



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN
PARA LA SALUD SOBRE EL
MANEJO DE LA DIETA SIN
GLUTEN DIRIGIDO A
PADRES/MADRES DE NIÑOS
CELÍACOS DIAGNOSTICADOS
RECIENTEMENTE**

Alumno/a: Ramiro Montilla, Pilar

Tutor/a: Prof. D. Antonio Frías Osuna
Dpto: Enfermería

Mayo, 2016



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN
PARA LA SALUD SOBRE EL
MANEJO DE LA DIETA SIN
GLUTEN DIRIGIDO A
PADRES/MADRES DE NIÑOS
CELÍACOS DIAGNOSTICADOS
RECIENTEMENTE**

Alumno/a: Ramiro Montilla, Pilar

Tutor/a: Prof. D. Antonio Frías Osuna
Dpto: Enfermería

Mayo, 2016

CONTENIDO

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
1. TÍTULO, LEMA, LOGO	7
2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN	8
2.1 Conocimiento de las características de los/as usuarios/as a los que va dirigido el programa.....	8
2.1.1 <i>Problemas de salud y factores de riesgo</i>	8
2.1.2 <i>Aspectos demográficos</i>	10
2.1.3 <i>Estructura socioeconómica y nivel de instrucción</i>	11
2.1.4 <i>Aspectos culturales</i>	11
2.1.6 <i>Necesidades sentidas</i>	12
2.1.7 <i>Organización social</i>	13
2.2 Identificación de las necesidades educativas – Método PRECEDE	13
2.2.1 <i>Selección del problema de salud concreto</i>	14
2.2.3 <i>Identificación de factores que predisponen, facilitan y refuerzan la presencia de cada una de estas conductas</i>	14
3. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA	17
3.1 Magnitud del problema y evolución en el tiempo	17
3.2 Coste sanitario, familiar y/o social	18
3.3 Relación del problema de salud y los comportamientos. Experiencias previas y sus resultados. Evidencia de las intervenciones educativas.	19
4. DEFINICIÓN DE OBJETIVOS.....	21
4.1 Objetivos Generales	21
4.2 Objetivos Específicos.....	21
Dirigidos a nuestra población diana: padres de niños celíacos de la asociación APECEJA que han sido diagnosticados recientemente.	21
5. CONTENIDOS EDUCATIVOS	22
6. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN E INTERVENCIÓN	23
6.1 Estrategias de captación	23

6.2 Estrategias de intervención.....	24
7. ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA EDUCATIVA	24
8. PREVISIÓN DE RECURSOS.....	27
9. DISEÑO DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA	29
<i>Tabla 9.1. Evaluación de la estructura</i>	<i>30</i>
<i>Tabla 9.2. Evaluación del proceso</i>	<i>32</i>
<i>Tabla 9.3. Evaluación de los resultados</i>	<i>34</i>
10. ORGANIZACIÓN DE INTERVENCIONES/ACTIVIDADES	39
10.1 Programa resumen.....	39
10.2 Carta descriptiva de cada sesión.....	40
11. BIBLIOGRAFÍA.....	40
12. ANEXOS	46

RESUMEN

La enfermedad celíaca ha sido, hasta hace relativamente poco tiempo, una enfermedad rara que padecían, casi en su totalidad, niños (1, 2).

El único tratamiento es una dieta libre de gluten (DLG) de por vida. Numerosos autores afirman que es necesaria la educación para la salud (EPS) con respecto a la enfermedad y a la adherencia de la DLG (3-7). Educar a niños pequeños y a su familia es complicado, siendo necesaria la modificación de la alimentación y la vida de toda la familia, con numerosos interrogantes que necesitan ser contestados.

Frente al aumento de la prevalencia en los últimos años, junto a la necesidad de realizar intervenciones educativas a los enfermos celíacos y el impacto que supone esta enfermedad en la familia del niño celíaco, se justifica la elaboración de un Programa de Educación para la Salud dirigido a los padres y madres de niños que han sido recientemente diagnosticados de esta enfermedad, pertenecientes, en este caso, a la Asociación de personas con enfermedad celíaca de Jaén (APECEJA) con el objetivo de reducir y/o prevenir esas 'crisis' debidas a la ingesta de gluten de forma desapercibida.

El programa está estructurado en siete sesiones grupales a las que se les suma una sesión familiar inicial antes de comenzar el programa, y otra tras la finalización del mismo. Se abarcará como tema general la dieta libre de gluten, profundizando en el manejo de la misma, alimentos, cocina sin contaminación de gluten, el niño celíaco en la escuela, etc.

Palabras clave: educación sanitaria, enfermedad celíaca, celiaquía, dieta sin gluten, niños.

ABSTRACT

Celiac disease has been, until not much in time, a strange illness that a lot of children had it. (1, 2).

There is only one treatment: gluten free diet throughout the whole life. Authors assert healthy education is essential to achieve the goal: no-crisis (pain, vomit, malabsorption) and a good diet (3-7). Educating children family is difficult. There are many changes to do in their lives and so many questions.

Prevalence has been increasing in last years, health education is necessary, and this illness supposes an impact in their lives. So, we consider useful a health education program for parents whose children have just been diagnosed of celiac disease, all of them from APECEJA. The goal is to reduce and avoid this 'crisis' about gluten ingestion.

Seven groupal sessions and two family sessions more (at the beginning and end of the program). Talking about gluten free diet, cooking without gluten, celiac child at school...

Keywords: health education, celiac disease, gluten free diet, child.

1. TÍTULO, LEMA, LOGO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE EL MANEJO DE LA DIETA SIN GLUTEN, DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS CELÍACOS DIAGNOSTICADOS RECIENTEMENTE.



La comida en casa... ¡CELICIOSA!

2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

2.1 Conocimiento de las características de los/as usuarios/as a los que va dirigido el programa

2.1.1 Problemas de salud y factores de riesgo

La celiaquía es una enfermedad inmunológica cuya base es la intolerancia irreversible y permanente al gluten, una fracción de proteínas presente en cereales como el trigo, cebada, centeno, triticale y probablemente, avena, entre otros. Esta intolerancia genera una inflamación, lesión y atrofia de las vellosidades del intestino delgado, encargadas de absorber nutrientes, y conllevando a una difícil absorción de los mismos, con los consiguientes déficits nutricionales y problemas asociados (anemia, malnutrición, retraso en el crecimiento, hipotrofia muscular...) (8-10). De hecho, un estudio señaló que la dificultad en la absorción de vitamina B, hierro y ácido fólico, podría ser responsable de una pubertad tardía en niños con EC (Enfermedad Celíaca) (5, 10). También, según la Revista Cubana de Pediatría (8), el momento de inicio de la EC es entre los seis meses y dos años tras iniciar el consumo de cereales en la dieta del niño.

La única 'solución' es el seguimiento de una dieta libre de gluten (DLG) de por vida, teniendo presente que la celiaquía es una enfermedad crónica. Con respecto a la calidad de vida en personas celiacas, el correcto seguimiento de la misma genera beneficios (4, 11, 12).

La OMS define *factor de riesgo* como '*cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión*'.

Al estudiar la EC, comprobamos que la genética es el mayor factor de riesgo en la aparición de este trastorno, siendo una combinación de varios agentes la que desencadena la aparición de la enfermedad:

1. Factores inmunológicos relacionados con la pérdida de función de la mucosa intestinal.

2. Predisposición genética: se trata de una enfermedad asociada a determinados anticuerpos (antigliadina, antiendomiso y antritransglutaminasa), de una forma más general, y, de forma más específica y sensible, asociada a marcadores genéticos (HLA DQ2/DQ8).
3. Factores ambientales: infección gastrointestinal, embarazo, uso de antibióticos, enfermedad diarreica concomitante, exposición al gluten, estrés... Pueden desencadenar la aparición de la enfermedad (8, 13-15).

Algunos estudios ponen de manifiesto que incluso la ausencia de lactancia materna, la inclusión demasiado temprana en la dieta de cereales con gluten en personas predispuestas y, también, una ingesta elevada de alimentos con gluten son factores de riesgo para el desarrollo de la EC (15, 16).

Existen dos grupos de riesgo preferentes con respecto al resto en los que se incrementa la frecuencia de EC (9, 10, 13, 17):

- 1) Familiares de primer grado (padre, madre, hermanos, etc.): la prevalencia de EC gira en torno al 5-15%. Es el principal grupo de riesgo.
- 2) Personas con trastornos asociados:
 - A. Enfermedades autoinmunes: Diabetes Mellitus tipo 1 (5-6%), Déficit selectivo de IgA (aprox. 4%), Tiroiditis autoinmune (5%), Dermatitis herpetiforme (*manifestación cutánea de EC*)...
 - B. Trastornos neurológicos y/o psiquiátricos como encefalopatías o epilepsias.
 - C. Otras enfermedades asociadas: S. Down, Fibrosis Quística, S. Turner, S. Williams...

Hacemos hincapié, en definitiva, en que las personas que presentan enfermedades asociadas a la EC, y los familiares de personas celiacas, son una población de alto riesgo (13).

Estos factores de riesgo son claramente inmodificables. Por eso nuestro programa se centra en ciertos aspectos conductuales y factores ambientales que repercuten en la calidad de vida de los pacientes con EC, que están asociados a la exposición al gluten,

manejo y adherencia a la DSG que detectamos con la aplicación del método PRECEDE, el cual expondremos con detalle en su respectivo apartado. No obstante, algunos de esos factores sobre los que podemos intervenir son el correcto análisis de las etiquetas nutricionales, el manejo de la dieta evitando la contaminación cruzada, acceso a una información veraz sobre la enfermedad y su tratamiento, el precio elevado de productos sin gluten con respecto a los que sí lo contienen... Podrían repercutir en el cumplimiento correcto de la dieta.

2.1.2 Aspectos demográficos

Para potenciar la eficacia de nuestro programa de educación para la salud (EPS), realizamos una descripción detallada de la población a la que se dirige y sobre la que vamos a intervenir.

Nuestra población diana son los padres y madres de niños pequeños diagnosticados recientemente de la Enfermedad Celiaca (EC).

Decidimos centrarnos en niños pequeños puesto que los estudios disponibles indican que la aparición de EC está condicionada por el momento de introducción del gluten en la dieta del lactante. El comienzo de la enfermedad varía y se da entre los 6 meses y 2 años tras la inclusión de cereales que contienen gluten (8).

La dieta sin gluten es un estilo de vida nuevo al que adaptarse que puede generar y genera dificultades en su adhesión. Hay que aprender a alimentarse y nutrirse de forma diferente, y esto es especialmente importante en niños, puesto que las necesidades de nutrientes y energía son mucho más altas por el crecimiento y el desarrollo (6).

Es un hecho el que los padres/madres se encargan de la alimentación de sus hijos, puesto que son dependientes aún. Es por eso por lo que el programa está focalizado en enseñarles a manejar este tipo de dieta.

Para ser más concretos, nos centramos en padres y madres cuyos hijos pequeños pertenezcan a la Asociación de Personas con Enfermedad Celiaca de Jaén (APECEJA).

Decidimos trabajar con personas pertenecientes a esta asociación, por la facilidad de concentrar breve y eficazmente a un grupo considerable de padres y madres con hijos pequeños que padecen esta enfermedad de forma reciente, que buscan ayuda y

respuestas sobre la EC, siendo un factor motivacional por su parte que, probablemente, generará cierto grado de interés en este programa.

Los padres y madres pertenecientes a esta asociación y que constituyen el grupo sobre el que vamos a intervenir, tienen edades comprendidas entre los 30 – 45 años en ambos sexos. El grupo está formado por un total de 10 padres y 10 madres, sumando un total de 20 personas.

2.1.3 Estructura socioeconómica y nivel de instrucción

Las familias con las que vamos a trabajar pertenecen a la clase media, en su mayoría, con un nivel social, económico y cultural medio. En este caso, todas las familias viven en la capital jiennense, en barrios bien desarrollados y explotados (tiendas, iglesias, centros de salud, supermercados...).

El nivel de instrucción está directamente relacionado con la estructura socioeconómica; tanto los padres como las madres presentan estudios, en su mayoría, universitarios, o secundarios con formaciones superiores posteriores. Todos trabajan y manejan con frecuencia tecnologías (ordenador, internet, móvil...). Con lo cual, este programa se podría aplicar a cualquier población que se ajuste a estas características.

2.1.4 Aspectos culturales

Para obtener información completamente real y detallada, nos entrevistamos con una madre de la Asociación de Personas con Enfermedad Celiaca de Jaén (*Anexo 1*), junto a un documento de gran utilidad en el que se realiza otra entrevista a una persona adulta con EC (18).

La conclusión de la entrevista, con respecto a los aspectos culturales relacionados con la EC, es que sigue siendo una gran desconocida en la sociedad actual, a pesar del aumento de prevalencia en los últimos años, “... *Ahora ya si sé de qué se trata, aunque para mucha gente sigue siendo algo desconocido, como lo era para mí antes de que mi hija fuera diagnosticada*”.

En el sector hostelero es también poco conocida. De hecho, los datos que recoge un estudio realizado en Almería (18), hacen hincapié en la poca información y formación del sector, y de la sociedad en general, repercutiendo en la calidad de vida del celiaco.

El entorno de la persona con EC, también resulta afectado, *“no es solo mi hija, es que somos toda la familia o el grupo de amigos dependiendo de que un bar tenga comida para ella, y si no, nos tenemos que largar”*.

Aun se cree que se trata de una ‘enfermedad rara’, siendo desconocida en muchos aspectos para un gran sector de personas, cocineros, hosteleros, e incluso sanitarios.

2.1.6 Necesidades sentidas

Durante la entrevista descubrimos aspectos que le preocupa con respecto a la EC y el manejo de una DSG.

“Sobre todo me encantaría saber si la actuación con mi hija está siendo la acertada, si el tratamiento dado, es decir, la dieta libre de gluten, lo estamos realizando correctamente, pudiendo prevenir otras enfermedades autoinmunes que a la larga vienen ligadas a la celiaquía”.

Otra gran preocupación de nuestra población es el desconocimiento que existe sobre esta enfermedad, como hemos tratado en el punto anterior. Las comidas fuera de casa, restaurantes, bares, algunos hospitales y comedores suponen un problema (18).

El otro campo sumamente importante es la obtención de respuestas y ayuda desde la sanidad pública. El sistema sanitario debería ser el principal recurso para el celiaco. Sin embargo, en la entrevista que realizamos, se evidencia el malestar de los celiacos y sus familiares: *“La información que hay actualmente es insuficiente. Mi hija fue diagnosticada en enero de 2014 (la niña tenía 15 meses) por un pediatra privado, casi 2 años después desde la seguridad social no ha sido derivada a ninguna unidad especializada.”*

Esta falta de formación de los profesionales sanitarios es percibida por la amplia mayoría de personas celiacas, y parece desembocar en una demora del diagnóstico junto a un seguimiento inadecuado: *“En el sistema sanitario no hay nada específico para celiacos. Es una enfermedad crónica más, y no se trata como tal. Nos haría falta información, formación, y reciclaje”* (18).

Este desconocimiento general parece tener como principal solución la formación de los profesionales sanitarios, la educación para la salud a las personas celíacas, a su entorno y a los sectores implicados, y un seguimiento sanitario adecuado de la EC.

A las necesidades anteriormente descritas se les unen preocupaciones como el coste elevado de los productos sin gluten (necesidad de ayudas económicas) y el defectuoso etiquetado de los mismos que genera inseguridad en su consumo.

2.1.7 Organización social

En nuestro caso, es la Asociación de Personas con Enfermedad Celíaca de Jaén la que nos permite incluir y desarrollar nuestras intervenciones.

APECEJA existe desde hace unos años. Es la única asociación para personas celíacas en Jaén, en la cual te ofrecen todo tipo de información que necesites, talleres de cocina con los niños, actualizaciones de conocimientos... Es un gran apoyo para las personas que padecen la enfermedad.

2.2 Identificación de las necesidades educativas – Método PRECEDE

Después de describir a nuestra población, el segundo objetivo es conocer las necesidades educativas que tiene nuestro grupo, en relación con la EC.

Junto a la entrevista utilizamos el modelo PRECEDE: un método con el que organizar la información recogida en la entrevista de forma sistemática, identificando las necesidades educativas a través del análisis del problema de salud (celiaquía), identificación de comportamientos y/o conductas que podamos modificar, las cuales influyan en la aparición de las 'crisis' en la EC por falta de adherencia a la dieta y, por último, identificación para cada una de las conductas, de los factores que predispongan, faciliten y refuercen a dicho comportamiento o conducta.

Conociendo estos factores, podremos diseñar un programa de salud que se ajuste completamente a las necesidades de nuestra población, interviniendo sobre las conductas que se puedan modificar (19).

2.2.1 Selección del problema de salud concreto

El problema de salud en el cual centraremos nuestro programa es la enfermedad celiaca, más concretamente, nos centraremos en el manejo y adhesión a la dieta libre de gluten.

2.2.2 Identificación de comportamientos y/o conductas que influyen en el problema seleccionado

Nuestro programa se centra en la adherencia y manejo de la dieta sin gluten (DSG) por parte de los padres/madres con respecto a sus hijos pequeños con EC diagnosticada recientemente.

Desde este punto de partida, y tras analizar el problema de salud que abarcamos, estudiamos los factores predisponentes, facilitadores y reforzadores que condicionan el manejo y adhesión a la DSG, según el modelo PRECEDE (20).

2.2.3 Identificación de factores que predisponen, facilitan y refuerzan la presencia de cada una de estas conductas

Nos centramos en la conducta que queremos abarcar: el manejo y adherencia a una dieta sin gluten. Será necesario conocer los factores que tengan una repercusión directa sobre esta conducta, y sobre los cuales podamos intervenir para modificarlos.

Entre los **factores que predisponen y motivan a realizar (o no) la conducta:**

- + Aspectos positivos a favor de la adherencia de la dieta en celiacía: *“la facilidad para encontrar productos sin gluten en casi todos los supermercados, y de seguir la dieta si usamos productos frescos en su totalidad”*. Patricia, la madre a la que entrevistamos, asegura que su hija (3 años) es una experta en su dieta. Además identifica perfectamente el signo ‘sin gluten’ que aparece en el etiquetado de algunos productos. Con lo cual, otro factor que predispone al cumplimiento de una DSG es la participación del niño/a en tareas como hacer la compra o identificar el símbolo que manifiesta que un producto está libre de gluten. Son conscientes, también, del beneficio que conlleva el seguimiento de esta dieta en celiacos, pues desaparecen los síntomas y permite llevar una vida normal. Quizás el factor que más predispone a los padres y madres al

cumplimiento de la dieta, es precisamente el hecho de que son sus hijos: predisposición para llevar su alimentación correctamente. *“La motivación es clara, poder tener la certeza de estar haciendo lo correcto, y mi actitud, totalmente receptiva a cualquier tipo de ayuda, formación...”*

- + Aspectos negativos en contra de la adherencia a la dieta en celiaquía: los aspectos contrarios a los positivos, *“por un trozo de pan o una galleta, una vez, no pasa nada”, “cuando llevas un tiempo sin comer nada que tenga gluten desaparecen los síntomas: estás recuperado/a y puedes consumir algo con gluten”*. También destacamos la falta de información que manifiesta toda nuestra población. A veces obtienen muy poca información, en otras ocasiones, obtienen tanta y tan contradictoria, que resulta frustrante, y eliminan productos de la dieta que no deberían restringir (7, 18). Existe también otro aspecto que resaltar: anuncios publicitarios; la mayoría son de alimentos que contienen gluten y que no pueden comer. Los hábitos alimentarios de la familia pueden repercutir de forma negativa en la adherencia a la DSG si, por ejemplo, están acostumbrados a comer gran cantidad de productos con gluten; el hecho de tener que modificar este factor supone una dificultad para cumplir la dieta.

Entre los **factores que facilitan llevar a cabo (o no) la conducta:**

- + Aspectos positivos a favor del cumplimiento de la DSG: disponibilidad de asociaciones destinadas a personas celíacas *[mayor porcentaje de adherencia a DSG en personas asociadas a grupos de apoyo (21)]*, el conocimiento sobre el manejo de la DSG y las habilidades para ello: cómo preparar ciertas comidas, evitar la contaminación cruzada de alimento...
- + Aspectos negativos en contra del cumplimiento de la DSG: los contrarios a los aspectos positivos, la falta de habilidades para el manejo de la alimentación sin gluten y para la lectura del etiquetado de los productos, nivel de economía de la familia: *“otro de los factores negativos es el precio de los productos sin gluten que en ocasiones triplican el precio de los productos que lo contienen”*, falta de recursos a nivel del sistema público sanitario, *“Por parte de ellos no hemos tenido ninguna ayuda. Igual que*

enfermedades como la hipertensión, el azúcar... las cubren, para el celíaco no hay nada" (18). Faltan restaurantes y bares que ofrezcan comidas libres de gluten, "comer fuera de casa es un verdadero problema; hay poquísimos sitios preparados, bares, restaurantes, pastelerías, heladerías...", faltan ayudas económicas y recursos de información y apoyo a los celíacos y familias (18).

Entre los factores que **refuerzan la conducta**:

- + Aspectos positivos a favor de la adherencia a la DSG: mejoría y alivio de síntomas cuando lleva una DSG, *"me siento mejor conmigo misma cuando somos capaces de que mi hija siga su dieta, porque ella se siente infinitamente mejor"* satisfacción personal, ayuda recibida por la asociación cuando los padres/madres tienen dudas.
- + Aspectos negativos en contra de la adherencia a la DSG: necesidad un nivel de economía más alto por el precio elevado de los productos sin gluten, *"mi hija siempre quiere comer lo que comen los demás, y casi nunca puede probarlo porque contiene gluten"* preferencia y atractivo de alimentos con gluten, mayor variedad y disponibilidad de los mismos, dificultad para las comidas fuera de casa y/o excursiones *"es peor aceptada por el hecho de no poder comer lo que los demás suelen comer, o por tener que llevarse su propia comida y no acercarla a la de los demás"*.

Debemos tener presente que para que una persona adopte una conducta saludable como es la adherencia a una DSG en el celíaco, no podemos limitarnos a asesorarla con información; *"debemos diseñar y desarrollar estrategias en las que pongamos en funcionamiento todos los factores que predisponen, facilitan y refuerzan la conducta perseguida, para que la adquisición o modificación de la misma sea lo más fácil posible" (19).*

3. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

A causa del aumento de prevalencia que esta enfermedad y, sobre todo, debido al gran desconocimiento de la misma en la enfermería, consideramos que el programa no solo resultaría útil al paciente y a sus familiares, sino también al personal sanitario enfermero, pues así nos documentaremos correctamente sobre esta enfermedad y sobre qué podemos hacer desde la educación de la salud en enfermería para controlar la adherencia del paciente infantil a su tratamiento (22).

3.1 Magnitud del problema y evolución en el tiempo

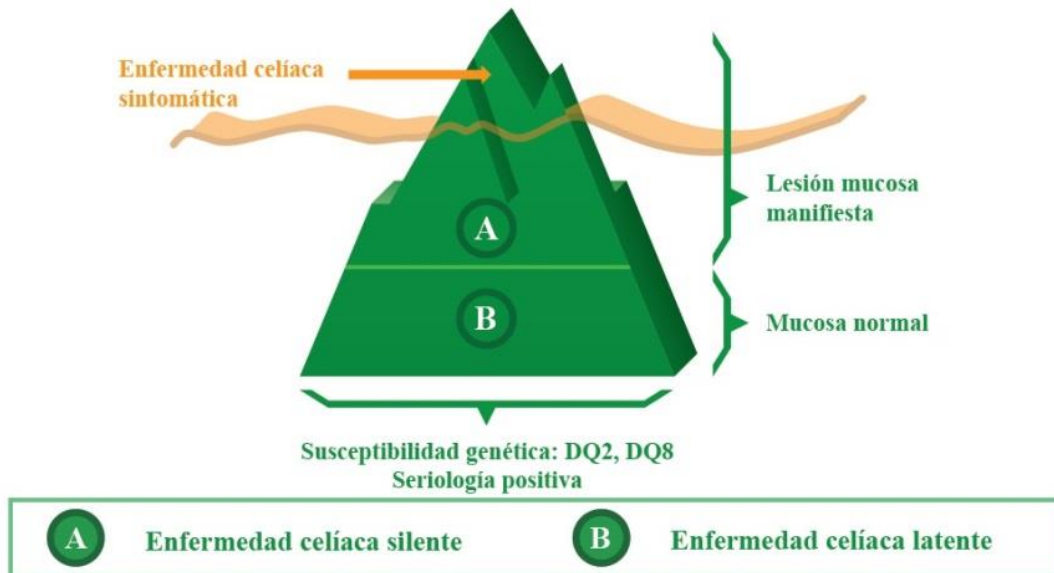
Isabel Polanco (16), jefe del servicio de gastroenterología y nutrición del Hospital Universitario Infantil La Paz de Madrid, define la EC como la enfermedad crónica intestinal más frecuente.

Los diferentes estudios epidemiológicos indican que un 1% de la población mundial tiene esta enfermedad (1 de cada 100 nacidos vivos la padecen) siendo más frecuente en la mujer que en el hombre, en proporción 2:1 (9, 23). Si focalizamos Europa, se ha notado un leve incremento de la prevalencia, aunque en líneas generales se mantiene como la mundial, y si nos acercamos a nuestra población infantil, estudios recientes (21, 24) manifiestan que la prevalencia es de 3 a 13 por cada 1.000 niños de entre 2,5 y 15 años. Estos datos representarían, alrededor de 3 millones de personas en Europa que padecen esta enfermedad. En España, la prevalencia es de 1%, existiendo unas 450.000 personas celíacas, de las cuales solo 45.000 estarían diagnosticadas (18, 25, 26).

La genética es el mayor componente en esta enfermedad, pero aun siendo el factor más importante, no basta para desarrollar la EC; los factores ambientales son indispensables para desencadenarla (15, 27-29).

Se atribuye un riesgo relativo al factor genético de un 33,5% y un riesgo atribuible al factor (diferencia entre incidencia de la enfermedad entre expuestos y no expuestos al factor genético) del 89%, correspondiendo un riesgo atribuible al factor ambiental de un 11% (30).

Sobre los factores ambientales en niños ya celíacos, podremos incidir con nuestro programa impactando sobre la calidad de vida del paciente y generando también un coste sanitario y social menor.



Esquema representativo de los rasgos 'iceberg' en la patología celíaca. Fuente: Guía de práctica clínica sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca (2).

La epidemiología de la EC presenta los rasgos de un iceberg, como se puede apreciar en la imagen superior; la prevalencia podría ser más elevada teniendo en cuenta la proporción de casos sin diagnosticar; se ha convertido en la enfermedad crónica intestinal más frecuente de España (9, 10, 13, 18, 31).

Por otro lado y centrándonos en nuestro programa, el motivo más habitual de la falta de respuesta a la dieta del celíaco es la ingesta desapercibida del gluten en alimentos que creemos que no lo contienen, generando así las llamadas 'crisis'.

En datos reales, se estima un 80%-95% de adherencia a la dieta sin gluten en niños, y por lo tanto, un 20%-15% de falta respuesta a la misma que deriva de esta causa (21, 32, 33).

3.2 Coste sanitario, familiar y/o social

La dieta sin gluten conlleva a modificar la cesta de la compra, pasando a comprar productos naturales sin gluten y/o productos elaborados y purificados a los que se les

“elimina” el gluten. Esto se traduce un incremento del precio con respecto a los productos que contienen gluten. Según un estudio realizado por FACE en España el pasado 2015 (34), la harina de trigo (la más habitual para la población no-celíaca) tiene un precio estimado de 0,98 euros/kg; la harina sin gluten cuesta 3,11 euros/kg. La pasta con gluten cuesta 1,18 euros/kg; la pasta sin gluten, 4,84 euros/kg. Una familia con tan solo una persona celíaca, genera un gasto aproximado de 1.469 euros más a lo largo del año; 123 euros más al mes y 31 euros más a la semana con respecto a una familia que no tenga un miembro celíaco (34).

Otro aspecto a destacar repercute en el coste a nivel social y sanitario al mismo tiempo. Es una sensación generalizada la falta de formación de los profesionales sanitarios en esta enfermedad, lo cual aumenta el coste sanitario por las repetidas visitas al médico hasta que descifran la enfermedad, impactando además en la calidad de vida del enfermo, puesto que no termina de encontrarse bien.

“Un mejor conocimiento de los distintos patrones de presentación, especialmente de las formas atípicas por parte del equipo sanitario de atención primaria permitirá un diagnóstico y tratamiento precoz con las consiguientes ventajas, tanto sanitarias como sociales, escolares, laborales y de carácter económico” (13).

3.3 Relación del problema de salud y los comportamientos. Experiencias previas y sus resultados. Evidencia de las intervenciones educativas.

La enfermedad celíaca es una de las principales causas de malabsorción en niños. La respuesta del niño a la dieta sin gluten es muy positiva. Se producen cambios tras tan solo una semana siguiendo esta dieta, un mejor estado de ánimo y una mejoría en las ganas de comer. Aunque en otras ocasiones no responden al tratamiento, siendo el motivo más habitual es el consumo desapercibido o imprudente del gluten; algunos pacientes con EC no presentan sintomatología tras ingerirlo en cantidades reducidas, admitiendo que no es dañino, y continúan tomándolo.

La relación entre celiacía y el seguimiento de una dieta adecuada es educar al paciente y/o familiares sobre la DSG para conseguir una adherencia a la misma durante toda la vida (18). El objetivo de los programas de EpS dirigidos al enfermo celíaco es instruirlo, para saber vivir con la enfermedad, incluyendo el manejo de la alimentación como base primordial, dirigida a él y a sus familiares (8, 10).

En experiencias previas existen programas en el ámbito sanitario, pero también las Asociaciones brindan un gran apoyo a los enfermos y familiares, ofreciendo pautas para iniciar la aceptación de la situación, habituarse a la dieta e instaurar nuevos hábitos (9).

El primer paso tras el diagnóstico de la enfermedad es la educación en la misma y en la dieta. Su cumplimiento se complica por la escasez de educación y apoyo por parte del sanitario (5, 35).

‘La educación es uno de los principales factores determinantes que influyen en el cumplimiento de la DSG, lo que sugiere la importancia para el refuerzo frecuente y una explicación precisa de las recomendaciones dietéticas’ (3).

Regresando a las experiencias previas y para comprobar la efectividad de las intervenciones educativas realizadas, hemos consultado una revisión sistemática de una alumna de enfermería de la universidad de Coruña (36), que estudió la efectividad de la educación sanitaria en celíacos, la cual se reafirmó, favoreciendo la calidad de vida con respecto a los síntomas clínicos y psicológicos, así como el conocimiento de la enfermedad y la adherencia a la dieta.

En un estudio realizado por los autores de *El libro blanco de la Enfermedad Celíaca (España)*, un 77% de los pacientes que forman su población afirman tener una mejor calidad de vida tras seguir el tratamiento dietético de la enfermedad, lo cual se consigue adquiriendo los conocimientos adecuados sobre el manejo de la dieta (9).

Han sido publicados trabajos que evidencian la menor aparición de problemas a corto, medio y largo plazo asociados a la EC, tras el seguimiento estricto y mantenido en el tiempo de la dieta. Una educación nutricional íntegra basada en la evidencia, en función de las necesidades, la capacidad de la persona y, por supuesto, imprescindible es comprender el gran impacto a nivel psicológico que supone la enfermedad (5, 7, 17).

‘El manejo exitoso de la enfermedad celíaca se basa en un enfoque individualizado a través del equipo multidisciplinar, comprensión de la calidad de vida, uso de evidencia en la información y recursos, y seguimiento del paciente’ (7).

4. DEFINICIÓN DE OBJETIVOS

4.1 Objetivos Generales

Considerando que nuestro programa está destinado a los padres y madres de niños celíacos con respecto al manejo y adherencia a la dieta sin gluten, nos planteamos reducir el porcentaje de complicaciones temprana, es decir, reducir 'crisis' diarreicas, vómitos, dolor abdominal y malestar en niños celíacos, directamente relacionadas con el seguimiento inadecuado de la dieta.

Nos planteamos un objetivo general dividido en dos, puesto que hacemos referencia a las 'crisis' (primer objetivo), para lo cual debemos asegurar una correcta adherencia a la dieta (segundo objetivo).

1. Reducción en un 60% en nuestra población infantil de la asociación APECEJA de la falta de respuesta a la DSG y las consiguientes 'crisis' que conlleva la ingesta desapercibida de gluten en el niño celíaco durante el próximo año 2017.
2. Aumento en un 60% del correcto seguimiento de la dieta sin gluten en nuestra población infantil de APECEJA durante el próximo año 2017.

Nuestro objetivo general se podrá conseguir mediante una serie de objetivos específicos.

4.2 Objetivos Específicos

Dirigidos a nuestra población diana: padres de niños celíacos de la asociación APECEJA que han sido diagnosticados recientemente.

Conocimientos:

- El 90% de los participantes definirán la celiaquía y las complicaciones asociadas que derivan de la adherencia incorrecta a la dieta sin gluten tras la sesión 1.
- El 90% de los padres identificarán en la pirámide de alimentos, los 'permitidos' libres de gluten, los 'no permitidos' y los que pueden contener gluten tras la sesión 2 del programa.

- El 90% de los padres explicarán cómo se lleva a cabo de forma correcta el proceso de cocinar sin gluten, evitando la contaminación cruzada, al inicio de la sesión 4 del programa.
- Un 90% de los participantes identificarán algunos recursos de información veraz sobre la enfermedad celíaca tras la sesión 6.
- Un 90% de los participantes explicarán el seguimiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, así como la evolución nutricional, después de la sesión 6.

Actitudes:

- El 80% de los participantes se interesarán y valorarán positivamente la importancia del manejo adecuado y la adherencia a la DSG de sus hijos tras finalizar la sesión 0.

Comportamientos:

- Un 60% de los padres escogerán, en su cesta de la compra, productos sin gluten adecuados al finalizar el programa.
- Un 60% de los padres diseñarán y presentarán una guía sobre las comidas que tienen previstas realizar durante los próximos cinco días y cómo las prepararán, tras la sesión 4, y hasta finalizar el programa.
- Un 60% de los participantes administrarán a la profesora, para los niños de la escuela, dibujos de los alimentos que no pueden ofrecer a los compañeros celíacos en el recreo, tras la sesión 5 del programa.
- Un 60% de los participantes gestionará una tutoría con la profesora del aula de sus hijos, con el objetivo de crear un ambiente de “solidaridad” entre los compañeros y el niño/a con celiaquía, tras la sesión 5 del programa.

5. CONTENIDOS EDUCATIVOS

Durante las intervenciones educativas que realizaremos en el programa, abarcaremos una serie de contenidos:

- El gluten, la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.

- Problemas asociados a la falta de adherencia a la DSG y al manejo inadecuado.
- Nuevo estilo de vida; adaptación psicológica.
- Tipología de los alimentos: libres de gluten, pueden contener gluten, contienen gluten.
- Alimentación saludable en la celiacía. Pirámide de alimentos.
- Entrenamiento en la lectura del etiquetado de alimentos.
- Identificación de productos sin gluten.
- Cocinar sin gluten en casa. Menús libres de gluten.
- Contaminación cruzada con gluten de los alimentos. Estrategias para evitarla.
- Compra sin gluten.
- Productos sin gluten vs productos con gluten. Diferencias y comparaciones.
- Elección de recursos de información y apoyo sobre la celiacía y su dieta.
- Elevado coste de productos sin gluten. Apoyo económico al celíaco en España.
- El niño celíaco en la escuela y/o guardería: comedores escolares, excursiones...
- Comer fuera de casa: restaurantes, hospitales, avión, familia, amigos...
- Calidad de vida del celíaco.
- Medicamentos sin gluten.
- Seguimiento. Adherencia a la dieta. Evaluación nutricional del niño.
- Las preguntas más frecuentes en celiacía.

6. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN E INTERVENCIÓN

6.1 Estrategias de captación

Accedemos a nuestra población mediante contacto previo con la asociación y entrevista con una de las madres que localizamos en la misma, la cual está interesada a priori, obteniendo así información exacta de las necesidades que estos padres y madres tienen, así como de la tipología del programa que más les interesaría.

Nos ponemos en contacto directo con todos los padres de la asociación que se ajustan a nuestra población diana (hijos recientemente diagnosticados) a través de una carta de invitación al programa enviada a sus domicilios y un folleto explicativo del programa

(*anexos 3 y 4*) y llamada telefónica si no han contactado con la asociación para confirmar o rechazar el programa.

6.2 Estrategias de intervención

Consideramos que la *estrategia grupal y familiar* es imprescindible para una conducta como la que abarcamos. En la alimentación hay que implicar a las madres y a los padres, responsables de la preparación de los alimentos, de la compra, etc.

Realizaremos un total de siete *intervenciones grupales* con toda nuestra población, 20 padres/madres de la asociación APECEJA, pues todos comparten la misma situación.

Antes de comenzar con las sesiones grupales, realizaremos una *entrevista familiar* con cada pareja, para conocerles mejor, romper el hielo y poder presentarlos en las sesiones grupales.

Sumamos una sesión final de, también, *estrategia familiar*: nos volveremos a entrevistar con los padres/madres de los niños para resolver dudas que en público no han querido manifestar y para mantener una vía de contacto con ellos ante consultas futuras. De esta forma responderemos a la demanda de la propia familia.

Pasaremos también un cuestionario de satisfacción sobre el programa para potenciar los contenidos más útiles, modificar los menos interesantes y añadir otros nuevos, pudiendo adaptarnos así a las necesidades de la población.

7. ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA EDUCATIVA

Exponemos las técnicas, actividades y metodologías educativas que utilizaremos en cada una de las sesiones para llevarlas a cabo:

Sesión 0 – Estrategia Familiar:

- *Entrevista inicial familiar*: técnica de presentación con los participantes en el programa de una forma más cercana e íntima para la posterior presentación al grupo por parte de la enfermera responsable de la entrevista y del programa, en la siguiente sesión. El objetivo de la entrevista es que conozcamos mejor a los participantes y viceversa.

En la entrevista preguntaremos a los padres y madres la historia de su hijo/a, comprobaremos qué aspectos conocen de la celiaquía y qué les preocupa, para así añadir y/o modificar contenidos educativos en el programa que se adapten a sus necesidades.

Sesiones 01 a 07 – Estrategia Grupal:

- *Presentación al grupo:* tras la entrevista familiar realizada en la anterior sesión, nos presentaremos como profesionales y presentaremos las familias al resto del grupo. Se trata de una técnica de presentación para romper el hielo y conseguir un ambiente de confianza de los participantes hacia nosotros (pues les conocemos y conocemos su historia) y entre ellos mismos.
- *Tormenta de ideas:* el objetivo es buscar ideas de forma rápida al mismo tiempo que creamos un ambiente de confianza con la colaboración de todos los asistentes.
- *Charla coloquio:* Exposición de un tema por parte del profesional responsable a un grupo de personas y discusión del mismo entre todos los asistentes.
- *Elección de la mejor alternativa:* para comparar las ventajas y desventajas de temas concretos para así llegar a una conclusión.
- *Grupo de discusión:* debate entre los asistentes con respecto a un tema concreto y posterior análisis de las conclusiones obtenidas.

Materiales educativos Sesión 01:

- Folleto informativo para completar la sesión junto a la explicación de la enfermera (37).
- ¿Qué es el gluten? Visión general sobre la Enfermedad Celíaca: enfermedades asociadas, tratamiento, etc (9, 25, 38, 39).
- Factores que afectan a la adherencia de una dieta sin gluten (40).
- Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños (21).
- Síntomas de la enfermedad celíaca en niños (10).
- Calidad de vida del enfermo celíaco (4).

- *Vídeo:* Vivir siendo celíaca, la historia de Carmen (41).
- Afrontamiento a un nuevo estilo de vida: dificultades y recomendaciones (7).

Materiales educativos Sesión 02:

- La dieta sin gluten (9, 13).
- Guías alimentarias y de implementación para la Enfermedad Celíaca (5).
- Compra sin gluten: alimentos permitidos y no permitidos en la Enfermedad Celíaca (2, 39, 42).
- Manejo nutricional de la Enfermedad Celíaca (8).
- Nutrición y dieta celíaca adecuada en la edad pediátrica (3, 5).
- ¿Inclusión de avena en la dieta del celíaco? (5).
- Etiquetado de alimentos sin gluten: símbolos “sin gluten” (9, 25, 38, 43).
- Medicamentos sin gluten (44).
- *Vídeo:* Carencias nutricionales en los celíacos (45).
- *Vídeo:* Alimentos con y sin gluten (46).
- *Imagen:* Representación esquemática de una dieta sin gluten nutricionalmente adecuada y equilibrada (3).
- ¿De qué hablamos cuando decimos 10mg de gluten por kg? (47).

Materiales educativos Sesión 03:

- Guía para elaborar menús sin gluten (48).
- Contaminación cruzada (42, 43).
- Alimentos con gluten y alimentos sin gluten: análisis nutricional (25).
- *Vídeo:* Aprender a cocinar para un niño celíaco (49).

Materiales educativos Sesión 04 - TALLER:

- Se elaborará un taller de cocina en APECEJA para poner en práctica los conocimientos de la sesión anterior. Preparación de diferentes platos por parte de los asistentes para comprobar cómo se desenvuelven en

casa con respecto a la dieta sin gluten y la contaminación cruzada. Todo bajo la supervisión de las enfermeras responsables del programa.

Materiales educativos Sesión 05:

- El niño celíaco en la escuela (43).
- *Vídeo:* Consejos para padres de niños celíacos (50).
- Cómic: La enfermedad celíaca vista por sus protagonistas (51).

Materiales educativos Sesión 6:

- Seguimiento y evaluación nutricional del niño celíaco (3).
- Seguimiento en la edad pediátrica de la dieta sin gluten (5).
- Evaluación nutricional completa en celiaquía (7).

Materiales educativos Sesión 07:

- 100 preguntas y respuestas sobre la enfermedad celíaca (25).
- Libro blanco de la Enfermedad Celíaca (9).
- Cuadernillo de orientación para celíacos (44).
- Guía práctica clínica sobre la Enfermedad Celíaca (2).
- Todo sobre la enfermedad celíaca (27, 38).

Páginas Webs:

- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (10).
- Celíaco a los treinta (28).

8. PREVISIÓN DE RECURSOS

Dividiremos los recursos necesarios para realizar el programa en tres grupos.

Recursos humanos: Para desarrollar el programa contaremos con una enfermera como eje central, implicada la elaboración del mismo y encargada de buscar los recursos materiales, impartir, coordinar y dinamizar las sesiones en la asociación con los padres y madres.

Además, otro profesional de enfermería ayudará y colaborará con la enfermera que desarrolla el programa en la elaboración y desarrollo del mismo, en la búsqueda de recursos materiales y, al mismo tiempo, se encargará de la evaluación de las diferentes sesiones.

Por último, contaremos también con el personal de la misma asociación (APECEJA) que nos facilita el contacto previo con los padres y madres de los niños celíacos que están implicados en la asociación, además de ofrecernos su ayuda para cualquier sesión que necesitemos.

Recursos materiales:

- 20 copias de la carta de invitación al programa dirigida a los padres.
- 20 folletos informativos con la estructura de programa dirigido a los padres.
- 20 cuestionarios para la sesión final impresos.
- 10 fichas a rellenar, cada una para cada familia.
- Folletos sobre la celiaquía (Sesión 02)
- Folletos sobre los medicamentos sin gluten (Sesión 03)
- Unas 10-15 fichas impresas sobre los alimentos permitidos y no permitidos.
- 20 fichas con diferentes alimentos para que cada participante identifique los permitidos, los no permitidos y los que podrían contener gluten.
- Unas 10-15 copias de diferentes propuestas de menús sin gluten.
- 10 cómics para los niños celíacos impresos para la sesión final.
- 10 fichas en blanco para que las familias describan las comidas que realizarán en los próximos cinco días y cómo las van realizando (Sesión 04).
- 25 Bolígrafos.
- Instalaciones de la Sede provincial APECEJA para desarrollar el programa:

- Sala de juntas con mesas y sillas para 20 personas (Sesiones 02 a 07).
- Despacho con mesa y sillas para la entrevista inicial y final familiar (Sesiones 01 y 08).
- Ordenador con conexión a internet y protector, en la sala de juntas.
- Pizarra con tizas o rotulador, y borrador.
- Cocina con cabida para los asistentes, junto a los utensilios necesarios para el taller de la sesión 04. Los alimentos los aportarán los participantes, la enfermera y APECEJA.

Recursos financieros: El programa estará financiado por APECEJA y el SAS (Servicio Andaluz de Salud). La misma asociación será la encargada de poner a disposición del equipo sanitario de enfermeras que realizan el programa, los recursos materiales que estén disponibles (ordenadores, mesas, sillas...). El SAS ofrecerá la posibilidad de realizar las copias de fichas, folletos, cartas y cuestionarios que se emplearán en el programa. Así mismo, también seleccionará a las enfermeras encargadas de desarrollar el programa, en horario laboral, lo cual significa que la asociación no debe pagar nada por la realización del programa en sus instalaciones. Por último, para el taller de cocina de la sesión 04, tanto APECEJA como los participantes y la enfermera, pondrán a disposición del programa, los alimentos necesarios.

9. DISEÑO DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

Una de las partes fundamentales al crear un programa de Educación para la Salud, es la evaluación del mismo. Si alcanzamos los objetivos propuestos, habrá funcionado. Pero si no es así, hay que saber en qué hemos fallado. Por eso diseñaremos la evaluación de la estructura y del proceso, así como de los resultados (objetivos). Estos aspectos se incluyen en la tabla 9.1, 9.2 y 9.3, respectivamente.

Tabla 9.1. Evaluación de la estructura

EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA				
Recursos a evaluar		¿Quién evalúa? ¿Cuándo?	¿Cómo la evalúa?	Datos de resultados - Indicadores
RECURSOS HUMANOS	<i>Metodología empleada (entrevista familiar, presentación al grupo, tormenta de ideas, charla coloquio, elección de la mejor alternativa y grupo de discusión)</i>	Participantes Sesión 7	Preguntas 1, 2 y 5 del anexo 5. (% de personas que determinan que la metodología ha sido útil)	(Nº personas que responden > 5 <hr/> Nº personas que responden las preguntas) X 100
		Profesional (segunda enfermera) Todas las sesiones.	Observación del profesional de la adecuación de la metodología empleada.	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)
RECURSOS HUMANOS	<i>Capacidad de dinamización y comunicación con el grupo</i>	Participantes Sesión 7	Pregunta 3 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5 <hr/> Nº personas que responden las preguntas) X 100
		Profesional (segunda enfermera) Todas las	Observación del profesional sobre la capacidad de la enfermera de dinamizar y comunicarse con el	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)

		sesiones.	grupo	
RECURSOS HUMANOS	<i>Nivel de empatía con el grupo</i>	Participantes Sesión 7.	Pregunta 4 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5) <hr/> Nº personas que responden las preguntas) X 100
		Profesional (segunda enfermera) Todas las sesiones.	Observación del profesional sobre la capacidad de empatía de la enfermera con el grupo	Datos obtenidos por la guía de observación <i>(Anexo 7)</i>
RECURSOS MATERIALES	<i>Utilidad de los medios audiovisuales</i>	<i>¿Quién evalúa? ¿Cuándo?</i>	<i>¿Cómo la evalúa?</i>	<i>Datos de resultados - Indicadores</i>
		Participantes Sesión 7	Pregunta 6 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5) <hr/> Nº personas que responden las preguntas) X 100
	<i>Utilidad de los medios audiovisuales</i>	Profesional (segunda enfermera) Todas las sesiones.	Observación del profesional sobre la utilidad de los medios audiovisuales empleados en las sesiones	Datos obtenidos por la guía de observación <i>(Anexo 7)</i>
	<i>Adecuación de los materiales educativos empleados</i>	Participantes Sesión 7	Pregunta 7 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5)

				$\frac{\text{N}^\circ \text{ personas que responden las preguntas}}{\text{X } 100}$
		Profesional (segunda enfermera)	Observación del profesional sobre la adecuación de los materiales educativos empleados en las sesiones	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)
	Adecuación de las instalaciones	Participantes	Pregunta 8 del anexo 5	$\frac{\text{N}^\circ \text{ personas que responden } > 5}{\text{N}^\circ \text{ personas que responden las preguntas}} \times 100$
		Profesional (segunda enfermera)	Observación del profesional sobre la adecuación de las instalaciones utilizadas en las sesiones	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)

Tabla 9.2. Evaluación del proceso

EVALUACIÓN DEL PROCESO			
Proceso a evaluar	¿Quién evalúa? ¿Cuándo?	¿Cómo la evalúa?	Datos de resultados - Indicadores
<i>Adecuación de las actividades realizadas (suficientes, excesivas...)</i>	Participantes Sesión 7	Preguntas 9, 10 y 11 del anexo 5	$\frac{\text{N}^\circ \text{ personas que responden } > 5}{\text{N}^\circ \text{ personas que responden las}}$

			preguntas) X 100
	Profesional (segunda enfermera), al finalizar el programa	Observación del profesional sobre la adecuación de las actividades realizadas	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)
<i>Utilidad de las dinámicas grupales empleadas</i>	Participantes	Preguntas 12, 13, 14, 15, 16 y 17 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5 ————— Nº personas que responden las preguntas) X 100
	Profesional (segunda enfermera), en cada sesión	Observación del profesional sobre la utilidad de las dinámicas grupales empleadas	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)
<i>Cumplimiento de las actividades previstas</i>	Enfermera responsable, Al finalizar el programa	% de sesiones realizadas con respecto a las programadas	(Nº de sesiones realizadas ————— Nº sesiones programadas) x 100
<i>Nivel de participación en las diferentes sesiones</i>	Enfermera responsable, en cada sesión	Nº personas que asisten a cada sesión	(Nº personas que asisten a la sesión ————— Nº personas registradas en el programa) x 100
<i>Eficacia de las estrategias desarrolladas</i>	Participantes	Pregunta 19 del anexo 5	(Nº personas que responden > 5 ————— Nº personas que responden las preguntas) X 100
	Profesional (segunda enfermera), al finalizar el programa	Observación del profesional sobre la eficacia de las estrategias desarrolladas	Datos obtenidos por la guía de observación (Anexo 7)

Tabla 9.3. Evaluación de los resultados

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS			
Objetivo	¿Quién evalúa? ¿Cuándo?	¿Cómo la evalúa? Indicadores	Datos de resultados
<p>GENERAL: Reducción en un 60% en nuestra población infantil de la falta de respuesta a la DSG y las consiguientes 'crisis' que conlleva la ingesta desapercibida de gluten en el niño celíaco durante el próximo año 2017.</p>	<p>Enfermera responsable del programa</p> <p>Tres meses después de la finalización del programa. Re-evaluación al año de realizar el programa.</p>	<p>Incidencia de niños celíacos de APECEJA con crisis a partir de los 3 meses desde la finalización del programa.</p> <p>>Instrumentos para evaluar: entrevista familiar al finalizar el programa, al 3º mes de la finalización del programa y al año.</p>	<p>(Nº niños con nuevas crisis tras 3 meses del a finalización del programa</p> <hr/> <p>Nº niños incluidos en el programa) X 100</p>
<p>GENERAL: Aumento en un 60% del correcto seguimiento de la dieta sin gluten en nuestra población infantil de APECEJA durante el próximo año 2017.</p>	<p>Enfermera responsable del programa</p> <p>Tres meses después de la finalización del programa. Re-evaluación al año de realizar el programa.</p>	<p>Incidencia de niños celíacos de APECEJA con crisis a partir de los 3 meses desde la finalización del programa.</p> <p>>Instrumentos: entrevista familiar al finalizar el programa, a los 3 meses y al año.</p>	<p>(Nº niños con nuevas crisis tras 3 meses del a finalización del programa</p> <hr/> <p>Nº niños incluidos en el programa) X 100</p>
<p>CONOCIMIENTOS: El 90% de los participantes definirán la celiaquía y las complicaciones asociadas que derivan de la adherencia incorrecta a la dieta sin gluten tras la sesión 1 del</p>	<p>Enfermera responsable del programa.</p> <p>Tras finalizar la sesión 2.</p>	<p>% de participantes que definen la enfermedad y las complicaciones asociadas a la falta de adherencia a la DSG.</p> <p>>Instrumentos para evaluar:</p>	<p>(Nº participantes que describen correctamente la enfermedad y las complicaciones</p> <hr/> <p>Nº participantes en el programa) X 100</p>

programa.		pregunta 1, anexo 6.	
CONOCIMIENTOS: El 90% de los padres identificarán en la pirámide de alimentos, los 'permitidos' libres de gluten, los 'no permitidos' y los que pueden contener gluten tras la sesión 2 del programa.	Enfermera responsable del programa. Tras finalizar la sesión 2.	% de participantes que identifican en la pirámide de alimentos, todos los permitidos en la dieta sin gluten, y los prohibidos. >Instrumentos para evaluar: preguntas 2, 3 y 4 del anexo 6.	(Nº participantes que identifican los alimentos permitidos y prohibidos en celiacía Nº participantes del programa) X 100
CONOCIMIENTOS: El 90% de los padres explicarán cómo se lleva a cabo de forma correcta el proceso de cocinar sin gluten, evitando la contaminación cruzada, al inicio de la sesión 4 del programa.	Enfermera responsable del programa Al inicio de la sesión 4 (taller).	Porcentaje de participantes capaces de explicar cómo se cocina sin gluten de forma correcta. >Instrumentos para evaluar: pregunta 5 del anexo 6.	(Nº participantes que son capaces de describir el proceso de cocinar evitando la contaminación con gluten de alimentos Nº participantes del programa) X 100
CONOCIMIENTOS: Un 90% de los participantes identificarán algunos recursos de información veraz sobre la enfermedad celíaca tras la sesión 6.	Enfermera responsable del programa Al finalizar la sesión 6.	% de participantes que identifiquen los recursos adecuados para obtener información >Instrumentos para evaluar: pregunta 9 del anexo 6.	(Nº participantes que identifiquen los recursos adecuados Nº participantes del programa) X 100
CONOCIMIENTOS: Un 90% de los participantes explicarán el	Enfermera responsable del programa.	% de participantes que expliquen de forma adecuada el seguimiento de la	(Nº participantes que respondan adecuadamente la pregunta 10 del

seguimiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, así como la evolución nutricional, después de la sesión 6.	Al finalizar la sesión 6.	enfermedad de sus hijos a lo largo del tiempo. >Instrumentos para evaluar: pregunta 10 del anexo 6.	cuestionario <hr/> Nº participantes del programa) X 100
<i>ACTITUDES:</i> El 80% de los participantes se interesarán y valorarán positivamente la importancia del manejo adecuado y la adherencia a la DSG de sus hijos tras finalizar la sesión 0 del programa y durante el desarrollo del mismo.	Enfermera responsable del programa. Sesión final (entrevista familiar)	% de participantes que muestran interés por el manejo de la dieta sin gluten y la adherencia a la misma. >Instrumentos para evaluar: preguntas 6 y 7 del anexo 6.	(Nº participantes que muestran interés por el manejo de la DSG y la adherencia <hr/> Nº participantes del programa) X 100
<i>COMPORTAMIENTOS:</i> Un 60% de los padres escogerán, en su cesta de la compra, productos sin gluten adecuados a partir de la sesión 4 del programa.	Enfermera responsable del programa Sesión 4 (taller), tras la finalización del programa, y al 3º mes del mismo.	% de participantes que escogen en la compra, de forma adecuada, productos sin gluten. >Instrumentos para evaluar: pregunta 8 del anexo 6.	(Nº participantes que escogen productos sin gluten al hacer la compra <hr/> Nº participantes del programa) X 100
<i>COMPORTAMIENTOS:</i> Un 60% de los padres diseñarán y presentarán una guía		% de participantes que presentan una guía de las comidas previstas en los próximos cinco	(Nº participantes que presentan la guía de forma adecuada <hr/>

<p>sobre qué comidas que tienen previstas realizar durante los próximos cinco días y cómo las prepararán, tras la sesión 4, y hasta finalizar el programa.</p>	<p>Enfermera responsable del programa</p> <p>Al finalizar la sesión 5, 6, 7 y la sesión familiar final del programa, recogerá la guía y la revisará para la próxima sesión.</p>	<p>días, así como del proceso de elaboración.</p> <p>>Instrumentos para evaluar: guía elaborada por los participantes que entregarán semanalmente tras la sesión 4, hasta finalizar el programa.</p>	<p>Nº participantes del programa) X 100</p>
<p>COMPORTAMIENTOS: Un 60% de los participantes administrarán a la profesora, para los niños de la escuela, dibujos de los alimentos que no pueden ofrecer a los compañeros celíacos en el recreo, tras la sesión 5 del programa.</p>	<p>Enfermera responsable del programa.</p> <p>Sesión familiar final.</p>	<p>% de participantes que administran a los niños de la escuela, dibujos de los alimentos que no pueden compartir con sus compañeros celíacos.</p> <p>>Instrumentos para evaluar: la enfermera les preguntará en la sesión familiar final si han repartido los dibujos.</p>	<p>(Nº participantes que administran los dibujos a los niños de la escuela ————— Nº participantes del programa) X 100</p>
<p>COMPORTAMIENTOS: Un 60% de los participantes gestionará una tutoría con la profesora del aula de sus hijos, con el objetivo de crear un ambiente de “solidaridad” entre los compañeros y el</p>	<p>Enfermera responsable del programa.</p> <p>Sesión familiar final.</p>	<p>% de participantes que realiza una tutoría con la profesora de su hijo/a para crear una ambiente cómodo de los compañeros hacia su hijo/a.</p> <p>>Instrumentos</p>	<p>(Nº participantes que gestionan y acuden a la tutoría ————— Nº participantes del programa) X 100</p>

niño/a con celiaquía, tras la sesión 5 del programa.		para evaluar: la enfermera les preguntará en la sesión familiar final si han gestionado la tutoría.	
--	--	--	--

10. ORGANIZACIÓN DE INTERVENCIONES/ACTIVIDADES

10.1 Programa resumen

¿Tu hijo/a padece la Enfermedad Celíaca y quieres asegurarte de estar haciendo lo correcto con respecto a su alimentación?

Programa de EPS dirigido al manejo de la dieta del niño celíaco.



La comida en casa... ¡CELÍCOSA!

¿Qué es 'La comida en casa... ¡CELÍCOSA!'?

Se trata de un programa de Educación Para la Salud destinado a ti, mamá y/o papá de niño@ celíaco recientemente diagnosticado, con el objetivo de ampliar tus conocimientos y destrezas para conseguir una buena adherencia a la dieta sin gluten que implica el tratamiento de la celiaquía.

¿Cómo lo vamos a realizar?

En la sede de APECEJA, un total de 7 sesiones, una cada viernes, desde el 23 de Septiembre hasta el 4 de Noviembre, a partir de las 19.30h.

Al finalizar el programa, tendremos una entrevista familiar individualizada con vosotros, para resolver dudas, valorar nuestro programa y mantener un contacto futuro.

Cronograma de sesiones

Sesión 0: Si accedéis al programa, nos entrevistaremos de forma familiar e individual con el fin de conoceros mejor, tanto a vosotros como vuestras inquietudes. Así podremos ajustar el programa a vuestras necesidades.

Contataremos con vosotros desde principios de Septiembre vía telefónica.

1ª Sesión: ¿Qué es la celiaquía? La Dieta Sin Gluten como único tratamiento. Problemas asociados al incumplimiento de la misma. Adaptación y afrontamiento del nuevo estilo de vida.

23 Septiembre 2016, 19.30h – 21.00h.

2ª Sesión: Dieta libre de gluten: pirámide saludable, tipos de alimentos, compra sin gluten. Entrenamiento en

lectura del etiquetado de los alimentos. Medicamentos sin gluten.

30 Septiembre 19.30h – 21.00h

3ª Sesión: Cocinar sin gluten en casa. Menús sin gluten. Contaminación cruzada. Alimentos con gluten vs. Alimentos sin gluten: la mejor alternativa.

07 Octubre 19.30h – 21.00h

4ª Sesión - TALLER: Puesta en práctica de la anterior sesión; cocinamos con seguridad en casa, sin gluten. Evitamos la contaminación cruzada.

14 Octubre 19.30h – 21.00h

5ª Sesión: El niño celíaco en la escuela: el comedor, actividades, excursiones... ¿cómo manejarlo?

21 Octubre 19.30h – 21.00h

6ª Sesión: Seguimiento del niño celíaco. Adherencia a la dieta a lo largo del tiempo. Evaluación nutricional. Recursos de información veraz. ¿Ayudas económicas para el celíaco?

28 Octubre 19.30h – 21.00h

7ª Sesión: Finalizamos programa. Sesión grupal final. Últimas cuestiones y resolución de dudas en grupo. Debate abierto en grupo.

4 Noviembre 19.30h – 21.00h

Sesión final: Entrevista familiar individual con la enfermera responsable del programa. Resolveremos las dudas privadas, hablaremos del programa y su utilidad, de los objetivos que os planteasteis al comenzar y de su cumplimiento. Contacto para el futuro.

10.2 Carta descriptiva de cada sesión

Anexo 8

11. BIBLIOGRAFÍA

(1) Polanco I. Enfermedad celíaca en la infancia. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 219-232.

(2) César Bai J, Jorgelina Bottero A, Fabiana González A. *Guía práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención*. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina; 2013. http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf (último acceso 2 Febrero 2016).

(3) Penagini F, Dilillo D, Meneghin F, Mameli C, Fabiano V, Zuccotti GV. Gluten-free diet in children: an approach to a nutritionally adequate and balanced diet. *Nutrients* 2013 Nov 18; 5(11): 4553-4565.

(4) Samasca G, Sur G, Lupan I, Deleanu D. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* 2014 Summer; 7(3): 139-143.

(5) Kupper C. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. *Gastroenterology* 2005 Apr; 128 (4 Suppl 1): S121-7.

(6) Gainer CL. Celiac disease: helping patients live gluten-free. *Nurse Pract* 2011 Sep; 36(9): 14-9; quiz 19-20.

(7) Case S. The gluten-free diet: how to provide effective education and resources. *Gastroenterology* 2005 Apr; 128 (4 Suppl 1): S128-34.

(8) González Hernández DI, Herrera Argüelles X. Manejo nutricional de la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Pediatría* abr.-jun. 2006; 78 (2). <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v78n2/ped10206.pdf> (último acceso 2 Febrero 2016).

- (9) Polanco Allué I, Ribes Koninckx C, Rodrigo Sáez L. *Libro blanco de la enfermedad celíaca*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; 2008. <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DLIBRO+BLANCO+DE+LA+ENFERMEDAD+CELIACA.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271659770620&ssbinary=true> (último acceso 20 Enero 2016).
- (10) Zabala Bezares J, García Egido MP, Calleja D, Saez C, Aguilar I, Morales M. *Federación de Asociaciones de Celiacos de España*. 2014. <http://www.celiacos.org/home.html> (último acceso 20 Enero 2016).
- (11) Murray JA, Watson T, Clearman B, Mitros F. Effect of a gluten-free diet on gastrointestinal symptoms in celiac disease. *Am J Clin Nutr* 2004 Abr; 79 (4): 669-673.
- (12) Mustalahti K, Lohiniemi S, Collin P, Vuolteenaho N, Laippala P, Maki M. Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Effective clinical practice* 2002; 5 (3): 105-113.
- (13) Arroba Basanta M, Gálvez Daza P, Gancedo García M, López-Abente Ortega G, Magdalena Benaprés J, Martín Esteban M. *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid; 2008. <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaciquia/enfermedadCeliaca.pdf> (último acceso 15 Enero 2016).
- (14) Saturni L, Ferretti G, Bacchetti T. The Gluten-Free Diet: Safety and Nutritional Quality. *Nutrients* 2010 Jun 14; 2 (1): 16-34.
- (15) Donat Aliaga E. *Análisis genético de la enfermedad celíaca*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia. Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología; 2010.

- (16) Allué IP, Koninckx CR. Enfermedad celíaca. *Medicine* 1999; 7 (131): 6206-6209.
- (17) Humbert Yagüe P, Yuste Yuste R. Nuevos conceptos sobre la enfermedad celíaca. *Gastroenterología y hepatología* 2000; 23 (6): 290-299.
- (18) Ferre Rovira, María del Mar, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. *Index de Enfermería* 2010; 19(4): 264-268.
- (19) Frías Osuna A, Ordóñez Urbano C, Palomino Moral PA. Capítulo 6. El trabajo de fin de grado basado en un programa de educación para la salud. En: del Pino Casado R, Martínez Riera JR (eds.) *Manual para la elaboración y defensa del trabajo de fin de Grado en Ciencias de la Salud*. 1ª ed. España: Elsevier; 24/11/2015. p. 113-133.
- (20) Castillo Oti JM. El modelo PRECEDE en Atención Primaria. *Nuberos*. 1999: 9-11.
- (21) Bravo F. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Revista chilena de pediatría*. 2011; 82 (3): 191-197.
- (22) Nelsen DA Jr. Gluten-sensitive enteropathy (celiac disease): more common than you think. *American Family Physician* 2002; 66 (12): 2259-2266.
- (23) Catassi C. El mapa mundial de la enfermedad celíaca. *Acta Gastroenterol Latinoam* 2005; 35: 46-55.
- (24) EUFIC: European Food Information Council. *Aumento de la prevalencia de la enfermedad celíaca en Europa*; 2012. <http://www.eufic.org/article/es/artid/Coeliac-disease-on-the-rise-in-Europe/> (último acceso 22 Febrero 2016).
- (25) Polanco I, Teruel M, Arranz JI, Medina C, Ylla J. *100 Preguntas y Respuestas sobre la Enfermedad Celiaca*; 2014. <http://www.celiacos.org/publicaciones/100-preguntas-y-respuestas-sobre-la-enfermedad-celiaca.html> (último acceso 28 Febrero 2016).

- (26) Rodrigo Sáez L. La enfermedad celíaca en el adulto. *Revista Española de Enfermedades Digestivas* 2006; 98 (6): 397-407.
- (27) García Novo MD. Capítulo 4: Estudio genético en la enfermedad celíaca. En: Consejería de Sanidad y Consumo (ed.) *Todo Sobre La Enfermedad Celíaca*. Asociación de celíacos de Madrid. España; 2012. p. 25.
- (28) Nafría R. *Celíaco a las treinta*; 2012. <http://www.celiacoalostreinta.com/> (último acceso 20 Enero 2016).
- (29) Cosnes J, Cellier C, Viola S, Colombel J, Michaud L, Sarles J, et al. Incidence of autoimmune diseases in celiac disease: protective effect of the gluten-free diet. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2008; 6 (7): 753-758.
- (30) Pavón P, Monasterio L, Guillán B. ESTADO ACTUAL DE LA ENFERMEDAD CELÍACA. Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. Departamento de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. <http://sonudiga.org/assets/enf-celiaca2.pdf> (último acceso 21 Febrero 2016).
- (31) Judarwanto DW. *Celiac Clinic Online*; 2015. <https://celiacclinic.wordpress.com/2009/05/03/78/> (último acceso 7 Enero 2016).
- (32) Fasano A, Araya M, Bhatnagar S, Cameron D, Catassi C, Dirks M, et al. Federation of International Societies of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition consensus report on celiac disease. *Journal of Pediatric gastroenterology and Nutrition* 2008; 47 (2): 214-219.
- (33) Mayer M, Greco L, Troncone R, Auricchio S, Marsh MN. Compliance of adolescents with coeliac disease with a gluten free diet. *Gut* 1991; 32 (8): 881-885.
- (34) Federación de Asociaciones de Celiacos de España. *Informe de precios sobre productos sin gluten 2015*; 2015. <http://asocepa.org/sites/default/files/docs/INFORME%20DE%20PRECIOS%202015.pdf> (último acceso 7 Enero 2016).

(35) Pelegrí Calvo C. *Evaluación del estado de salud y nutricional de pacientes celíacos de la Comunidad Valenciana*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia; 2011.

(36) Perez Díaz B. *Educación sanitaria en pacientes con enfermedad celíaca*. Revisión sistemática. Universidad de Coruña; 2014.

(37) Federación de Asociaciones de Celíacos de España. *Folleto Enfermedad Celíaca*; 2014. <http://www.celiacos.org/images/pdf/FolletoEC.pdf> (último acceso 7 Enero 2016).

(38) Federación de Asociaciones de Celíacos de España (eds.) *Cuaderno de la enfermedad celíaca* (2ª ed.). Madrid: IMC; 2011. <http://www.celiacos.org/images/pdf/CuadernoCeliaca.pdf> (último acceso 20 Febrero 2016).

(39) Arce Díaz T, Argëlles Arias F, Arranz E, Camarero Salces C, Esteban Luna B, Fonseca Capdevila E. *Todo sobre la enfermedad celíaca*. Madrid: Consejería de sanidad y consumo; 2008. <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1181212900236&ssbinary=true> (último acceso 27 Febrero 2016).

(40) MacCulloch K, Rashid M. Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. *Paediatrics & Child Health* 2014 Jun; 19 (6): 305-309.

(41) *Vivir siendo celíaca, la historia de Carmen* [Vídeo]. Medicina TV. España; 2015 <https://www.youtube.com/watch?v=UIXvX6qdg1M>.

(42) Fernández de Kirchner C, Gollan D, Kreplak D, Balaña S, Ceriani L, Arauz M. *Cuadernillo de orientación para celíacos*; 2009.

http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/cuadernillo_de_orientacion_para_celiacos.pdf (último acceso 2 Febrero 2016).

(43) Asociación Celiaca Aragonesa editor. *Guía práctica: el niño celiaco en la escuela*. Aragón, España; 2012. [http://www.celiacosaragon.org/wp/pdf/Guia_del_Celiaco%20 en la Escuela.pdf](http://www.celiacosaragon.org/wp/pdf/Guia_del_Celiaco%20en_la_Escuela.pdf) (último acceso 2 Febrero 2016).

(44) Federación de Asociaciones de Celiacos de España. *Folleto Gluten y Medicamentos*; 2014. <http://www.celiacos.org/publicaciones/folleto-gluten-y-medicamentos.html> (último acceso 7 Enero 2016).

(45) *Carencias Nutricionales En Los Celíacos* [Vídeo] Espacio sin gluten. España; 2014. <https://www.youtube.com/watch?v=PblgLPiRN4c>

(46) *Alimentos Con y Sin gluten* [Vídeo] Espacio sin gluten. España; 2014 <https://www.youtube.com/watch?v=DDOIUeJ5pB0>

(47) Legislación Vigente, Programa Nacional de detección y control de la enfermedad celíaca. *Ministerio de Salud Presidencia de la Nación*, 2008. <http://www.msal.gob.ar/celiacos/legislacion.html> (último acceso 30 Diciembre 2015).

(48) E.Z.E.-Asociación Celíaca de Euskadi, Zeliakoen Elkarte E editors. *Guía para elaborar menús sin gluten*. País Vasco, España. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2004. http://www.habe.euskadi.eus/s234728/es/contenidos/informacion/dia6/es_2027/adjuntos/RecursosParaLaInclusion/Menus_sin_gluten.pdf (último acceso 16 Enero 2016).

(49) *Aprender a Cocinar para un Niño Celíaco* [Vídeo] LA NACIÓN. Argentina; 2010. https://www.youtube.com/watch?v=GFwRV5C_rTQ.

(50) *Consejos para Padres de Niños Celíacos* [Vídeo] Prados S.; 2013. <https://www.youtube.com/watch?v=dundGHAivCM>.

(51) Marquez M, Aznar C, Viana T (eds.) *La enfermedad celíaca vista por sus protagonistas*. 11/02 ed. Madrid, España: BOCM; 2002. <http://www.celiacos.org/images/pdf/EnfermedadCeliaca.pdf> (último acceso 30 Diciembre 2015).

12. ANEXOS

ANEXO 1 – Entrevista a la madre de una niña celíaca de APECEJA realizada durante la elaboración del programa.

1. ¿Sabe lo que es la enfermedad celíaca? ¿De qué se trata?
2. ¿De dónde ha sacado esta información? Médico, enfermera, amigos, familia, internet, asociaciones... ¿Le resultó útil?
3. ¿Cree que ha sido suficiente y útil la información que ha recibido del personal sanitario y de la asociación?
4. ¿Cree que desconoce algún aspecto de la celiaquía?
5. ¿Qué le gustaría saber más?
6. Cuénteme cómo fue el proceso tras el diagnóstico de la enfermedad a su hija (explicación del personal sanitario, motivo de unión a la asociación, etapas por las que usted pasó desde ese momento y en la que se encuentra ahora) *Etapas como confusión, negación, búsqueda de información...*
7. ¿En qué etapa de las anteriores ha necesitado o necesita más ayuda y/o apoyo, información de algo en concreto...?
8. ¿Qué conoce de la dieta sin gluten? ¿Cómo se contaminan los alimentos?
9. Cuénteme cómo lleva el tener que adaptar la alimentación, supongo, de toda la familia a una dieta libre de gluten. ¿Les costó trabajo adaptarse? ¿Qué fue lo más difícil para los padres?
10. ¿Se maneja completamente con esta dieta, las contaminaciones cruzadas de los alimentos, etc. o alguna vez ha necesitado consultar con la asociación o su médico?
11. ¿Qué aspectos les preocupan con respecto a la enfermedad? ¿y con respecto a la alimentación de su hija?

12. ¿Qué factores negativos, qué dificultades habéis encontrado tanto vosotros, como vuestra hija, que puedan influir en la adherencia a este tipo de dieta?
13. ¿Y positivos?
14. ¿Cree que les resultaría útil, a ustedes y a otros padres y madres de niños celíacos, un programa de educación para la salud sobre el manejo (qué comer, cómo comerlo, qué comprar, contaminación cruzada...) y la adherencia a la dieta sin gluten? ¿Qué le motiva a acudir a este programa? ¿qué actitud tiene?
15. ¿Cómo le gustaría que fuese el programa, en grupos de padres/madres o de forma individual? Puede combinarse.
16. ¿Qué aspectos y habilidades relacionadas con la enfermedad, y especialmente con la alimentación, le gustaría que tratásemos en él?

ANEXO 2 – Manifestaciones clínicas Enfermedad Celíaca en diferentes grupos de edad (10)

INFANCIA	ADOLESCENCIA	ADULTO
Vómitos	Anemia ferropénica	Diarrea malabsortiva
Diarreas fétidas, abundantes y grasosas	Dolor abdominal Diarrea malabsortiva	Apatía Irritabilidad
Nauseas	Estreñimiento, meteorismo	Depresión
Anorexia	Hepatitis	Astenia
Astenia	Estomatitis aftosa	Inapetencia
Irritabilidad	Queilitis angular	Pérdida de peso
Pelo frágil	Dermatitis atópica	Dermatitis herpetiforme
Distensión abdominal	Cefaleas, epilepsia	Anemia ferropénica
Hipotrofia muscular: nalgas, muslos y brazos	Estatura corta Retraso puberal	Osteoporosis, fracturas, artritis, artralgias
Fallo de crecimiento	Menarquia tardía	
Introversión	Artritis crónica juvenil	Colon irritable, estreñimiento
Dependencia		Abortos, infertilidad, menopausia precoz, recién nacidos con bajo peso
Leucopenia, coagulopatías, trombocitosis	Frecuentemente asintomática	Epilepsia, ataxia, neuropatías periféricas
Defectos del esmalte dental		Cáncer digestivo
Retraso pondoestatural		Hipertransaminemia
Dislexia, autismo, hiperactividad		

ANEXO 3: Carta informativa de invitación al programa, dirigida a padres.

Estimados/as padres y madres,

Desde el Servicio Andaluz de Salud, y con la colaboración de la Asociación de Personas con Enfermedad Celíaca en Jaén (APECEJA), no ponemos en contacto con vosotros para invitaros al programa “La comida en casa... ¡CELICIOSA!” que pondremos en marcha el próximo 23 de Septiembre de 2016, en la asociación.

Consta de varias sesiones educativas en las que charlaremos sobre la Dieta Libre de Gluten, principal y único tratamiento en la celiaquía. El objetivo es intercambiar conocimientos, y adquirirlos, junto con las habilidades necesarias para el correcto manejo de esta dieta, pues es relevante un seguimiento adecuado de la misma para asegurar la calidad de vida de vuestros hijos.

¿Te preguntas si estás haciendo lo correcto con la alimentación de tu hijo?

Os invitamos a asistir a nuestro programa. Un total de seis sesiones grupales en las que abordaremos temas que algunos de vosotros nos habéis definido como “máxima preocupación”. Os adjuntamos el folleto explicativo en el que se especifican los temas que trataremos en cada sesión, así como la fecha prevista.

El programa va destinado a vosotros, padres y madres cuyos hijos pequeños han sido recientemente diagnosticados de la Enfermedad Celíaca, pertenecientes también a APECEJA.

Si estáis interesados, rogamos confirméis asistencia en los próximos 10 días mediante un correo electrónico a lacomidaencasaceliciosa@gmail.com adjuntando vuestros nombres y apellidos junto a un teléfono de contacto.

De la misma forma, no dudéis en contactar con nosotros o con APECEJA ante cualquier duda.

ANEXO 4: Folleto informativo sobre la estructura del programa, dirigido a los participantes.

¿Tu hijo/a padece la Enfermedad Celíaca y quieres asegurarte de estar haciendo lo correcto con respecto a su alimentación?

Programa de EPS dirigido al manejo de la dieta del niño celíaco.



La comida en casa... ¡CELICIOSA!

¿Qué es 'La comida en casa... ¡CELICIOSA!'

Se trata de un programa de Educación Para la Salud destinado a ti, mamá y/o papá de niñ@ celíaco recientemente diagnosticado, con el objetivo de ampliar tus conocimientos y destrezas para conseguir una buena adherencia a la dieta sin gluten que implica el tratamiento de la celiacía.

¿Cómo lo vamos a realizar?

En la sede de APECEJA, un total de 7 sesiones, una cada viernes, desde el 23 de Septiembre hasta el 4 de Noviembre, a partir de las 19.30h.

Al finalizar el programa, tendremos una entrevista familiar individualizada con vosotros, para resolver dudas, valorar nuestro programa y mantener un contacto futuro.

Cronograma de sesiones

Sesión 0: Si accedéis al programa, nos entrevistaremos de forma familiar e individual con el fin de conoceros mejor, tanto a vosotros como vuestras inquietudes. Así podremos ajustar el programa a vuestras necesidades.

Contactaremos con vosotros desde principios de Septiembre vía telefónica.

1ª Sesión: ¿Qué es la celiacía? La Dieta Sin Gluten como único tratamiento. Problemas asociados al incumplimiento de la misma. Adaptación y afrontamiento del nuevo estilo de vida.

23 Septiembre 2016, 19.30h – 21.00h.

2ª Sesión: Dieta libre de gluten: pirámide saludable, tipos de alimentos, compra sin gluten. Entrenamiento en

lectura del etiquetado de los alimentos. Medicamentos sin gluten.

30 Septiembre 19.30h – 21.00h

3ª Sesión: Cocinar sin gluten en casa. Menús sin gluten. Contaminación cruzada. Alimentos con gluten vs. Alimentos sin gluten: la mejor alternativa.

07 Octubre 19.30h – 21.00h

4ª Sesión - TALLER: Puesta en práctica de la anterior sesión; cocinamos con seguridad en casa, sin gluten. Evitamos la contaminación cruzada.

14 Octubre 19.30h – 21.00h

5ª Sesión: El niño celíaco en la escuela: el comedor, actividades, excursiones... ¿cómo manejarlo?

21 Octubre 19.30h – 21.00h

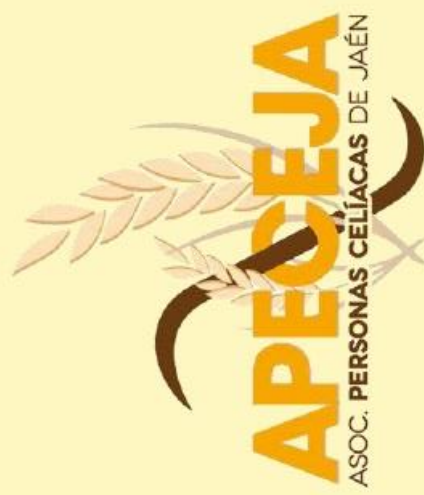
6ª Sesión: Seguimiento del niño celíaco. Adherencia a la dieta a lo largo del tiempo. Evaluación nutricional. Recursos de información veraz. ¿Ayudas económicas para el celíaco?

28 Octubre 19.30h – 21.00h

7ª Sesión: Finalizamos programa. Sesión grupal final. Últimas cuestiones y resolución de dudas en grupo. Debate abierto en grupo.

4 Noviembre 19.30h – 21.00h

Sesión final: Entrevista familiar individual con la enfermera responsable del programa. Resolveremos las dudas privadas, hablaremos del programa y su utilidad, de los objetivos que os planteasteis al comenzar y de su cumplimiento. Contacto para el futuro.



Contacta con nosotros:



@somosceliciosos



Comida celiciosa en casa



lacomidaencasaceliciosa@gmail.com



ANEXO 5: Cuestionario evaluación de la satisfacción de los participantes.

A continuación, deberá rellenar este cuestionario de satisfacción con respecto al programa. En él se muestran diferentes impresiones que la gente podría tener.

Este cuestionario, totalmente anónimo, nos será de gran utilidad para mejorar el programa de cara al futuro. Puntúe como considere oportuno.

Las respuestas serán puntuadas del 1 al 10, mediante la escala de Likert, siendo:

Nada de acuerdo (1) / De acuerdo (5) / Absolutamente de acuerdo (10)

1. La enfermera dio respuestas a todas las dudas:
2. La técnica de presentación de la primera sesión ha roto el hielo y me ha hecho más fácil adaptarme al grupo:
3. La enfermera ha facilitado la participación de todos los participantes:
4. Las sesiones han sido entretenidas:
5. La enfermera comprendió en todo momento la situación de los participantes:
6. La enfermera no dio respuesta a todas las dudas:
7. La enfermera se ha expresado con claridad y de forma sencilla:
8. Los materiales audiovisuales utilizados en las sesiones han sido útiles:
9. Los materiales educativos (webs, imágenes, documentación repartida...) de las distintas sesiones han sido adecuados al programa:
10. La enfermera no facilitó la participación de todos los presentes:
11. Las instalaciones en las que se ha realizado el programa han sido las adecuadas:
12. Las actividades realizadas en las sesiones (planificación de un menú sin gluten, entrenamiento en habilidades para evitar la contaminación cruzada, resolución de dudas, consejos, reflexiones críticas...) han sido de utilidad:
13. Las sesiones fueron aburridas:
14. Han sido suficientes las actividades desarrolladas en el programa:
15. Las instalaciones en las que realizamos el programa no han sido muy adecuadas:
16. Los materiales educativos (webs, imágenes, documentos repartidos...) no han sido adecuados al programa:

17. No estoy satisfecho/a con el programa ni con las actividades en él realizadas:
18. La enfermera utilizó un lenguaje técnico, nada sencillo de comprender:
19. Las actividades realizadas en las sesiones (planificar un menú sin gluten, entrenamiento para evitar la contaminación cruzada, resolución de dudas, etc.) no han sido tan útiles como creía:
20. Las actividades realizadas en el taller de cocina sin gluten han sido adecuadas:
21. La enfermera no fue empática con los participantes:
22. De la misma forma, el taller de cocina sin gluten me ha resultado práctico para saber cómo manejarme en casa con la dieta de mi hija:
23. Según mi opinión, han faltado actividades a desarrollar en el programa:
24. Los materiales audiovisuales que usamos en las diferentes sesiones, no resultaron muy útiles:
25. La sesión sobre el niño celíaco en la escuela me ha parecido útil:
26. El taller de cocina sin gluten no me ha resultado adecuado:
27. Las charlas empleadas en las sesiones han sido útiles para conocer más acerca de la enfermedad celíaca, la dieta, la contaminación cruzada, la escuela para el celíaco, el seguimiento...
28. La técnica de presentación de la primera sesión no me sirvió para romper el hielo ni para adaptarme al grupo:
29. No he cumplido los objetivos que perseguía al principio del programa:
30. No recuerdo la sesión del niño celíaco en la escuela como una de las más útiles:
31. Recuerdo la tormenta de ideas que realizamos en la primera sesión grupal sobre la celiaquía como muy útil para adquirir más conocimientos y eliminar los falsos mitos:
32. La discusión en grupo que realizamos al finalizar cada sesión ha sido de gran utilidad para terminar de afianzar los conocimientos adquiridos en la misma:
33. Las charlas que la enfermera ha dado en las diferentes sesiones sobre la enfermedad celíaca, la dieta, la contaminación cruzada, etc. no me resultaron de utilidad:
34. La tormenta de ideas que realizamos en la primera sesión del programa no me ayudó a aprender más sobre la celiaquía ni a eliminar falsos mitos:

35. Las discusiones y los debates en grupo que realizamos al finalizar cada sesión no son tan útiles como creía que serían:

36. He cumplido los objetivos que perseguía al principio del programa:

37. Estoy satisfecho/a con el programa y las estrategias en él desarrolladas:

Gracias por su colaboración.

ANEXO 6: Cuestionario evaluación objetivos del programa para los participantes:

Éste es un cuestionario anónimo en el que se evalúan los diferentes objetivos que nos hemos propuesto alcanzar con el programa.

En este caso, algunas de las preguntas brindan la posibilidad de una respuesta abierta.

Por favor, rellénelo con la información que considere oportuna.

1. ¿Qué es la enfermedad celíaca? ¿qué complicaciones pueden derivar de un incorrecto seguimiento de la dieta sin gluten?

2. Cuatro alimentos libres de gluten de forma natural son... (señale las opciones que considere correctas)

- Macarrones
- Pan
- Plátano
- Arroz
- Guisantes
- Embutido
- Maíz

3. Tres alimentos que podrían contener gluten son... (señale las opciones que considere correctas)

- Manzana
- Embutido comprado en el supermercado
- Especias
- Bollería industrial
- Naranja

- Alcachofa
 - Carne de pavo comprada y troceada en la carnicería
4. Nombra tres alimentos 'prohibidos' en la dieta del celíaco:
5. Para evitar la contaminación cruzada de alimentos, ¿cómo debemos cocinar? (Señale la opción que considere más correcta)
- Primero cocinamos la comida de los demás y después la comida sin gluten.
 - Lo correcto sería cocinar primero la comida libre de gluten; después cocinamos el resto de comida.
 - No importa el orden de cocinado, solo tenemos que tener cuidado.
 - Lo recomendable es disponer de utensilios de cocina (sartenes, tostadores...) solo para la persona celíaca, aparte de cocinar primero para esa persona; así al cocinar nos aseguramos que no se contamina nada.
6. ¿Qué significa para usted el manejo de la dieta libre de gluten?
7. ¿Considera que la adherencia estricta a la misma es importante? (Señale la opción que considere oportuna)
- Es muy importante la adherencia a la dieta, pero tampoco hay que ser tan estricto, pobre niñ@.
 - Comer algo con gluten de tarde en tarde no genera daño.
 - El seguimiento a la dieta sin gluten necesario de por vida, y de forma estricta.
8. Mañana vas a hacer la compra de la semana, ¿cómo identificarías los que puedes comprar?
9. ¿De qué recursos podría obtener información y/o consulta sobre la enfermedad celíaca? Nombre a tres de ellos.
10. A su hijo/a se le ha diagnosticado recientemente la enfermedad celíaca a través del sistema sanitario, ¿sabría indicar qué pasos debe dar ahora? Es decir, ¿existe un seguimiento sanitario específico para el celíaco?

Gracias por su colaboración

Anexo 7: Guía de observación para la enfermera que evalúa el programa:

Jaén, _____ de _____ de 201__

Enfermero responsable: _____

Programa Educación para la Salud: En casa... ¡comida deliciosa!

Recurso/Proceso a evaluar en la enfermera		Poco/nada adecuado	Algo adecuado	Adecuado
<i>RECURSOS HUMANOS</i>	Metodología empleada en la sesión: 1. Entrevista familiar 2. Presentación al grupo 3. Tormenta de ideas 4. Charla coloquio 5. Elección mejor alternativa 6. Grupo de discusión			
	Capacidad de dinamización y comunicación de la enfermera con el grupo			
	Nivel de empatía con el grupo adecuado			
	Adecuación del lenguaje (claro y conciso)			
	La enfermera interactúa con los participantes			
	Resuelve las dudas que los asistentes plantean			
	Domino de los contenidos abordados			
Recurso/Proceso a evaluar en la enfermera		No	A veces	Siempre
<i>RECURSOS MATERIALES</i>	Utilidad de los medios audiovisuales empleados en la sesión			
	Adecuación de los materiales educativos empleados en la sesión			
	Adecuación de las instalaciones			
<i>PROCESO</i>	Adecuación de las actividades realizadas (suficientes, excesivas...)			
	Utilidad de las dinámicas grupales			
	Eficacia de las estrategias desarrolladas			

LA COMIDA EN CASA... ¡CELICIOSA!



Sesión 0 | 1 Septiembre a 22 Septiembre 2016:

Primer contacto con los padres y madres de los niños diagnosticados recientemente de Celiaquía que pertenecen a APECEJA. Se trata de una entrevista familiar, de forma privada, con la enfermera que impartirá el programa. El fin es poder re-orientar el programa e incluir aquellos aspectos que se necesitan abordar para responder a las necesidades reales de los participantes. Así mismo, romperemos el hielo para la siguiente sesión, la primera grupal, al tener un contacto previo con ellos.

Profesional responsable: Enfermera de Atención Primaria.

Objetivos:

- Actitudes: El 80% de los participantes se interesarán y valorarán positivamente la importancia del manejo adecuado y la adherencia a la DSG de sus hijos tras finalizar la sesión 0.

Tipo de estrategia: Estrategia familiar. Una sesión individualizada y privada con los padres.

Contenidos a desarrollar: No existe contenido específico. Entrevista para romper el hielo, conocer su historia, sus conocimientos, sus inquietudes y sus dudas.

Metodología a utilizar: La enfermera se presentará ante cada familia, en cada entrevista. Charlará con los padres y madres acerca del programa, de sus interrogantes, la historia de su hijo/a para iniciar el contacto con ellos y que se sientan en un ambiente cómodo y conocido en la próxima sesión, la cual agrupará a todos los participantes.

Materiales educativos a utilizar:

- Folleto explicativo del programa elaborado por la enfermera. *ANEXO 5*

Sistema de evaluación previsto: Será en la última sesión, la entrevista familiar final con la que se cierre el programa, en la que la enfermera preguntará a los padres y madres si consideraron de utilidad esta primera entrevista privada. También se les pasará una encuesta para que respondan las preguntas 6 y 7 del anexo 6.



Sesión 1 | 23 Septiembre 2016, 19.30h:

Primera sesión grupal con todos los participantes.

Profesional responsable: Enfermera de Atención Primaria.

Objetivo al que contribuye:

- Conocimientos: El 90% de los participantes definirán la celiaquía y las complicaciones asociadas que derivan de la adherencia incorrecta a la dieta sin gluten tras la sesión 2.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: Se iniciará el programa con un enfoque general sobre la celiaquía, haciendo hincapié en la adaptación al nuevo estilo de vida y en la dieta sin gluten como único tratamiento. También se abarcarán los problemas asociados al incorrecto cumplimiento de la misma.

Metodología a utilizar: La enfermera se presentará al grupo, y ayudará a crear un ambiente de confort presentando a los participantes, puesto que ya los conoce de la entrevista previa (*Técnica de presentación al grupo*).

Explicará el desarrollo de la sesión, la cual comenzará con un interrogante que se plantea a los participantes: ¿Qué es la Enfermedad Celíaca? Se generará una *tormenta de ideas* por parte de los participantes; todos los conceptos serán apuntados por la enfermera. Se procederá entonces a una breve *charla* por parte de la enfermera en la que exponga el concepto de la Enfermedad Celíaca y la importancia de un manejo adecuado de su dieta, con soporte visual que se creará a partir de los materiales educativos. Posteriormente se abrirá un *grupo de discusión*, analizando así las ideas iniciales y las conclusiones obtenidas tras la charla.

Se darán unas pinceladas al concepto de la adaptación al nuevo estilo de vida que conlleva la existencia de un miembro en la familia con enfermedad celíaca.

Para finalizar, se proyectará un vídeo con el día a día de una mujer celíaca (35) que introducirá también la siguiente sesión, puesto que el vídeo habla de la alimentación sin gluten. Se repartirá un folleto sobre la celiaquía para reforzar la sesión (31)

Materiales educativos a utilizar:

- Folleto informativo para completar la sesión junto a la explicación de la enfermera (38)
- ¿Qué es el gluten? Visión general sobre la Enfermedad Celíaca: enfermedades asociadas, tratamiento... (9, 25, 39, 40)
- Factores que afectan a la adherencia de una dieta sin gluten (41)
- Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños (21)
- *Imagen:* Síntomas de la enfermedad celíaca en niños. *Anexo 2 (10)*
- Calidad de vida del enfermo celíaco (4)
- *Vídeo:* Vivir siendo celíaca, la historia de Carmen (42)
- Afrontamiento a un nuevo estilo de vida: dificultades y recomendaciones (7)

Sistema de evaluación previsto: La evaluación será tras finalizar la siguiente sesión, a través de un cuestionario que la enfermera pasará a los participantes, en el cual se evaluarán diferentes objetivos al mismo tiempo. En este caso, el objetivo de la actual sesión se evaluará con la pregunta 1 del anexo 6.



Sesión 2 / 30 Septiembre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: Enfermera de Atención Primaria.

Objetivo al que contribuye:

- **Conocimientos:** El 90% de los padres identificarán en la pirámide de alimentos, los ‘permitidos’ libres de gluten, los ‘no permitidos’ y los que pueden contener gluten tras la sesión 2 del programa.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: La enfermera explicará la sesión. Con soporte audiovisual, el contenido de la sesión será la dieta sin gluten: alimentos adecuados, alimentos que podrían contener gluten de forma enmascarada, cómo identificar los productos sin gluten en el supermercado...

Metodología a utilizar: La sesión comenzará con la proyección de un esquema representativo sobre la dieta sin gluten nutricionalmente equilibrada en la enfermedad celíaca (28), acompañado de una charla por parte de la enfermera sobre la dieta sin gluten. La charla incluirá conceptos como los alimentos permitidos y los no permitidos en esta dieta, la pirámide de alimentos en la celiaquía y los tipos de alimentos que existen para los celíacos. Para hacerlo más visual, se proyectarán dos vídeos sobre los alimentos con y sin gluten (40), y sobre las carencias nutricionales que suelen tener los enfermos celíacos (39).

Abordaremos también la identificación de los alimentos sin gluten. Entrenaremos a los participantes en la lectura del etiquetado de los mismos para lograr una identificación correcta de los alimentos en el supermercado.

Se realizará una actividad práctica sobre lo anteriormente trabajado en la sesión: la compra sin gluten. Se animará a los participantes a que, durante la próxima semana, revisen los alimentos que van añadiendo a su carrito de la compra cuando van al supermercado. De esta forma reforzarán lo aprendido en la sesión y lo pondrán en práctica en su día a día.

Hablaremos, por último, de los medicamentos sin gluten. Repartiremos un folleto explicativo para reforzar (1).

Materiales educativos a utilizar:

- La dieta sin gluten (9, 13)
- Guías alimentarias y de implementación para la Enfermedad Celíaca (5)
- Compra sin gluten: alimentos permitidos y no permitidos en la Enfermedad Celíaca (39, 43, 44)
- Manejo nutricional de la Enfermedad Celíaca (8)
- Nutrición y dieta celíaca adecuada en la edad pediátrica (3, 5)
- ¿Inclusión de avena en la dieta del celíaco? (5)
- Etiquetado de alimentos sin gluten: símbolos “sin gluten” (9, 25, 39, 45)
- Medicamentos sin gluten (46)
- *Vídeo:* Carencias nutricionales en los celíacos (47)
- *Vídeo:* Alimentos con y sin gluten (48)
- *Imagen:* Representación esquemática de una dieta sin gluten nutricionalmente adecuada y equilibrada (3)
- ¿De qué hablamos cuando decimos 10mg de gluten por kg? (49)

Sistema de evaluación previsto: Tras la finalización de la sesión, la enfermera pasará una encuesta en la que se evaluarán la sesión (preguntas 2, 3 y 4 del anexo 6), y la sesión anterior (pregunta 1).

LA COMIDA EN CASA... ¡CELICIOSA!



Sesión 3 | 07 Octubre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: Enfermera de Atención Primaria.

Objetivos a los que contribuye:

- **Conocimientos:** El 90% de los padres explicarán cómo se lleva a cabo de forma correcta el proceso de cocinar sin gluten, evitando la contaminación cruzada, al inicio de la sesión 4 del programa.
- **Comportamientos:** Un 60% de los padres escogerán, en su cesta de la compra, productos sin gluten adecuados al finalizar el programa.
- **Comportamientos:** Un 60% de los padres diseñarán y presentarán una guía sobre qué comidas tienen previstas realizar durante los próximos cinco días y cómo las prepararán, tras la sesión 4, y hasta finalizar el programa.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenido a desarrollar: Será una sesión sobre la cocina en casa para el niño celíaco. La enfermera explicará a los padres y madres cómo cocinar en casa para evitar la contaminación con gluten de los alimentos para celíacos, cómo organizar la despensa de casa para evitar mezclar productos con y sin gluten, se diseñarán menús sin gluten para que los participantes puedan elaborarlos en casa... Abarcaremos también un tema de gran controversia: los alimentos con gluten o los alimentos sin gluten, ¿cuáles son más adecuados nutricionalmente?

Metodología a utilizar: La sesión comenzará con un grupo de discusión que la enfermera propondrá: ¿son de mayor calidad los alimentos con gluten o los alimentos sin gluten? Se abrirá un pequeño debate entre los asistentes para, finalmente, llegar a la elección de la mejor alternativa. Cuando los participantes alcancen una conclusión,

la enfermera analizará mediante una breve charla el valor nutricional de ambos grupos de alimentos, las similitudes y las diferencias.

Después, pasaremos a la cocina sin gluten en casa. El objetivo es que los propios participantes introduzcan el concepto, es decir, la enfermera les pedirá que cuenten cómo preparan ellos un plato de comida para su hijo/a celíaco. Analizaremos la forma de cocinar que tienen y, la enfermera explicará cómo se deben preparar los alimentos en casa para un celíaco, evitando la contaminación cruzada al preparar comida con y sin gluten; algo muy habitual que pasa desapercibido y que ocasiona la mayor parte de las 'crisis' que los celíacos tienen. Se proyectará el vídeo de 'aprender a cocinar para un niño celíaco (43)'.

Para finalizar la sesión, elaboraremos diferentes menús sin gluten para que los participantes puedan prepararlos en casa, poniendo en práctica lo aprendido en la sesión.

Materiales educativos a utilizar:

- Guía para elaborar menús sin gluten (50)
- Contaminación cruzada (44, 45)
- Alimentos con gluten y alimentos sin gluten: análisis nutricional (25)
- *Vídeo:* Aprender a cocinar para un niño celíaco (51)

Sistema de evaluación previsto: En esta sesión no se pasará ningún cuestionario a los asistentes, para no sobrecargarlos demasiado. Aprovecharemos que la próxima sesión es un taller de cocina para pasar el cuestionario con preguntas que permitirán evaluar la misma sesión y ésta. Preguntas 5 y 8 del anexo 6, junto a una guía elaborada por los participantes sobre las comidas que preparan y la forma de cocinarlas, que entregarán semanalmente tras la sesión 4, hasta finalizar el programa.



Sesión 4 - TALLER | 14 Octubre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: Enfermera responsable del programa.

Objetivos a los que contribuye:

- **Conocimientos:** El 90% de los padres explicarán cómo se lleva a cabo de forma correcta el proceso de cocinar sin gluten, evitando la contaminación cruzada, al inicio de la sesión 4 del programa.
- **Comportamientos:** Un 60% de los padres escogerán, en su cesta de la compra, productos sin gluten adecuados al finalizar el programa.
- **Comportamientos:** Un 60% de los padres diseñarán y presentarán una guía sobre qué comidas tienen previstas realizar durante los próximos cinco días y cómo las prepararán, tras la sesión 4, y hasta finalizar el programa.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: Los contenidos a desarrollar serán los de la anterior sesión. Este taller se trata de la puesta en práctica de lo explicado y debatido en la sesión 3, un refuerzo. Tras los menús sin gluten elaborados la semana previa, los participantes cocinarán uno de esos menús, bajo la supervisión de la enfermera. El objetivo es comprobar que han adquirido las destrezas y la seguridad para cocinar en casa comida sin gluten.

Metodología a utilizar: Comenzaremos el taller pasando el test que permite evaluar los conocimientos de la anterior sesión, puesto que será el momento de ponerlos en práctica. Seguiremos con la explicación, por parte de la enfermera, de la sesión: cocinaremos un menú sin gluten en la cocina de la asociación. A continuación, se escogerá un menú de los propuestos en la sesión anterior y comenzarán a cocinarlo. La enfermera supervisará la forma de cocinar de los participantes, asegurando que no se

produzca contaminación cruzada. Los participantes podrán preguntar las dudas que tengan y la enfermera se las resolverá. Además, también hablaremos de consejos y trucos para la comida del niño celíaco en casa, como disponer de un armario exclusivo para la comida del niño/a, evitando toda contaminación, comenzar a cocinar siempre lo que no tenga gluten, tener un tostador de pan solo para el celíaco...

Para finalizar la sesión, y tras el cocinado, la enfermera explicará que deben elaborar una guía sobre los platos sin gluten que cocinarán en los próximos cinco días, alternando, un día sí y un día no. Así mismo se debe recoger el procedimiento que han llevado a cabo para cocinarlos. La guía se entregará a la enfermera semanalmente, en las próximas sesiones y hasta finalizar el programa. El objetivo: comprobar que han adquirido la capacidad y, sobre todo, la seguridad para manejar la base fundamental de este nuevo estilo de vida en la familia: la dieta del enfermo celíaco.

Materiales educativos a utilizar: Se elaborará un taller de cocina en APECEJA para poner en práctica los contenidos educativos de la sesión anterior. Preparación de diferentes platos por parte de los asistentes para comprobar cómo se desenvuelven en casa con respecto a la dieta sin gluten y la contaminación cruzada. Todo bajo la supervisión de las enfermeras responsables del programa.

Sistema de evaluación previsto: Al inicio del taller, pasaremos un test que permita evaluar la sesión anterior: preguntas 5 y 8 del anexo 6. Otro método de evaluación, del taller en este caso, será la elaboración por los participantes, de una guía sobre las comidas que preparan y la forma de cocinarlas, que entregarán semanalmente tras la misma sesión, hasta finalizar el programa.



Sesión 5 | 21 Octubre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: enfermera responsable del programa.

Objetivos a los que contribuye:

- Comportamientos: Un 60% de los participantes administrarán a la profesora, para los niños de la escuela, dibujos de los alimentos que no pueden ofrecer a los compañeros celíacos en el recreo, tras la sesión 5 del programa.
- Comportamientos: Un 60% de los participantes gestionará una tutoría con la profesora del aula de sus hijos, con el objetivo de crear un ambiente de “solidaridad” entre los compañeros y el niño/a con celiaquía, tras la sesión 5 del programa.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: Esta sesión tratará, en su totalidad, del niño celíaco en la escuela. Hablaremos de la ley vigente con respecto a los comedores escolares, cómo crear un ambiente de solidaridad e igualdad entre los compañeros de clase, evitar que el niño celíaco se sienta diferente al resto de sus compañeros, excursiones, materiales de clase que podrían contener gluten como las plastilinas, etc.

Metodología a utilizar: La sesión comenzará con una pregunta abierta que la enfermera lanza a los participantes: ¿Pueden, los niños celíacos, almorzar en el comedor de la escuela con total seguridad de estar comiendo libre de gluten? Se abrirá un pequeño debate entre participantes y enfermera, en el que, al mismo tiempo, y de forma diferente a una charla, se irán aclarando los conceptos y dudas que los padres y madres tienen, favoreciendo la participación de todos.

Se proyectará el vídeo de 'Consejos para padres de niños celíacos' (44) y, para finalizar la sesión, la enfermera entregará un cómic a cada familia, que trata de explicar la enfermedad celíaca a los niños de una forma muy visual y fácil de entender para ellos (45).

Al finalizar la sesión, la enfermera recogerá los diarios que los participantes han elaborado sobre los platos que preparan a sus hijos, explicado en la sesión anterior.

Materiales educativos a utilizar:

- El niño celíaco en la escuela (45)
- *Vídeo:* Consejos para padres de niños celíacos (52)
- Cómic: La enfermedad celíaca vista por sus protagonistas (53)

Sistema de evaluación previsto: El método para evaluar si hemos alcanzado los objetivos que perseguíamos, serán un par de preguntas que la enfermera realizará a los padres y madres en la última entrevista familiar del programa; *¿han repartido los dibujos de los alimentos en la escuela?, ¿han gestionado la tutoría con la profesora?*



Sesión 6 / 28 Octubre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: Enfermera responsable del programa.

Objetivos a los que contribuye:

- Conocimientos: Un 90% de los participantes identificarán algunos recursos de información veraz sobre la enfermedad celíaca tras la sesión 6.
- Conocimientos: Un 90% de los participantes explicarán el seguimiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, así como la evolución nutricional, después de la sesión 6.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: El seguimiento del niño celíaco es verdaderamente importante. Se hablará del protocolo a seguir tras el diagnóstico y la estabilización del niño con la dieta. Así como la evaluación nutricional del niño, periódicamente. Los recursos “fiables” para obtener información son también necesarios de desarrollar en la sesión. ¿Existen las ayudas económicas para el enfermo celíaco?

Metodología a utilizar: Se realizará una charla – coloquio por parte de la enfermera responsable en la que se desarrollará cómo es el seguimiento del niño celíaco tras el diagnóstico de la enfermedad y una vez estabilizado con la dieta sin gluten.

La enfermera preguntará a los participantes qué recursos utilizan para buscar información sobre la enfermedad de sus hijos. Se anotarán en la pizarra y se irán analizando entre todos, para clasificarlos como recursos de información real o no. La enfermera también aportará algunos recursos de los cuales se pueden obtener información veraz.

Se discutirá el tema de las ayudas económicas para el enfermo celíaco, ¿existen realmente ese tipo de ayudas en España?

Al finalizar la sesión, la enfermera recogerá el diario de la segunda semana de elaboración de platos para sus hijos.

Materiales educativos a utilizar:

- Seguimiento y evaluación nutricional del niño celíaco (3)
- Seguimiento en la edad pediátrica de la dieta sin gluten (5)
- Evaluación nutricional completa en celiaquía (7)

Sistema de evaluación previsto: Preguntas 9 y 10 del anexo 6, que repartiremos a finalizar esta sesión, con el fin de evaluar si se han alcanzado los objetivos.



Sesión 7 | 4 Noviembre 2016, 19.30h:

Profesional responsable: Enfermera responsable del programa.

Objetivos a los que contribuye: Todos los objetivos del programa.

Tipo de estrategia: Estrategia grupal.

Contenidos a desarrollar: Se trata de la última sesión grupal del programa. Los contenidos serán los que los propios participantes requieran. Se responderán y debatirán las últimas cuestiones en grupo, se resolverán dudas, se repasará cualquier tema que no haya quedado claro, etc.

Metodología a utilizar: La enfermera presentará la sesión como la última en grupo. Preguntará a los participantes si han quedado claros todos los conceptos abarcados en el programa, si existen dudas de cualquier tipo, si es necesario aclarar o repasar algún tema... En este caso, los que marcan el ritmo y los temas a tratar en la sesión, son los propios participantes. Debate abierto en grupo.

Se procederá a recoger el diario de la semana tercera y última que los padres elaboran con la comida que preparan a sus hijos.

Al finalizar la sesión, se pasará a los participantes un cuestionario de satisfacción del programa. (*Anexo 5*)

Materiales educativos a utilizar: Todos los de las sesiones anteriores que requieran ser (por parte de los participantes) reutilizados en la sesión actual:

- 100 preguntas y respuestas sobre la enfermedad celíaca (25)
- Libro blanco de la Enfermedad Celíaca (9)
- Cuadernillo de orientación para celíacos (44)

- Guía práctica clínica sobre la Enfermedad Celíaca (31)
- Todo sobre la enfermedad celíaca (40, 27)

Sistema de evaluación previsto: La enfermera preguntará a los participantes al final de la sesión si la han considerado útil para resolver las últimas dudas en grupo y discutir las.

LA COMIDA EN CASA... ¡CELICIOSA!



Sesión final | A partir del 7 de Noviembre 2016, en horario aceptado por los participantes:

Profesional responsable: Enfermera responsable del programa.

Objetivos a los que contribuye: Todos los objetivos del programa.

Tipo de estrategia: Estrategia familiar.

Contenidos a desarrollar: Es la sesión final del programa. Los contenidos serán los que los propios padres y madres soliciten. Se responderán y debatirán las últimas cuestiones de forma privada, se resolverán dudas, etc.

Metodología a utilizar: La metodología a utilizar es similar a la de la sesión anterior. Esta vez, como se trata de la sesión final, creamos un ambiente más íntimo y confortable con las familias, de forma privada. Repasaremos los diarios que han ido entregando semanalmente desde la sesión 4 (si la enfermera hubiese considerado algo importante de destacar en el momento de entregarlo, se hablará con los participantes en el mismo momento). Resolveremos cualquier tipo de duda o cuestión que no hayan querido presentar de forma pública en el grupo.

También se realizarán las preguntas anteriormente propuestas para evaluar la sesión 0, 5 y 7.

Se mantendrá una vía de contacto con las familias, ante futuras sugerencias o dudas.

Materiales educativos a utilizar: Todos los de las sesiones anteriores que requieran ser (por parte de los participantes) reutilizados en la sesión actual.

Sistema de evaluación previsto: La enfermera preguntará a los participantes al final de la entrevista si la han considerado útil para resolver las últimas dudas de forma más privada.