueden ser una anemia ferropénica, dermatitis herpetiforme, retraso en el crecimiento y en la pubertad... este tipo cursa con escasos o ningún síntoma intestinal y suele darse más en niños en edad de pubertad o en adultos. Debido a esto, es más difícil el diagnóstico de la EC de este tipo. Al igual que la EC con signos y síntomas gastrointestinales, presentará una alteración de la biopsia duodenal, marcadores serológicos positivos y HLA DQ2/DQ8 (9).

- **EC silente o asintomática.**

Es un tipo de EC que es caracterizado por presentar alteraciones en la mucosa intestinal, HLA DQ2/DQ8 y marcadores serológicos positivos, pero no presenta ninguna sintomatología específica de la EC que produzca una sospecha de que la persona pueda padecer la enfermedad. Este tipo de EC suele ocurrir en pacientes que cursan con otros trastornos autoinmunitarios como puede ser la Diabetes tipo 1 o genéticos como el síndrome de Down o de Turner. Se recomienda que se siga una dieta sin gluten (DSG) para la mejora de la calidad de vida (4).

- **EC latente.**

No presenta alteraciones de la mucosa intestinal por lo que la biopsia duodenal no se ve afectada. Puede presentar o no sintomatología característica de la EC, así como puede presentar o no marcadores serológicos positivos. Por el contrario, presenta HLA DQ2/DQ8 compatible con la EC. A pesar de que no provoque una alteración de la mucosa intestinal, se recomienda el seguimiento de una DSG para mejorar la calidad de vida. (9)

- **EC potencial.**

Estas personas no han tenido un diagnóstico de EC, tienen antecedentes genéticos de la enfermedad (HLA DQ2/DQ8) y marcadores serológicos positivos. No tienen una alteración intestinal ni síntomas específicos de la enfermedad. La persona podrá en un futuro desarrollar o no la EC. Se recomienda que, a pesar de no tener el diagnóstico de EC, se siga una DSG para la mejora de su calidad de vida (11).

2.1.4 Factores de riesgo.

- **Factores genéticos.**

En Europa la probabilidad de padecer EC en pacientes con familiares de primer grado enfermos es cuatro veces mayor que la probabilidad de desarrollar dicha enfermedad en población sin riesgo. Esto se relaciona con el componente genético HLA DQ2 el cual lo presentan el 95% de los pacientes celíacos y el HLA DQ8 presente en el 5% restante de los pacientes. Aunque que las personas presenten este componente en su código genético no es un factor para diagnosticar la enfermedad, si no uno para descartarla, ya que existe población que tiene este componente en su código genético, pero no desarrolla la enfermedad. Por lo tanto, este componente genético es necesario para desarrollarla, pero no es determinante (4).

- **Factores ambientales.**

El principal causante del desarrollo de la EC es el gluten, la reacción que se produce en el sistema inmunitario de la persona y sus consecuentes problemas. La porción tóxica del gluten es captada por la TGt-IgA la cual favorece la unión al MHC en el cual están HLA DQ2/DQ8, los cuales producen la respuesta inmune que provocará los problemas intestinales. El daño que se produzca depende también de la cantidad de gluten que se consuma y la frecuencia (4).

Estudios señalan que la prontitud con que los pacientes comiencen a tomar gluten en sus primeros años de vida (antes de los 3 años) no interviene en el desarrollo de la EC, pero un aumento brusco de la ingesta de gluten entre los 11 y 18 meses de vida sí podría influir en el riesgo de desarrollo de la EC (12).

- **Factores inmunológicos.**

La EC es una enfermedad autoinmune. El gluten afecta al revestimiento del intestino delgado debido a una activación de los mecanismos de defensa del organismo, mediante las dos respuestas inmunes presentes en el organismo, la respuesta inmune innata y la respuesta inmune adaptativa (13).

La respuesta inmune innata es la que se produce en las propias células que componen la mucosa intestinal y la respuesta adaptativa es la que es producida por las células dendríticas junto con las moléculas HLA DQ2/DQ8 y los linfocitos T (4).

2.1.5 Diagnóstico.

Los criterios diagnósticos de la EC han ido cambiando a lo largo de los años lo que ha precedido a que en 2020 fuera necesario una actualización de los criterios diagnósticos de la EC estipulados por la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN) en 2012. Esta actualización se debe a modificaciones en la edad de diagnóstico. Anteriormente era más frecuente el diagnóstico de la EC en pacientes pediátricos, pero cada vez más se está aumentando el rango de edad de los pacientes. Por otro lado, los criterios diagnósticos también han sido afectados por las manifestaciones clínicas de la enfermedad, cada vez es más frecuente la presencia de la EC en pacientes con sintomatología leve, inespecífica o asintomática, lo que dificulta en gran parte el diagnóstico (14).

La actualización por ESPGHAN del diagnóstico de la EC fue llevada a cabo ya que se presentó la posibilidad de la no realización de una biopsia intestinal (BI), debido a la identificación de anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (AATG) IgA y anticuerpos anti-endomisio (AAE), para el diagnóstico de la EC en algunos pacientes con determinadas características. Se demostró que, en estos casos, no era necesario la realización de una BI por lo que se realizó la actualización de los criterios en 2020 (1).

La realización de una BI para el diagnóstico de la EC, sobre todo de los niños, puede ser evitada mediante el análisis de los niveles de AATG-IgA siendo valores diagnósticos valores 10 veces superiores al límite normal (LSN), el análisis de anticuerpos anti-endomisio (AAE) positivos en una segunda muestra sanguínea y la manifestación clínica de mínimo un síntoma. Esto supone numerosos beneficios tanto para el paciente porque es una prueba invasiva, como en la minimización de los costes al reducir el número de endoscopias necesarias para la biopsia de numerosos niños sospechosos de padecer EC (15).

Por lo tanto, tras esta actualización, los métodos diagnósticos se basan sobre todo en análisis serológicos y sus respectivos marcadores, dejando a un lado la tradicional BI, solo indicada para casos específicos (16).

A continuación, se explican las distintas pruebas diagnósticas para la EC:

- **Pruebas serológicas.**

AATG-IgA.

Son las de primera elección a la hora de diagnosticar la EC debido a su alta sensibilidad y especificidad. Pacientes con AATG-IgA elevados, 10 veces superior al LSN, y que presenten

algún síntoma característico de la EC, son válidos para ser diagnosticados de EC sin necesidad de BI, ya que este resultado evidencia un daño en las vellosidades del paciente. En pacientes con AATG-IGA leve o moderado sí podría ser necesaria la BI para un buen diagnóstico (16).

AAE.

Son anticuerpos los cuales reaccionan con el endomisio que es un tejido conectivo situado entre las fibras musculares lisas. Su precisión es la misma que la de los AATG-IgA, pero es más costosa económicamente ya que es una técnica más compleja de realizar y se necesita más experiencia y más tiempo de realización (1).

Test de lectura rápida.

Son pruebas complementarias a la serología normal debido a la escasa experiencia con esta prueba rápida. Es una prueba realizada mediante inmunocromatografía. Para su realización, se necesita unas gotas de sangre capilar que se difunden sobre una prueba, para posteriormente mostrar un resultado positivo o negativo para la EC dependiendo de si aparece o no una raya respectivamente. Es una buena forma de asegurar un resultado positivo tras la realización de la serología estándar (1).

Para la correcta realización de estas pruebas serológicas y asegurarnos un correcto positivo para EC, es necesario que el paciente esté consumiendo una dieta con gluten durante 1-3 meses, debido a que cuando una persona con EC sigue una DSG, los niveles de anticuerpos en sangre bajan.

- **Pruebas genéticas.**

Importancia de HLA DQ2/DQ8.

Los factores genéticos tienen un papel muy importante en la EC como han demostrado distintos estudios realizados en gemelos. Esta dependencia genética reside sobre todo de los haplotipos HLA DQ2/DQ8, dichos haplotipos no son una característica definitoria que permita un diagnóstico certero de la EC, sino que son usados en el caso de que el diagnóstico de la EC sea dudoso. Se usa sobre todo para descartarla, ya que una ausencia de estos haplotipos asegura la ausencia de EC (17).

También se debe realizar cuando existen dudas acerca del diagnóstico de EC debido a diferencias entre la serología y la histología o en pacientes que sean familiares de primer grado de una persona diagnosticada con EC (18).

- **Pruebas histológicas.**

Biopsia intestinal y análisis histopatológico.

El diagnóstico clásico de la EC se realizaba a través de la biopsia duodenal (17). Dicha biopsia se realiza actualmente por medio de una endoscopia, la cual permite obtener muestras del duodeno, así como de la exploración de otros sitios del tracto gastrointestinal. La obtención de muestras se realiza en el bulbo, lugar preferido para obtener biopsias en los niños, y en la porción duodenal. Se obtienen 2 muestras de cada sitio, obteniendo un total de 4 muestras, las cuales serán colocadas en orden de proximal a distal en un filtro de acetato de celulosa y serán evaluadas posteriormente por el patólogo (18).

La BI se realiza en los casos necesarios contemplados por la ESPGHAN como se ha descrito anteriormente (1).

2.1.6 Manifestaciones clínicas y enfermedades asociadas

La EC era conocida por ser una enfermedad exclusiva de la edad pediátrica, caracterizada por un cuadro clínico que cursa con diarreas, esteatorrea y malabsorción. Actualmente, la EC se caracteriza por tener síntomas tanto gastrointestinales como extraintestinales (19). El sexo y la edad también son un factor que influyen en el tipo de sintomatología de la EC, siendo las mujeres mayores de 18 años más propensas a padecer dolor abdominal y pérdida de peso, y las menores de 18 años tienen mayor tendencia a presentar vómitos y una mayor atrofia de las vellosidades intestinales (20).

La atrofia de la mucosa intestinal, de las vellosidades del intestino, es la manifestación clínica principal de la EC. Gran parte de los pacientes, al ser diagnosticados de EC, presentan una atrofia de las vellosidades intestinales. Los adultos presentan un grado de atrofia leve-moderado, mientras que los menores de 12 años presentan atrofia severa de las vellosidades intestinales. Esto causa la mayoría de los problemas derivados de la EC (20).

Los síntomas gastrointestinales como por ejemplo diarrea, dolor abdominal y, distensión abdominal se deben principalmente a la mala digestión y malabsorción producida por la atrofia de las vellosidades intestinales. En cambio, otras personas pueden padecer estreñimiento, vómitos o pirosis, lo cual puede causar una confusión con respecto al diagnóstico (19). Los síntomas extraintestinales pueden ser muy variados y afectar a distintas zonas como pueden ser orales, hepáticas, endocrinas, ginecológicas, neurológicas y psiquiátricas (21). Debido a la malabsorción de los nutrientes y vitaminas se puede ver muy alterado el nivel de vitaminas, minerales y electrolitos, siendo insuficiente para la persona. Esto causa algunas

consecuencias sistémicas como retraso del crecimiento, anemia, síntomas neurológicos, dermatitis, etc. (19), (ver tabla 2).

A continuación, se detallan algunas manifestaciones extraintestinales de la EC:

- **Manifestaciones neurológicas.**

Son más comunes en pacientes con EC que no siguen una DSG. Existen varias, pero destacan (19):

- **Cefaleas y migrañas:** suelen ser más comunes en la población diagnosticada de EC que en la población normal, este problema persiste con el tiempo (22).
- **Epilepsia:** la epilepsia y la EC están relacionadas. Un niño que padece EC es más probable a tener epilepsia que el resto de la población, y un niño con epilepsia es más probable a tener EC que un niño sano. Las crisis de la epilepsia suelen ser focales y leves, y si son recurrentes pueden ocasionar un deterioro intelectual (23).

- **Manifestaciones psiquiátricas.**

Estas manifestaciones pueden ser causadas por mecanismos específicos que son los procesos biológicos de la EC. Debido a la EC, al gluten y a que el sistema digestivo permite la entrada de sustancias, nuestro cerebro puede verse afectado y provocar problemas psiquiátricos. Estos problemas psiquiátricos se pueden ver paliados gracias a una DSG. Otra causa pueden ser mecanismos no específicos, entre los cuales se incluyen las consecuencias sociales y emocionales tras recibir el diagnóstico de EC (24).

El diagnóstico de EC tiene un gran impacto en la vida diaria de las personas, pudiendo provocar ansiedad e incertidumbre en relación con el componente hereditario, la dificultad de seguir una DSG, desconocimiento y la falta de información sobre la dieta. Cabe destacar, que los adultos recién diagnosticados de EC tienen más desconocimiento de la EC y más falta de información que los diagnosticados desde la infancia. Así como un 20% de adultos con EC, no reciben un seguimiento por algún profesional (25).

La EC también tiene algunas enfermedades asociadas las cuales, si son padecidas por una persona, esta es más probable que desarrolle la EC. Algunas de estas enfermedades asociadas son la diabetes mellitus tipo I, algunos trastornos hepatobiliares autoinmunes, síndrome de Down y síndrome de Turner (26).

- **Manifestaciones dermatológicas.**

Las manifestaciones dermatológicas son signos extraintestinales que ayudan al diagnóstico de la EC sobre todo en adultos, en los que los signos gastrointestinales no suelen aparecer con frecuencia. Estas manifestaciones surgen debido a la activación del sistema inmunitario adaptativo, el cual se desencadena en el intestino delgado y se disemina a través del resto de tejidos. Por esta razón, los pacientes con EC padecen con mayor frecuencia otros trastornos inmunitarios como la diabetes tipo I, patologías de la tiroides y problemas en la piel (27).

La manifestación dermatológica más común de la EC es la dermatitis herpetiforme (DH), enfermedad que se desarrolla comúnmente en pacientes con EC que no han tenido un diagnóstico de esta. Su sintomatología consta de pápulas y vesículas localizadas en los codos, rodillas y nalgas. Se piensa que la DH se produce gracias a depósitos de depósitos de inmunoglobulina A (IgA) granular que se depositan en la dermis papilar, estos depósitos son derivados del intestino delgado. Mediante el seguimiento de una DSG, se establece un pronóstico de vida a largo plazo muy bueno, conservando la calidad de vida (28).

Existen otras manifestaciones dermatológicas como la psoriasis. Es un trastorno dermatológico cuya patogenia es la hiperproliferación de queratinocitos en la piel. Es una enfermedad autoinmune, la cual se ha demostrado que los pacientes con EC tienen tres veces más de posibilidades a desarrollar este problema que las personas que no la padecen. El tratamiento principal es el seguimiento de una DSG, esto resulta altamente beneficioso para personas con EC, pero también se cree que para personas con psoriasis y que no estén diagnosticadas de EC resulta beneficioso el seguimiento de una DSG (29) .

- **Manifestaciones musculoesqueléticas.**

La manifestación musculoesquelética más común en pacientes con EC es la osteoporosis. Esta enfermedad es caracterizada por provocar una mayor fragilidad ósea debido a que las personas que la padecen tienen una baja masa ósea, por lo que son más propensos a las fracturas de huesos. Este problema afecta al 60% de los pacientes adultos recién diagnosticados de EC, de los cuales el sexo masculino presenta una mayor incidencia en dicho porcentaje. Los mayores de 45 años presentan un mayor daño intestinal (30). Esto es debido a la malabsorción de la vitamina D y el calcio, pero se ha demostrado que, mediante el seguimiento de una DSG, este problema puede verse mejorado en el plazo de un año, y en cinco años se puede recuperar la densidad ósea (19).

- **Manifestaciones endocrinológicas.**

Existen patologías endocrinas autoinmunes asociadas a la EC como las enfermedades de tiroides o la diabetes tipo 1 (19). La diabetes tipo 1 es la afectación endocrinológica más común que se relaciona con la EC. El 5% de los pacientes que tienen diabetes tipo 1, padecen también la EC. Esto puede ser debido a una predisposición genética en los que intervienen los HLA, también puede afectar el microbioma intestinal y la dieta (31).

- **Manifestaciones del hígado.**

La EC puede alterar el hígado e incluso afectar a este órgano directamente provocando una hepatitis celiaca. Una elevación de las transaminasas junto con una ausencia de signos característicos de hepatitis crónica puede indicar esta hepatitis celiaca. Esta enfermedad está directamente asociada con el consumo de gluten, por lo que el seguimiento de una DSG durante 12 meses puede resolver dicha patología por completo (32).

Tipos de manifestaciones	Manifestaciones principales
Neurológicas	-Cefaleas y migrañas. -Epilepsias.
Psiquiátricas	-Ansiedad. -Depresión. -Trastornos psiquiátricos.
Dermatológicas	-Dermatitis herpetiforme. -Psoriasis.
Musculoesqueléticas	-Osteoporosis.
Endocrinológicas	-Diabetes mellitus tipo 1. -Problemas de tiroides. -Déficit de vitamina D. -Retraso del crecimiento. -Anemia.
Del hígado	-Hepatitis celiaca.

Tabla 2. Resumen de principales manifestaciones de EC. Elaboración propia a partir de (22) Lebowhl B, Roy A, Alaedini A, Green PHR, Ludvigsson JF. Risk of Headache-Related Healthcare Visits in Patients With Celiac Disease: A Population-Based Observational Study. Headache 2016 -05;56(5):849-858, (23-32, 19).

2.1.7 Tratamiento y complicaciones.

El único tratamiento que hoy en día se considera para la EC es el estricto seguimiento de una DSG. El seguimiento de dicha dieta provoca una reducción de la inflamación intestinal lo cual permite que las vellosidades intestinales atrofiadas por el consumo de gluten se recuperen. A su vez, esta dieta evita que se presenten las manifestaciones relacionadas con la EC mencionadas anteriormente y la aparición de patología autoinmunes (33).

La EC necesita de un seguimiento rutinario para supervisar la adherencia del paciente a la DSG. Existen varios métodos de seguimiento para la EC, uno es mediante la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP), otro mediante una serología para ver los AATG y también mediante cuestionarios, entre los que destaca el *Celiac Disease Adherence Test* (CDAT) (34) o su traducción al español *Prueba de Adherencia Dietética para Celíacos* (CDAT). Esta prueba consta de 7 ítems evaluables y una puntuación de 7-35 puntos. Las puntuaciones más altas muestran una mala adherencia a la DSG (35).

El uso de los cuestionarios y de la serología para el seguimiento de la EC, es de dudosa efectividad. Se ha demostrado que el uso de la serología de AATG en pacientes que siguen una DSG no es efectiva para identificar atrofia de vellosidades, por lo que en pacientes que presentan niveles de anticuerpos negativos, pueden presentar daño en las vellosidades y no ser detectado (35).

En cambio, el uso de un análisis de heces para detectar GIP, responsables de las reacciones inmunotóxicas provocadas por el gluten, es muy útil a la hora de realizar el seguimiento de una DSG por parte de un paciente con EC (35).

La principal complicación que sucede en la EC es el correcto seguimiento y adherencia a la DSG. Aunque la adherencia en la infancia es mayor que en la edad adulta debido a que existe una mayor vigilancia a los menores de edad (34) , dicha adherencia oscila entre el 40% y el 92%, el menor porcentaje corresponde sobre todo a los adolescentes. Esta falta de adherencia en adolescentes y adultos es debido al contexto social al que tienen que enfrentarse a la hora de salir de ocio y que este incluya realizar una comida (36).

El seguimiento de una DSG es muy importante porque las consecuencias de una incorrecta adherencia a esta dieta en una persona que padece EC, puede ser la muerte de la persona. Por ello es necesario que los pacientes sobre todo los recién diagnosticados, reciban un apoyo emocional y social con el objetivo de ayudarles a afrontar los grandes cambios que supone esta enfermedad en su vida. Para los pacientes, supone un gran golpe enterarse de que

padecen una enfermedad crónica cuyo tratamiento es el seguimiento de una dieta estricta a lo largo de toda su vida (37).

La EC causa un gran impacto en la vida de las personas que la padecen, así como en sus familiares, porque suponen cambios para todos los integrantes que convivan con dichas personas (38). Otro factor que influye mucho tanto en la adherencia a la DSG como al impacto en la familia de la EC es el factor económico, ya que el precio de los alimentos sin gluten es notablemente superior al de los alimentos con gluten (39). Esto influye en la calidad de vida de las personas con EC que presentan dificultades económicas o sociales a la hora de realizar un seguimiento adecuado de la DSG (40).

- **Terapias de tratamiento novedosas.**

Actualmente se está investigando en nuevos posibles tratamientos para la EC que no sea el seguimiento de una DSG. Estos métodos se basan en estudios realizados centrados en la desintoxicación enzimática del gluten o la modulación de las uniones estrechas, pero estos estudios han sido de corta duración por lo que se necesitan estudios más longevos. Existe otro inconveniente a la hora del estudio de los nuevos tratamientos el cual consiste en que es necesario evaluar previamente si los costos de las nuevas terapias compensan el valor y el beneficio proporcionado a los pacientes con EC en comparación con el tratamiento existente que es el seguimiento de una DSG. Por último, los seguros médicos tendrían que compensar estos costos a los pacientes a la hora de comprar dicha medicación ya que supondrían unos costos muy elevados (41) .

2.2 Justificación.

La EC está cobrando cada vez más importancia debido al incremento de casos diagnosticados. Tiene cierta complejidad debido a la dificultad de realizar un correcto diagnóstico y la variabilidad que posee a la hora de manifestarse, ya que puede debutar tanto en la etapa infantil del paciente como en la etapa adulta (9).

Es una enfermedad en la cual el papel del equipo asistencial, entre los que se incluye el profesional de enfermería, tiene una gran importancia para el paciente tras ser diagnosticado. Esta enfermedad causa un gran impacto psicológico y emocional tanto para la persona diagnosticada como para sus familiares y personas convivientes ya que supone un cambio drástico en la vida de dichas personas debido a que es una enfermedad crónica y cuyo único tratamiento es el seguimiento y adherencia de una DSG (38).

La dieta que se debe seguir puede resultar difícil, por lo que el papel de enfermería tiene una gran importancia tanto para dar información acerca de la enfermedad, como para proporcionar herramientas de afrontamiento. Esto se puede conseguir mediante la realización de distintos talleres y técnicas educativas, para enseñar a los pacientes a convivir con la EC y también para darles apoyo psicológico para que afronten la enfermedad de una manera sana y saludable.

Es importante el desarrollo de este proyecto ya que cada vez hay más diagnósticos de celiaquía en España, habiendo actualmente unos 500.000 (5). Es una cifra considerable ya que no sólo afecta a la propia persona celíaca sino también a las personas de su alrededor multiplicándose así la cifra de afectados.

Debido a que la EC es un tema aún no muy conocido por todos aquellos que no tienen relación con una persona ya diagnosticada de EC y debido a que es una enfermedad que puede llegar a delimitar mucho la vida del paciente sobre todo a la hora del ocio, considero que es importante desarrollar este proyecto que tiene como objetivo informar e instruir en todo lo necesario para un buen manejo de la misma.

Deseo del punto de vista personal, mencionar que a mí me hubiera venido muy bien participar en un proyecto así tras mi diagnóstico, porque me hubiera dotado al menos de una idea general de lo que supone y conlleva, me hubiera relacionado con otros niños en la misma situación, además de conocer la dieta adecuada, alimentos sin gluten, etc.

Este proyecto educativo será llevado a cabo en el centro de salud de Aranjuez, en el cual hay un total de 66 pacientes diagnosticados de EC. A continuación, se detallan la prevalencia de dichos pacientes en el centro de salud de Aranjuez según el sexo y la edad:

N.º pacientes diagnosticados	Prevalencia	Hombres	Mujeres	0 a 3 años	3 a 7 años	7 a 14 años	14 a 65 años	>=65 años
66	0,20%	25	41	0	6	16	39	5

Tabla 3. Prevalencia de pacientes con enfermedad celiaca en Aranjuez según sexo y edad. Elaboración propia.

3. Población y captación.

Población diana.

La población diana del presente proyecto la componen todos aquellos pacientes con domicilio en Aranjuez, que hayan sido diagnosticados de EC recientemente, así como a sus familiares más cercanos para que también adquirieran conocimientos acerca de la EC y puedan así ofrecer un mayor apoyo al paciente.

Población accesible.

La población accesible está compuesta por los pacientes con domicilio en Aranjuez diagnosticados de EC y que además pertenezcan al cupo del Centro de Salud Aranjuez. Específicamente dirigido a los pacientes con edades comprendidas entre los 3 y 14 años.

Población elegible.

En este caso al ser pacientes menores de edad, la población elegible para participar en el presente proyecto educativo serán aquellos niños cuyos padres hayan dado su consentimiento por escrito para participar en el proyecto.

Metodología de trabajo y organización

Es importante el método de captación ya que se establece un mínimo de participantes para que se lleve a cabo el proyecto educativo. Habrá dos grupos distintos con sesiones independientes, el grupo 1 estará formado por los participantes de 3 a 7 años; y el grupo 2 estará formado por los participantes de 7 a 14 años. En el caso de los pacientes comprendidos entre 3 a 7 años el mínimo de pacientes que se establece para que se lleve a cabo el proyecto es de 5 y en el caso del rango de edad de 7 a 14 se establece un mínimo de 10 participantes. Esto es debido a que los pacientes menores de 7 años necesitan más atención que los mayores de 7 años.

Captación.

Captación directa.

Debido al escaso número de posibles participantes con edades comprendidas entre los 3 y 7 años, se llevará a cabo un método de captación directa:

- **Folleto informativo:** se enviará a los domicilios de los pacientes que conforman la población accesible un folleto informativo explicando el proyecto educativo

que se va a desarrollar y lo que se va a enseñar y tratar en él, así como las instrucciones a seguir en el caso de estar interesados en participar. (Anexo 1)

- Consentimiento: los padres que muestren su interés en participar deberán rellenar un consentimiento informado que podrán recoger en el mostrador del Centro de Salud Aranjuez para que sus hijos puedan acudir al taller. (Anexo 2)

- **Captación indirecta.**

- Póster informativo: consistirá en la colocación en las paredes del Centro de Salud Aranjuez y en las consultas de un póster informando acerca del proyecto educativo que se va a desarrollar, estableciendo a quiénes va dirigido y que es lo que se va a tratar, así como de los procedimientos para participar. (Anexo 3)

4. Objetivos.

Objetivo general.

Instruir y dotar de conocimientos e informar a los pacientes recién diagnosticados de EC y su entorno cercano en el manejo de la enfermedad.

Objetivo de salud

Mejorar la calidad de vida y fomentar la adaptación al hecho de vivir con la enfermedad crónica.

Objetivos específicos.

Área cognitiva.

- Los pacientes identificarán los alimentos que tienen gluten y los que no.
- Los pacientes explicarán qué es la EC de una manera acorde a su edad.
- Los pacientes relacionarán el consumo de gluten con acciones perjudiciales para su salud.

Área afectiva.

- Los pacientes relatarán su vivencia cuando fueron diagnosticados de EC.
- Los pacientes expresarán sus miedos, dudas y preocupaciones acerca de la EC.
- Los pacientes escucharán los relatos de los demás pacientes para sentirse identificados.
- Los pacientes expresarán sus sentimientos acerca de comer fuera de casa.

Área de habilidades.

Esta área no se desarrollará en mi proyecto educativo debido a la edad de los pacientes.

5. Contenidos.

- Definición de EC y su prevalencia.
- Explicación de los factores genéticos de la EC.
- Explicación de dieta sin gluten y los riesgos que conlleva no seguirla correctamente.
- Enseñar a saber identificar que alimentos pueden contener gluten y cuáles no.
- Enseñar a saber leer las etiquetas de los alimentos para averiguar si contienen gluten o no, según la edad del paciente.
- Explicar en lo que tienen que fijarse a la hora de ir a comer fuera de casa.
- Expresión de las situaciones vividas de los pacientes respecto a su EC.
- Aspectos prácticos generales de la EC.

6. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.

Técnicas de trabajo.

Para el correcto desarrollo del proyecto educativo y la consecución de los objetivos estipulados anteriormente, se utilizarán diferentes técnicas de trabajo:

- **Técnicas de iniciación grupal:** estas técnicas se utilizarán al empezar el taller y sirven para romper la tensión del grupo y que los participantes se puedan conocer entre ellos y cuenten sus experiencias con el tema del taller, creando así un ambiente agradable y creando un clima de confianza. La dinámica que se utilizará en este caso para ambos grupos será la “técnica del ovillo”. Dicha técnica consiste en el uso de una madeja de lana la cual se irán pasando entre los participantes los cuales estarán dispuestos formando un círculo para que todos puedan verse. La persona que tenga la madeja de lana, deberá decir su nombre, su edad, y si puede, hace cuánto fue diagnosticado de enfermedad celiaca y cómo ha sido su experiencia desde que fue diagnosticado. Por ejemplo: *“soy Óscar, tengo 7 años y fui diagnosticado hace 2 meses. Lo he pasado mal desde que me diagnosticaron porque no puedo comer lo que me gustaba”*.
- **Técnicas de investigación en aula:** estas técnicas facilitan la expresión, la organización y la posibilidad de compartir experiencias y sentimientos por lo que aborda tanto el área afectiva como el área cognitiva de los participantes. Posibilitan que los participantes expresen sus vivencias relacionadas con el tema del taller y cómo se sienten. Para el grupo 1 usaremos la técnica de “dibujo-palabra” que consiste en que cada participante haga un dibujo de lo que significa para él ser celiaco y tras terminarlo, tendrá que explicarlo con sus palabras y explicando lo que quiere decir con su dibujo.
Por otro lado, la dinámica que vamos a usar para el grupo 2 será la de “frases incompletas en el aula”, la cual consiste en proyectar una frase incompleta que no tenga final y que los participantes la completen según su opinión o sus sentimientos. Por ejemplo, *“Cuando voy a comer fuera de casa siento...” “Cuando me preguntan mis amigos qué es se celiaco les digo...”*.
- **Técnicas expositivas:** son técnicas que sirven sobre todo para tratar el área cognitiva de los participantes y reorganizar sus pensamientos. Son útiles para la transmisión de información y que los participantes aumenten su conocimiento sobre el tema. La

dinámica que se usará para el grupo 1 será la “charla-coloquio”, consistirá en la narración de una historia de un niño celiaco desde su momento previo al diagnóstico, tras la narración de esta historia los participantes podrán opinar y preguntar dudas. También se usará la de “video-discusión”, la cual consistirá en la visualización de un vídeo en el que expliquen los alimentos que contienen gluten y los que no y tras la visualización, los participantes podrán preguntar dudas acerca de otros alimentos. Para el grupo 2 usaremos la técnica de “video con discusión”, consistirá en la visualización de un video de un niño celiaco desde que tiene síntomas. Tras la visualización del vídeo, los participantes podrán comentar el video y preguntar dudas. También se usará la técnica de “charla participativa”, la cual consistirá en dar una charla acerca de los alimentos que contienen gluten y en qué ingredientes hay que fijarse en la etiqueta de los productos a la hora de saber si ese producto contiene gluten o no. Mientras se da la charla, los pacientes podrán participar en cualquier momento preguntando dudas.

- **Técnica de análisis:** son útiles para analizar y comprender distintas realidades desde diferentes perspectivas para así lograr llegar a una mejor comprensión del tema tratado. Abordan el área cognitiva porque utilizan el análisis y la capacidad crítica pero también usan el área afectiva trabajando actitudes y sentimientos. La dinámica que se usará para ambos grupos será la de “casos”, consistirá en la exposición de casos de situaciones reales que puede tener una persona celiaca tanto en casa como a la hora de salir a comer fuera o con amigos, y que los participantes discutan qué harían ellos en esos casos.

También para el grupo 1 usaremos distintos juegos que permitan a los participantes demostrar los conocimientos que han adquirido o consolidado durante las sesiones. También se usarán “simulaciones”, tendrán que simular situaciones que nosotros les digamos para ver cómo se desenvuelven en ellas. Para el grupo 2 usaremos la dinámica de “simulaciones” que consistirá en que los participantes deberán representar una situación que nosotros les propongamos y ver así cómo actuarían en ellas.

- **Técnicas para el desarrollo de habilidades:** sirven para entrenar en habilidades concretas. Trabajan el área de habilidades y usan capacidades psicomotoras, personales y sociales. En este proyecto no se usarán debido a la edad de los pacientes.
- **Técnicas de evaluación:** son técnicas que servirán para evaluar los conocimientos que han adquiridos los participantes al final de todas las sesiones y comprobar si se han modificado respecto a la idea que tenían antes de acudir al taller. Esto sirve para comprobar la efectividad del taller y comprobar si les ha gustado.

Para el grupo 1 se utilizará una plantilla de dibujos (Anexo 4) de alimentos los cuales tendrán que colorear los que crean que no tienen gluten. Esta plantilla se les dará antes de comenzar el taller en la primera sesión, y se dará la misma otra vez al final de la última sesión. Irán señaladas con una letra para poder identificar las plantillas de la misma persona y ver si ha habido alguna modificación o no.

Para el grupo 2, se utilizará una batería de preguntas sencillas en forma de test (Anexo 5) marcadas también con una letra para comprobar los resultados pre y post taller.

Por otra parte, al ser necesario que los padres estén presentes durante las sesiones del taller, se les pasará también una hoja de evaluación de satisfacción del taller, para que lo evalúen como observadores. (Anexo 6)

Recursos.

- **Materiales.**

- Folios.
- Lápices de colores.
- Ordenador.
- Proyector.
- Pantalla para el proyector.
- Vídeos explicativos.
- Pizarra con rotuladores.
- Presentación power-point.
- Distintos materiales necesarios para los juegos.
- Póster y folletos informativos.
- Hoja de evaluación de conocimientos.
- Hoja de satisfacción de los padres.

- **Humanos.** El curso será impartido por la enfermera coordinadora del proyecto. Además, también participará una enfermera especialista en nutrición para explicar dudas surgidas.

Planificación general de las sesiones.

El proyecto educativo va dirigido a pacientes comprendidos entre 3 y 14 años que hayan sido diagnosticados recientemente de EC y quieran ampliar sus conocimientos acerca de dicha enfermedad o compartir experiencias con otros niños que estén en su misma situación. Va a constar de dos grupos distribuidos en sesiones diferentes en días distintos.

Grupo 1. Estará formado por pacientes cuya edad esté comprendida entre 3-7 años. Dicho grupo tendrá 3 sesiones expositivas y prácticas, en la tercera sesión también constará la

evaluación del proyecto. Las tres sesiones tendrán una duración de 90 minutos, las dos primeras sesiones abordarán sobre todo el área afectiva y cognitiva y la tercera abordará el área cognitiva y la parte de habilidades.

Estas tres sesiones serán los días 17, 19 y 21 de enero de 17:00 a 18:30h en la sala de reuniones situada en la 3ª planta del Centro de Salud Aranjuez situado en la C/ Abastos s/n, 28300 Aranjuez, Madrid.

Para que se lleve a cabo el proyecto será necesario llegar a un mínimo de participantes, que en este caso el número mínimo fijado será de 5 participantes.

Grupo 2. Estará formado por pacientes cuya edad esté comprendida entre 7-14 años. Dicho grupo tendrá 3 sesiones expositivas y prácticas, en la tercera sesión también constará la evaluación del proyecto. Las tres sesiones tendrán una duración de 90 minutos, las dos primeras sesiones abordarán sobre todo el área afectiva y cognitiva y la tercera abordará el área cognitiva mediante el análisis y simulaciones.

Estas tres sesiones serán los días 24, 26 y 28 de enero de 17:00 a 18:30h en la sala de reuniones situada en la 3ª planta del Centro de Salud Aranjuez situado en la C/ Abastos s/n, 28300 Aranjuez, Madrid.

Para que se lleve a cabo el proyecto será necesario llegar a un mínimo de participantes, que en este caso el número mínimo fijado será de 10 participantes.

Para la inscripción de los niños será necesario que los padres firmen y entreguen el día de la primera sesión a la enfermera coordinadora del proyecto un consentimiento, ya que se tratan de pacientes menores de edad. Dicho consentimiento podrán recogerlo en el mostrador del Centro de Salud Aranjuez.

Cronograma general de las sesiones.

Grupo 1

HORARIO	DÍA 17 DE ENERO. 1ª SESIÓN
17:00-17:20	Presentación del taller y presentación de los participantes. Realización de prueba de evaluación pre-taller.
17:20-17:40	Expresión de sentimientos y vivencias de la enfermedad.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:20	Síntomas y diagnóstico de la enfermedad. Vivencia de la enfermedad.
18:20-18:30	Evaluación. Tiempo para dudas y preguntas.

HORARIO	DÍA 19 DE ENERO. 2ª SESIÓN
17:00-17:40	Consolidación de conocimientos sobre síntomas y diagnóstico de EC.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:20	Alimentos que contienen gluten y cuáles no.
18:20-18:30	Evaluación. Tiempo para dudas y preguntas.

HORARIO	DÍA 21 DE ENERO. 3ª SESIÓN
17:00-17:20	Consolidación de conocimientos sobre alimentos que contienen gluten y que no contienen.
17:20-17:40	Análisis de casos de situaciones reales de niños celíacos a la hora de comer en casa y fuera de casa.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:10	Representación y resolución de problemas reales.
18:10-18:30	Cierre final. Realización de prueba de evaluación post taller. Realización de evaluación de satisfacción por parte de los padres.

Grupo 2

HORARIO	DÍA 24 DE ENERO. 1ª SESIÓN
17:00-17:20	Presentación del taller y presentación de los participantes. Realización de prueba de evaluación pre-taller.
17:20-17:40	Expresión de sentimientos y vivencias de la enfermedad.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:20	Síntomas y diagnóstico de la enfermedad. Vivencia de la enfermedad.
18:20-18:30	Evaluación. Tiempo para dudas y preguntas.

HORARIO	DÍA 26 DE ENERO. 2ª SESIÓN
17:00-17:40	Consolidación de conocimientos sobre síntomas y diagnóstico de EC.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:20	Alimentos que contienen gluten y cuáles no. Lectura correcta de etiquetas de alimentos.
18:20-18:30	Evaluación. Tiempo para dudas y preguntas.

HORARIO	DÍA 28 DE ENERO. 3ª SESIÓN
17:00-17:40	Análisis de casos de situaciones reales de niños celíacos a la hora de comer en casa y fuera de casa.
17:40-17:50	DESCANSO
17:50-18:10	Representación y resolución de problemas reales.
18:10-18:30	Cierre final. Realización de prueba de evaluación post taller. Realización de evaluación de satisfacción por parte de los padres.

1ª sesión, grupo 1.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes se conocerán entre ellos, al formador y el taller.</p> <p>Los participantes contarán sus experiencias.</p> <p>Los participantes conocerán el diagnóstico y los síntomas de la EC.</p>	<p>Presentación del taller y los participantes.</p> <p>Narración de las experiencias de los participantes.</p> <p>Explicación del diagnóstico y síntomas de la EC.</p>	<p>Técnica de iniciación grupal: "técnica del ovillo".</p> <p>Técnica de investigación en aula: "dibujo-palabra".</p> <p>Técnicas expositivas: "charla-coloquio".</p>	90 minutos.
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Ovillo de lana. • Folios. • Lápices de colores. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Cuento. • Test de conocimientos inicial. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Test de conocimientos pre-taller.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión presentando el taller que se va a realizar. Tras la breve presentación, sentaremos a todos los niños en un círculo y les explicaremos la dinámica de la "técnica del ovillo". Empezará un niño cogiendo el ovillo y dirá su nombre, hace cuánto fue diagnosticado de celiaquía y una breve descripción de su experiencia. Seguidamente se lo pasará a otro niño que repetirá el proceso hasta que se cree una tela de araña que conecte a todos los niños. Tras esto, realizarán una pequeña prueba que consistirá en pintar los alimentos que crean que no contienen gluten los cuales se encontrarán en una plantilla que les proporcionaremos. Después, los participantes tendrán que dibujar en una hoja lo que significa para ellos ser celíacos. Tras terminar el dibujo, deberán describir su dibujo.</p> <p><u>Segunda parte:</u> esta parte es una parte teórica en la que se explicarán los síntomas y el diagnóstico de la EC, para ello les contaremos un cuento en el que el protagonista es un niño que tiene síntomas de celiaquía, es diagnosticado y se narra su día a día con dicha enfermedad.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes.</p>			

2ª sesión, grupo 1

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes reforzarán los conocimientos adquiridos el día anterior.</p> <p>Los participantes conocerán los alimentos que contienen gluten y los que no.</p>	<p>Refuerzo de conocimientos tratados el día anterior.</p> <p>Explicación de alimentos que contienen gluten y los que no.</p>	<p>Técnicas para el desarrollo cognitivo: juegos.</p> <p>Técnicas expositivas: “video-discusión”</p>	<p>90 minutos.</p>
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Pantalla para proyector. • Proyector. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Materiales para juegos: muñeco con partes del cuerpo, cartulinas con cruces dibujadas. • Cuento. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Juego.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión con un juego en el que se comprobará si los participantes recuerdan lo tratado en la anterior sesión. Para ello utilizaremos un muñeco en el que se verán todos los órganos y partes del cuerpo, los niños tendrán que pegar una cartulina, en la que hay dibujada una cruz, en la parte que consideren que puede verse afectada por la enfermedad. El siguiente juego que se realizará consistirá en la lectura del cuento de la anterior sesión a la hora de contarle no diremos algunas palabras las cuales tendrán que decir las los niños con lo que ellos crean que puede ser.</p> <p><u>Segunda parte:</u> esta parte es una parte teórica en la que se explicarán los alimentos que contienen gluten y los que no. Para ello proyectaremos un vídeo de dibujos con el proyector en el que explicarán los alimentos que contiene gluten y los que no, así como lo que es la contaminación cruzada a la hora de que alimentos sin gluten estén en contacto con alimentos con gluten. tras la visualización del vídeo se comentará y se resolverán dudas.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes.</p>			

3ª sesión, grupo 1

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes reforzarán los conocimientos adquiridos el día anterior.</p> <p>Los participantes resolverán casos de situaciones reales a la hora de comer en casa y fuera de casa.</p> <p>Los participantes representarán problemas reales de los celíacos.</p>	<p>Refuerzo de conocimientos tratados el día anterior.</p> <p>Resolución de casos.</p> <p>Representación de problemas reales.</p>	<p>Técnicas para el desarrollo cognitivo: juegos, simulación.</p> <p>Técnicas de análisis: casos.</p>	<p>90 minutos.</p>
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Pantalla para proyector. • Proyector. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Material para los juegos: tarros, alimentos de juguete. • Power point de casos. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Juego.</p> <p>Test de conocimientos post taller.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión con un juego en el que se comprobará si los participantes recuerdan lo tratado en la anterior sesión. Para ello utilizaremos un muñeco en el que se verán todos los órganos y partes del cuerpo, los niños tendrán que pegar una cartulina, en la que hay dibujada una cruz, en la parte que consideren que puede verse afectada por la enfermedad. El siguiente juego que se realizará consistirá en la lectura del cuento de la anterior sesión a la hora de contarle no diremos algunas palabras las cuales tendrán que decir las los niños con lo que ellos creen que puede ser.</p> <p><u>Segunda parte:</u> esta parte es una parte teórica en la que se explicarán los alimentos que contienen gluten y los que no. Para ello proyectaremos un vídeo de dibujos con el proyector en el que explicarán los alimentos que contiene gluten y los que no, así como lo que es la contaminación cruzada a la hora de que alimentos sin gluten estén en contacto con alimentos con gluten. tras la visualización del vídeo se comentará y se resolverán dudas.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes.</p>			

1ª sesión, grupo 2

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes se conocerán entre ellos, al formador y el taller.</p> <p>Los participantes contarán sus experiencias.</p> <p>Los participantes conocerán el diagnóstico y los síntomas de la EC.</p>	<p>Presentación del taller y los participantes.</p> <p>Narración de las experiencias de los participantes.</p> <p>Explicación del diagnóstico y síntomas de la EC.</p>	<p>Técnica de iniciación grupal: “técnica del ovillo”.</p> <p>Técnica de investigación en aula: “frases incompletas en el aula”</p> <p>Técnicas expositivas: “vídeo con discusión”</p>	<p>90 minutos.</p>
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Ovillo de lana. • Pantalla de proyector y proyector. • Power point. • Vídeo. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Test de conocimientos inicial. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Test de conocimientos pre-taller.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión presentando el taller que se va a realizar. Tras la breve presentación, sentaremos a todos los participantes en un círculo y les explicaremos la dinámica de la “técnica del ovillo”. Empezará un niño cogiendo el ovillo y dirá su nombre, hace cuánto fue diagnosticado de celiaquía y una breve descripción de su experiencia. Seguidamente se lo pasará a otro niño que repetirá el proceso hasta que se cree una tela de araña que conecte a todos los niños. Tras esto, realizarán una pequeña prueba que consistirá en una batería corta de preguntas test acerca de conocimientos relacionados con la EC. Después, los participantes tendrán que completar unas frases que se proyectarán en la pantalla, las cuales estarán sin terminar, relacionadas con la enfermedad celiaca para que ellos puedan terminarlas según sus opiniones y así expresen sus sentimientos.</p> <p><u>Segunda parte:</u> esta parte es una parte teórica en la que se explicarán los síntomas y el diagnóstico de la EC, para ello se proyectará un vídeo que tratará de un niño que empieza a tener síntomas, es diagnosticado de EC y se ve su día a día con la enfermedad. Tras la visualización del vídeo, se animará a que se discuta dicho vídeo y se opine sobre él.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes.</p>			

2ª sesión, grupo 2.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes reforzarán los conocimientos adquiridos el día anterior.</p> <p>Los participantes conocerán los alimentos que contienen gluten y los que no.</p>	<p>Refuerzo de conocimientos tratados el día anterior.</p> <p>Explicación de alimentos que contienen gluten y los que no.</p>	<p>Técnicas para el desarrollo cognitivo: juegos.</p> <p>Técnicas expositivas: charla participativa</p>	90 minutos.
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Pantalla para proyector. • Proyector. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Materiales para juegos: cartas con síntomas posibles de la EC. • Power point de apoyo para la charla. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Juego.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión con un juego en el que se comprobará si los participantes recuerdan lo tratado en la anterior sesión. Para ello utilizaremos unas cartas en las que en cada una habrá un posible síntoma de la EC o algún término relacionado con el taller del otro día y tendrán que decidir que cartas son correctas y cuáles no.</p> <p><u>Segunda parte:</u> esta parte es una parte teórica en la que se explicarán los alimentos que contienen gluten y los que no. Para ello daremos una charla apoyada de una presentación que se proyectará en la pizarra acerca de los alimentos que contienen gluten y los que no, la contaminación cruzada y explicaremos en lo que hay que fijarse en la etiqueta de los alimentos para saber si contienen gluten o no. Será una charla en la que los participantes podrán participar en cualquier momento, se les harán preguntas y ellos podrán realizarlas también.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes.</p>			

3ª sesión, grupo 2.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo de la sesión
<p>Los participantes reforzarán los conocimientos adquiridos el día anterior.</p> <p>Los participantes resolverán casos de situaciones reales a la hora de comer en casa y fuera de casa.</p> <p>Los participantes representarán problemas reales de los celíacos.</p>	<p>Refuerzo de conocimientos tratados el día anterior.</p> <p>Resolución de casos.</p> <p>Representación de problemas reales.</p>	<p>Técnicas de análisis: casos, simulaciones.</p>	<p>90 minutos.</p>
Recursos	Evaluación		
<ul style="list-style-type: none"> • Pantalla para proyector. • Proyector. • Pizarra y rotuladores de pizarra. • Power point de casos. 	<p>Observación y participación de los asistentes.</p> <p>Test de conocimientos post taller.</p>		
Metodología de la sesión			
<p><u>Primera parte:</u> comenzaremos la sesión con unos casos que se proyectarán en la pizarra los cuales tratarán de situaciones reales que puede vivir una persona celíaca en diferentes situaciones como a la hora de comer fuera de casa y los participantes tendrán que resolverlos como ellos lo harían.</p> <p><u>Segunda parte:</u> en esta parte los participantes tendrán que representar unas situaciones y acciones, del día a día que vive una persona celíaca, que nosotros les diremos que representen para que el resto de los participantes vean cómo actuar.</p> <p><u>Tercera parte:</u> es la última y es el tiempo que se deja para resolver posibles dudas y escuchar a los participantes. Por último, los participantes volverán a realizar la evaluación que se les dio en la primera sesión de responder a la batería de preguntas test para ver si ha habido cambios en su conocimiento. También se les dará una evaluación de satisfacción a los padres para que la rellenen.</p>			

7. Evaluación.

Se evaluará tanto la estructura y el proceso del proyecto educativo como los resultados obtenidos del mismo. Se evaluarán mediante la realización de unos cuestionarios por parte de los participantes y de los padres de estos.

Evaluación de la estructura y el proceso.

En cuanto a la evaluación de la estructura y el proceso del proyecto educativo se realizará por medio de un cuestionario de satisfacción (anexo 6) que les proporcionaremos a los padres de los participantes, los cuales estarán presentes durante las sesiones. En él se incluirá la evaluación del número de asistentes, la adecuación del lugar dónde se ha impartido el proyecto, y del proceso de captación de los asistentes, así como de las fechas y horarios de las sesiones, número de sesiones adecuadas a los conocimientos que enseñar y materia y técnicas educativas utilizadas durante las sesiones. También se evaluará la competencia y calidad de la enseñanza de los profesionales que han impartido las sesiones. Esta evaluación también se realizará mediante una evaluación cualitativa que consistirá en una observación sistemática por parte de un observador durante las sesiones y que al final del proyecto dirá su opinión acerca de las mejoras que pueden hacerse.

Evaluación de los resultados.

- **Evaluación del área cognitiva.** Para valorar esta área y comprobar si se han conseguido los objetivos establecidos, usaremos un tipo de evaluación cuantitativa tipo pre-test y post-test. En el caso del grupo 1, se usará la plantilla de dibujos de comida para colorear (anexo 4), en la que los participantes tendrán que pintar los alimentos que ellos creen que son sin gluten. Este cuestionario lo tendrán que realizar antes y después del taller para comprobar así si las respuestas han sido modificadas. En el caso del grupo 2, usaremos una batería de preguntas test (anexo 5) que los participantes deberán responder antes y después del taller para comprobar si las respuestas cambian y existe adquisición de nuevos conocimientos o no.
- **Evaluación del área de habilidades.** Esta área de desarrollo de habilidades no se evaluará porque no se van a tratar objetivos de habilidades.
- **Evaluación del área afectiva.** Se evaluará mediante la observación y participación de los participantes, además durante las sesiones, se tomará nota de las experiencias en las que los participantes cuenten apoyándose en los materiales que los participantes elaboren respecto a esto, como por ejemplo el grupo 1 con sus dibujos y el grupo 2 con las frases que completen. Con todo esto, en el cierre final de la última sesión, se podrá comentar.

8. Bibliografía.

- (1) Román Riechmann E, Castillejo de Villasante G, Cilleruelo Pascual ML, Donat Aliaga E, Polanco Allué I, Sánchez-Valverde F, et al. Aplicación racional de los nuevos criterios de la European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 para el diagnóstico de la enfermedad celíaca. *Anales de Pediatría* 2020 February 1;92(2):110.e1-110.e9.
- (2) Greco L, I, Cohen H, Ciacci C, I, Fasano A, et al. La introducción temprana de altas dosis de gluten en la dieta se asoció con una menor prevalencia de enfermedad celíaca. *Evid actual pract ambul* 2012;24(4).
- (3) Kahaly GJ, Frommer L, Schuppan D. Celiac Disease and Glandular Autoimmunity. *Nutrients* 2018 -06-25;10(7).
- (4) Una actualización sobre las manifestaciones clínicas y el diagnóstico de la enfermedad celiaca, Miró M, Lozano M, Pérez GF, Font LM. Una actualización sobre las manifestaciones clínicas y el diagnóstico de la enfermedad celiaca. *Revista de toxicología* 2021;38(1):12-21.
- (5) Lebwohl B, Rubio-Tapia A. Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. *Gastroenterology (New York, N.Y. 1943)* 2021 Jan;160(1):63-75.
- (6) Rodríguez NH, Fernández SM, Ondiviela BR, Cuartielles JG, García SM, Carcavilla TD. Celiaquía en adultos. Una revisión sistemática. *Revista Sanitaria de Investigación* 2021;2(5 (Mayo 2021)):114.
- (7) Sirera Pérez R. El complejo principal de histocompatibilidad. 2016; Available at: <http://hdl.handle.net/10251/66483>. Accessed Oct 16, 2021.
- (8) Caio G, Volta U, Sapone A, Leffler DA, De Giorgio R, Catassi C, et al. Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC medicine* 2019;17(1):142.
- (9) Parzanese I, Qehajaj D, Patrinicola F, Aralica M, Chiriva-Internati M, Stifter S, et al. Celiac disease: From pathophysiology to treatment. *World journal of gastrointestinal pathophysiology* 2017;8(2):27-38.
- (10) Cañete F. Enfermedad celíaca de presentación tardía en pacientes adultos. *Revista UniNorte de Medicina y Ciencias de la Salud* 2020 October 22;9(1):11.1-11.22.

- (11) Popp A, Mäki M. Gluten-Induced Extra-Intestinal Manifestations in Potential Celiac Disease-Celiac Trait. *Nutrients* 2019 -02-01;11(2).
- (12) Paula Crespo Escobar. Factores ambientales de riesgo asociados a la enfermedad celíaca en población con susceptibilidad genética Universitat de València; 2017.
- (13) Sciurti M, Fornaroli F, Gaiani F, Bonaguri C, Leandro G, Di Mario F, et al. Genetic susceptibility and celiac disease: what role do HLA haplotypes play? *Acta Biomed* 2018 -12-17;89(9-S):17-21.
- (14) Crehuá-Gaudiza E, Barrés Fernández A, Jovaní Casano C, Latorre Tejerina M, Largo Blanco EM, Moreno Ruiz MA, et al. Diagnóstico de enfermedad celíaca en la práctica clínica: presente y futuro. *Anales de Pediatría* 2021 April 1;94(4):223-229.
- (15) Werkstetter KJ, Korponay-Szabó IR, Popp A, Villanacci V, Salemme M, Heilig G, et al. Accuracy in Diagnosis of Celiac Disease Without Biopsies in Clinical Practice. *Gastroenterology* 2017 October 1;153(4):924-935.
- (16) Alharbi IS, Sweid AM, Memon MY, Alshieban S, Alanazi A. Correlation of TTG IgA Level with Small Intestinal Histopathological Changes for Celiac Disease among Adult Saudi Patients. *Journal of translational internal medicine* 2020;8(1):48-53.
- (17) Husby S, Murray JA, Katzka DA. AGA Clinical Practice Update on Diagnosis and Monitoring of Celiac Disease-Changing Utility of Serology and Histologic Measures: Expert Review. *Gastroenterology* 2019 Mar;156(4):885-889.
- (18) Villanacci V, Vanoli A, Leoncini G, Arpa G, Salviato T, Bonetti LR, et al. Celiac disease: histology-differential diagnosis-complications. A practical approach. *Pathologica* 2020 -09;112(3):186-196.
- (19) Therrien A, Kelly CP, Silvester JA. Celiac Disease: Extraintestinal Manifestations and Associated Conditions. *J Clin Gastroenterol* 2020 -01;54(1):8-21.
- (20) Miró M, Alonso-Garrido M, Lozano M, Peiró J, Manyes L. Adherence to dietary treatment and clinical factors associated with anti-transglutaminase antibodies in celiac disease during the follow-up. *Heliyon* 2021 -04;7(4):e06642.
- (21) Amador MLM, Martín CS. Actualización de conocimientos en la enfermedad celíaca y otras patologías relacionadas con el gluten. *RESCIFAR Revista Española de Ciencias Farmacéuticas* 2020;1(1):34-44.

- (22) Lebwohl B, Roy A, Alaedini A, Green PHR, Ludvigsson JF. Risk of Headache-Related Healthcare Visits in Patients With Celiac Disease: A Population-Based Observational Study. *Headache* 2016 -05;56(5):849-858.
- (23) Barril F, Lager I, Carballo L, Ezquiaga D, Martinez O. [Celiac disease, epilepsy and cerebral calcifications]. *Medicina (B Aires)* 2020;80(6):707-709.
- (24) Clappison E, Hadjivassiliou M, Zis P. Psychiatric Manifestations of Coeliac Disease, a Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients* 2020 -01-04;12(1).
- (25) Jordá FC, Arias FA, Peláez RB, Rovira, María van der Hofstadt. Encuesta nacional sobre las vivencias de las personas con enfermedad celíaca en España: Proyecto CELIAC-SPAIN. *Revista Española de Enfermedades Digestivas* 2020;112(5):343-354.
- (26) Rubin JE, Crowe SE. Celiac Disease. *Ann Intern Med* 2020 -01-07;172(1):ITC1-ITC16.
- (27) Rodrigo L, Beteta-Gorriti V, Alvarez N, Gómez de Castro C, de Dios A, Palacios L, et al. Cutaneous and Mucosal Manifestations Associated with Celiac Disease. *Nutrients* 2018 -06-21;10(7).
- (28) Reunala T, Salmi TT, Hervonen K, Kaukinen K, Collin P. Dermatitis Herpetiformis: A Common Extraintestinal Manifestation of Coeliac Disease. *Nutrients* 2018 May 12;10(5):602. doi: 10.3390/nu10050602.
- (29) Ungprasert P, Wijarnpreecha K, Kittanamongkolchai W. Psoriasis and Risk of Celiac Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. *Indian J Dermatol* 2017;62(1):41-46.
- (30) Galli G, Lahner E, Conti L, Esposito G, Sacchi MC, Annibale B. Risk factors associated with osteoporosis in a cohort of prospectively diagnosed adult coeliac patients. *United European Gastroenterol J* 2018 -10;6(8):1161-1168.
- (31) Goodwin G. Type 1 Diabetes Mellitus and Celiac Disease: Distinct Autoimmune Disorders That Share Common Pathogenic Mechanisms. *Horm Res Paediatr* 2019;92(5):285-292.
- (32) Rubio-Tapia A, Murray JA. The Liver and Celiac Disease. *Clin Liver Dis* 2019 -05;23(2):167-176.
- (33) Malamut G, Cording S, Cerf-Bensussan N. Recent advances in celiac disease and refractory celiac disease. *F1000Res* 2019 Jun 26;8:10.12688/f1000research.18701.1. eCollection 2019.

- (34) Miaja MF, Martín JJD, Treviño SJ, González MS, García CB. Estudio de la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes celíacos. *Anales de Pediatría: Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP)* 2021;94(6):377-384.
- (35) Laserna-Mendieta EJ, Casanova MJ, Arias Á, Arias-González L, Majano P, Mate LA, et al. Poor Sensitivity of Fecal Gluten Immunogenic Peptides and Serum Antibodies to Detect Duodenal Mucosal Damage in Celiac Disease Monitoring. *Nutrients* 2020 Dec 30;13(1):98. doi: 10.3390/nu13010098.
- (36) Meyer S, Rosenblum S. Daily Experiences and Challenges Among Children and Adolescents With Celiac Disease: Focus Group Results. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018 - 01;66(1):58-63.
- (37) Rodríguez-Almagro J, Rodríguez-Almagro D, Solano-Ruiz M, Siles-González J, Hernández-Martínez A. The Nutritional and Social Contexts of Celiac Disease in Women: A Qualitative Study. *Journal of Nursing Research* 2019 April;27(2):e17.
- (38) Russo C, Wolf RL, Leichter HJ, Lee AR, Reilly NR, Zybert P, et al. Impact of a Child's Celiac Disease Diagnosis and Management on the Family. *Digestive diseases and sciences* 2020 Oct;65(10):2959-2969.
- (39) Miaja MF, González MS, Martín JJD, Treviño SJ, García CB. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes celíacos. *Nutrición hospitalaria: Organó oficial de la Sociedad española de nutrición parenteral y enteral* 2021;38(4 (Julio- Agosto)):715-721.
- (40) Fueyo-Díaz R, Montoro M, Magallón-Botaya R, Gascón-Santos S, Asensio-Martínez Á, Palacios-Navarro G, et al. Influence of Compliance to Diet and Self-Efficacy Expectation on Quality of Life in Patients with Celiac Disease in Spain. *Nutrients* 2020 -9-02;12(9).
- (41) 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 Gastroenterol J* 2019 Jun;7(5):583-613.

Anexos.

Anexo 1. Folleto informativo.



GLUTEN FREE

TALLER DE CELIAQUÍA

¿Tu hijo ha sido diagnosticado de enfermedad celiaca? Nosotros le ayudamos a conocerla.

Inscríbete hoy

Acude al mostrador del Centro de Salud Aranjuez para recoger el consentimiento.
Dirección: C. de Abastos, s/n, 28300 Aranjuez, Madrid

Centro de Salud Aranjuez

Cuidamos de tu salud

SaludMadrid

2 GRUPOS DE TALLER

GRUPO 1: 3-7 AÑOS
GRUPO 2: 7-14 AÑOS

CONTENIDOS

- Información acerca de la enfermedad celiaca.
- Conocer qué alimentos tienen gluten y cuáles no.
- Consejos a la hora de salir a comer fuera de casa.
- Conocer experiencias de otras personas diagnosticadas de enfermedad celiaca.

Cronograma de sesiones

GRUPO 1

- 17, 19 Y 21 DE ENERO
- 17:00 A 18:30H

GRUPO 2

- 24, 26 Y 28 DE ENERO
- 17:00 A 18:30H

LUGAR: Sala de reuniones 3º planta Centro de Salud Aranjuez

!!TE ESPERAMOS!!



Anexo 2. Consentimiento informado.

**AUTORIZACIÓN PARA PARTICIPAR EN PROYECTO EDUCATIVO EN CENTRO DE SALUD
ARANJUEZ**

Don/Doña _____, D.N.I. _____ padre,
madre, tutor o tura de _____

AUTORIZO a mi hijo/hija, bajo mi responsabilidad, a participar en el proyecto educativo del CENTRO DE SALUD ARANJUEZ, que se realizará los días _____ de ENERO de 2022.

Esta autorización supone de manera expresa, la aceptación por mi parte de las normas que regulan este tipo de actividades.

Este documento deberá ser debidamente cumplimentado y entregado al profesional encargado del proyecto el primer día de la actividad.

_____ a ____ de _____ 20

Fdo _____

Anexo 3. Póster informativo.

TALLER DE ENFERMEDAD CELIACA


GLUTEN FREE

¿Tu hijo ha sido diagnosticado de enfermedad celiaca?
Nosotros le ayudamos a conocerla.

Inscríbete hoy

Acude al mostrador del Centro de Salud Aranjuez para más información.

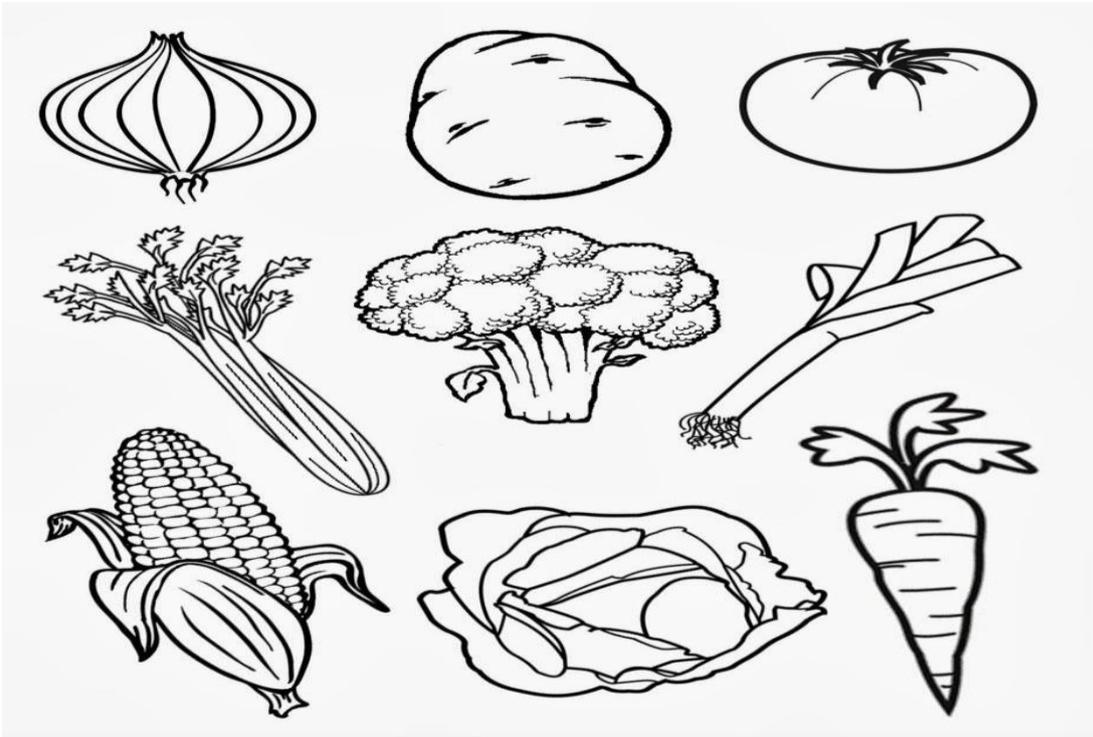
¡Bienvenido a nuestro curso!



- **Centro de Salud Aranjuez**
- Cuidamos de tu salud


SaludMadrid

Anexo 4. Test plantilla de dibujos.



Anexo 5. Batería de preguntas test.

A continuación, con el objetivo de evaluar los conocimientos sobre la materia del curso, responde a las siguientes preguntas test rodeando con un círculo la respuesta que creas correcta.

- 1. ¿Cuál es el cereal de los siguientes que no contiene gluten?**
 - a. Cebada.
 - b. Maíz.
 - c. Avena.
 - d. Trigo.
- 2. A la hora de cocinar sin gluten, ¿puede tener contacto alimentos con gluten con la comida sin gluten?**
 - a. Si.
 - b. No.
- 3. A la hora de mirar en una etiqueta de un alimento para averiguar si tiene gluten o no, ¿en qué hay que fijarse?**
 - a. En los ingredientes que están en negrita.
 - b. Al final de los ingredientes donde pone "puede contener".
 - c. Ambas son correctas.
- 4. ¿Existen alimentos que no pueden comer las personas con enfermedad celiaca que no incluyen gluten entre sus ingredientes pero que pueden contener trazas de gluten?**
 - a. Si.
 - b. No.
- 5. Los síntomas más comunes pueden presentar una persona que tiene enfermedad celiaca y no ha sido diagnosticada son:**
 - a. Síntomas gastrointestinales.
 - b. Dolor de cabeza.
 - c. Dolor de cuello.
- 6. La enfermedad celiaca sólo es diagnosticada en niños.**
 - a. Verdadero.
 - b. Falso.
- 7. La enfermedad celiaca es una enfermedad crónica, es decir, la persona que es diagnosticada la tiene para siempre.**
 - a. Verdadero.
 - b. Falso.

- 8. La enfermedad celiaca puede afectar psicológicamente a la persona porque se siente diferente a sus amigos.**
- a. Verdadero.
 - b. Falso.
- 9. La enfermedad celiaca es una enfermedad hereditaria, es decir, si los padres o un familiar cercano a una persona es celíaco, es más probable que esa persona también lo sea.**
- a. Verdadero.
 - b. Falso.
- 10. De los siguientes alimentos, cuál contiene gluten:**
- a. Arroz.
 - b. Legumbres.
 - c. Trigo.
 - d. Verdura.

Anexo 6. Encuesta de satisfacción para los padres.

Una vez finalizado el curso, rellene la siguiente encuesta de satisfacción. Marque con una X la puntuación que usted crea oportuna, siendo 1 el valor más bajo y 5 el valor más alto.

ITEMS A EVALUAR	OBSERVACIONES	PUNTUACIÓN				
		1	2	3	4	5
ORGANIZACIÓN						
El lugar dónde se ha realizado el curso ha sido el adecuado.						
El horario del curso ha sido adecuado y accesible.						
La duración de las sesiones ha sido correcta.						
El material utilizado en las sesiones ha sido adecuado para el curso.						
FORMACIÓN						
Los conocimientos enseñados han sido los adecuados.						
La metodología de las sesiones ha sido acorde a los participantes.						
Los participantes del curso han adquirido nuevos conocimientos.						
Las técnicas y juegos utilizados en las sesiones han sido útiles para la formación.						
DOCENCIA						
Los docentes dominan el tema del curso.						
El curso ha sido dinámico.						
Los docentes motivan a los participantes a atender durante el curso.						
La calidad de las explicaciones ha sido correcta.						
VALORACIÓN GLOBAL DEL CURSO						
El curso ha cumplido mis expectativas.						
El curso sirve para ayudar a los participantes en su día a día.						
El curso ha estado bien organizado.						
Recomendaría el curso a otros padres.						