ENFERMERÍA PEDIÁTRICA Y ENFERMEDAD CELIACA

Un enfoque global y metodológico

PEDIATRIC NURSING AND CELIAC DISEASE

A global and methodological approach

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

Trabajo de Fin de Grado.
Grado en Enfermería.
Facultad de Enfermería.
Curso 2017/2018

Autor: Álvaro Rodríguez Zalama.
Director: Javier González González.

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.
Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.
La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

Tabla de contenido

Resumen/Abstract 3

Introducción 4

Capítulo 1. La enfermedad celiaca 6

Generalidades de la enfermedad celiaca 6

Diagnóstico de la enfermedad celiaca 9

Tratamiento de la enfermedad celiaca 11

Capitulo 2. Repercusiones de la enfermedad celiaca en niños, adolescentes y sus familias. 15

Ámbito social 15

Ámbito económico 18

Enfermedad celiaca durante la infancia y adolescencia 19

Capítulo 3. Metodología enfermera y enfermedad celiaca en niños y adolescentes 22

Introducción 22

El proceso de atención enfermero al paciente pediátrico celiaco 22

Conclusiones 27

Bibliografía 28

Resumen/Abstract

La enfermedad celiaca es la enfermedad crónica intestinal más frecuente. Consiste en la intolerancia al gluten, una proteína presente en los cereales como el trigo, la cebada o el centeno. No existe más tratamiento que eliminar este compuesto de la dieta, lo cual supondrá un gran obstáculo en los pacientes celiacos, con grandes repercusiones en todos los ámbitos de su vida.

Es importante prestar atención a los niños y adolescentes celiacos ya que por su etapa del desarrollo, la vivencia de la enfermedad es más compleja que la de un adulto. Las familias y los grupos cercanos deben fomentar la integración de estos para hacerlo sentir uno más en aquellas situaciones que impliquen la alimentación.

El trabajo de los profesionales de enfermería ha de estar centrado en el paciente pediátrico en todos sus ámbitos, ofreciendo una educación sanitaria y unos cuidados de calidad siguiendo la metodología enfermera y el proceso de atención enfermero.

Palabras Clave

Enfermedad celiaca, dieta sin gluten, paciente pediátrico, educación sanitaria, proceso de enfermería.

Abstract

Celiac disease is the most common chronic intestinal disease. It consists of intolerance to gluten, a protein present in cereals such as wheat, barley or rye. There is no other treatment than eliminating this compound from the diet, which will be a major obstacle in celiac patients, with great repercussions in all areas of their lives.

It is important to pay attention to children and adolescents with celiac disease because, due to their stage of development, the experience of the disease is more complex than that of an adult. Families and nearby groups should encourage the integration of these to make them feel one more in those situations that involve food.

The work of nursing professionals must be focused on the pediatric patient in all areas, offering health education and quality care following the nursing methodology and the nursing care process.

Key Words

Celiac disease, gluten-free diet, pediatric patient, health education, nursing process.

Introducción

La enfermedad celiaca es una enfermedad sistémica inmunomediada, causada por la exposición al gluten en individuos genéticamente predispuestos y caracterizada por una reacción inflamatoria de las microvellosidades intestinales y, por consiguiente, un déficit en la absorción de micro y macronutrientes [(1)].

Se trata de una enfermedad crónica, que afecta aproximadamente al 1% de la población general, lo que supone una prevalencia muy elevada, además de afectar a todos los grupos de edad, con síntomas de presentación tanto digestivos como extradigestivos. Se considera una enfermedad infradiagnosticada debido en gran medida a que la enfermedad celiaca se ha relacionado durante muchos años a su forma clásica. Sin embargo, con el reconocimiento de las distintas formas de presentación de la misma y los tipos de enfermedad celiaca existentes, aumentan las posibilidades diagnósticas de este tipo de pacientes [(2).]

El único tratamiento conocido, efectivo y eficaz, hasta la fecha, es la implantación de una dieta exenta de gluten de manera permanente. Esto, junto con la propia cronicidad de la enfermedad y su fisiopatología, ponen de manifiesto la importancia de analizar las repercusiones psicosociales de la propia enfermedad [(3).]

El papel de los profesionales de enfermería es fundamental en la educación sanitaria y el seguimiento de estos pacientes. La enfermería pediátrica en este caso, se encargará de proporcionar los conocimientos en cuanto al manejo de la enfermedad y su tratamiento así como de ayudar a los pacientes celiacos y sus familias a mejorar su calidad de vida, ya que representan el pilar fundamental en el manejo de la enfermedad [(4).]

Con este trabajo, se pretende actualizar los conocimientos en cuanto a enfermedad celiaca en los últimos años y está destinado a ampliar los recursos de los profesionales sanitarios, especialmente de enfermería, en cuanto a esta patología tan común hoy en día en nuestra sociedad. Por tanto los objetivos del trabajo serán:

- Actualizar los conocimientos sobre la enfermedad celiaca en niños y adolescentes.
- Conocer las repercusiones psicosociales y de calidad de vida de la enfermedad celiaca en el paciente pediátrico.
- Aplicar la metodología enfermera al manejo de la enfermedad celiaca en niños y adolescentes y sus familias.

El trabajo consiste en una monografía para la cual han sido consultadas diferentes fuentes bibliográficas durante un periodo de 4 meses (Noviembre 2017-Febrero 2018). Se han analizado diferentes documentos entre los que se encuentran: monografías, tesis doctorales, artículos de revista, libros, guías clínicas y estudios observacionales, todos ellos encontrados en bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud, como son: Scopus, CuidenPlus, Cochrane plus y Google académico.
Además, se ha obtenido información de la biblioteca virtual biomédica SCIELO, de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE), la Asociación europea de asociaciones de celiacos (AOECS), asociaciones de celiaquía a nivel regional y sitios web oficiales como la de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Española de Pediatría (AEP) y el NNNconsult.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado mediante los Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) a través de los operadores boleanos OR, AND y NOT. En primer lugar se buscaron documentos mediante palabras relacionadas con la celiaquía (enfermedad celiaca, celiaquía, paciente celiaco, paciente pediátrico, repercusiones, impacto psicosocial) y posteriormente relacionado con la enfermería (enfermería, enfermería pediátrica, cuidados, educación en salud).

Los criterios de inclusión utilizados han sido los siguientes: documentos en texto completo en inglés y castellano, con menos de 10 años de antigüedad a excepción de ciertos documentos con información relevante que no resultan obsoletos con los avances científicos. Una vez realizada la búsqueda y tras el descarte de aquellos documentos que no cumplían con los criterios de inclusión o eran repetidos, se seleccionaron 55 referencias de las cuales 32 se han utilizado para la presente monografía, además de las obtenidas en los sitios web anteriormente citados.

El trabajo que se presenta a continuación se estructura en tres capítulos. El primer capítulo describe la enfermedad celiaca, incluyendo las características definitorias, la epidemiología y prevalencia de la misma, las manifestaciones clínicas de la enfermedad en los distintos grupos de edad, las diversas formas de presentación, las pruebas necesarias para el diagnóstico, así como el tratamiento, las posibles complicaciones y el pronóstico de la celiaquía. El segundo capítulo incide en las repercusiones psicosociales, económicas y de calidad de vida de un paciente celiaco. Además se hace una distinción entre el niño celiaco y el adolescente celiaco, analizando las distintas etapas y las repercusiones y vivencias de la enfermedad para cada etapa. Por último, en el tercer capítulo, se utiliza la metodología enfermera para manejar al paciente pediátrico recién diagnosticado de enfermedad celiaca siguiendo el proceso de atención enfermero (PAE). Se analizan y describen las diferentes etapas de este proceso para atender a un paciente celiaco desde la consulta de enfermería pediátrica: valoración focalizada, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

Capítulo 1. La enfermedad celiaca

Generalidades de la enfermedad celiaca

La enfermedad celiaca (EC) es un trastorno sistémico de base autoinmune que consiste en una intolerancia permanente al gluten en individuos genéticamente predispuestos. Produce atrofia a nivel de las microvellosidades del intestino delgado generando una disminución en la capacidad de absorción de los nutrientes [(1).]

Según la European Society For Paediatric Gastroenterology Hepatology And Nutrition (ESPGHAN), la EC se caracteriza por los siguientes parámetros:

- Manifestaciones clínicas derivadas de la ingesta de gluten y otras proteínas similares (prolaminas).
- Presencia de anticuerpos específicos en la sangre: antitransglutaminasa tisular (ATGt-2), antiendomisio (EMA) y antigliadina deamidada (DGP).
- La existencia en el genoma del individuo de HLA (antígeno leucocitario humano) tipo DQ2 y DQ8.
- Enteropatía (estudio histológico) ya sea por síntomas digestivos o por la afectación intestinal anatomopatológica [(5).]

El gluten

El gluten es una proteína compleja presente en determinados cereales como son el trigo, la cebada, el centeno, la avena y la espelta, así como sus híbridos y derivados. El gluten es el responsable de la elasticidad de la masa de harina y es utilizado en alimentación por su capacidad espesante [(6)].

Las proteínas que se encuentran en el trigo, se pueden clasificar en 4 fracciones: albúminas, globulinas, gliadinas y gluteínas. Estas dos últimas, son las prolaminas, las cuales son homólogas a las del centeno (secalina), cebada (hordeína) y avena (avenina). Por eso, se puede englobar en el concepto de gluten a todas las prolaminas, que se caracterizan por tener residuos de prolina y glutamina, los cuales estimulan la respuesta inmune en pacientes celiacos.
El resto de componentes del trigo (albúminas y globulinas) como pueden ser el salvado, el germen o el almidón, pueden ser extraídos y utilizados para la elaboración de productos sin gluten [(1).]

A pesar de que se incluye la avena dentro de los cereales que desencadenan dicha respuesta, existen personas con celiaquía que parecen tolerarla, por lo que continúa investigándose la toxicidad de dicho cereal lo cual precisa de más estudios a largo plazo [(7).]

Epidemiología

Se estima que el 1% de la población padece enfermedad celiaca. Se trata de una enfermedad infradiagnosticada, ya que existen entre 5-10 casos sin diagnosticar por cada caso diagnosticado, por lo que es difícil conocer con exactitud los datos de prevalencia de la enfermedad.
La prevalencia mundial estimada es de 1/266 individuos y en España de 1/118 en población infantil y 1/389 en población adulta.

Existe una mayor incidencia de la enfermedad en la primera y la cuarta décadas de vida, aunque puede presentarse a cualquier edad. La relación mujer/varón es 2:1 y se da en mayor proporción en individuos de raza blanca [8].

Manifestaciones clínicas

La enfermedad celiaca, al tratarse de un trastorno sistémico, transcurre con una serie de signos y síntomas tanto digestivos como extra-digestivos. A continuación se agrupan los diferentes signos y síntomas en función del grupo de edad en la **tabla 1**.

	Niños	**Adolescentes**	**Adultos**
Síntomas	• Diarrea • Anorexia • Vómitos • Dolor abdominal • Irritabilidad • Apatía • Introversión • Tristeza	• Frecuentemente asintomáticos • Dolor abdominal • Cefalea • Artralgias • Menarquía retrasada • Irregularidades menstruales • Estreñimiento • Hábito intestinal irregular	• Diarrea crónica • Dolor abdominal • Dispepsia • Síndrome de intestino irritable • Artralgias • Infertilidad / abortos • Parestesias, tetania • Ansiedad/Depresión • Epilepsia, ataxia
Signos	• Malnutrición • Distensión abdominal • Hipotrofia muscular • Retraso en el crecimiento • Anemia ferropénica	• Aftas orales • Hipoplasia del esmalte • Distensión abdominal • Debilidad muscular • Talla baja • Anemia ferropénica	• Malnutrición (con o sin pérdida de peso) • Edemas periféricos • Talla baja • Neuropatía periférica • Miopatía proximal • Anemia ferropénica • Hipertransaminasemia • Hipoesplenismo

***Tabla 1**. Signos y síntomas de la enfermedad celiaca en los diferentes grupos de edad* [8] [9] [10].

Formas de presentación de la enfermedad celiaca (EC)

Existen una serie de formas de presentación de dicha enfermedad en función de los grupos de edad y de las manifestaciones tanto intestinales como extraintestinales que se produzcan en el individuo:

Enfermedad celiaca clásica

Aparición de manifestaciones gastrointestinales entre los 6 y 24 meses de vida tras la introducción del gluten en la dieta: diarrea, desnutrición, retraso del crecimiento, dolor y distensión abdominal, debilidad muscular etc. Por otro lado se encuentran, a nivel serológico, la aparición de anticuerpos séricos positivos y a nivel histológico, atrofia de las vellosidades intestinales.

Enfermedad celiaca con síntomas no clásicos (o monosintomática)

Se trata de la forma más frecuente de EC tanto en niños como en adultos.

La aparición de los signos y síntomas de la EC se produce en niños mayores, entre los 5 y 7 años. Las manifestaciones intestinales son poco frecuentes (dolor abdominal, náuseas vómitos) o se dan las manifestaciones extraintestinales (apatía, irritabilidad, introversión etc.)

Otras manifestaciones que se producen con frecuencia son las relacionadas con la mucosa oral y los dientes. Por otro lado, la atrofia de las vellosidades intestinales produce malabsorción intestinal por lo que se asocia con una deficiencia de calcio y vitamina D además de una baja densidad mineral ósea, por lo que la osteoporosis es una de las complicaciones de la EC no tratada.

En adultos, la principal manifestación es la diarrea que aparece en el 50% de los casos, lo cual suele confundirse con el síndrome del intestino irritable, por lo que es necesario la complementación del diagnóstico.

A nivel histológico, puede producirse desde enteritis linfocítica hasta la atrofia total de las vellosidades intestinales y a nivel serológico, el porcentaje de resultados positivos de los anticuerpos séricos es muy variable (15-100%) y depende de la gravedad histológica.

Enfermedad celiaca silente

En este tipo de presentación, las manifestaciones clínicas no se producen, pero sí están presentes las lesiones histológicas típicas de la EC. El diagnóstico de estos individuos se produce al pertenecer a un grupo de riesgo, como pueden ser familiares de primer grado de pacientes celiacos, en procesos de tamización o en pacientes con sintomatología de baja intensidad, así como tras la aparición de anticuerpos séricos positivos en individuos asintomáticos.

Enfermedad celiaca latente

Los individuos de este grupo, presentan una mucosa intestinal íntegra, sin lesiones, a pesar de llevar una dieta que contiene gluten. Pueden presentar o no anticuerpos séricos para la EC, pero en algún momento de su vida han tenido o tendrán la enfermedad. Es el grupo de más difícil diagnóstico.

Enfermedad celiaca potencial

La forma potencial se caracteriza por la presencia de los parámetros genéticos o inmunológicos (anticuerpos EMA y ATGt-2 y genotipo HLA DQ2 y DQ8) pero sin embargo las microvellosidades intestinales permanecen normales o con el mínimo daño. Por ello los individuos tienen el riesgo “potencial” de desarrollar la enfermedad posteriormente.

Enfermedad celiaca refractaria

En esta forma de presentación, los pacientes muestran lesión histológica (atrofia de las vellosidades) y una persistencia de los síntomas a pesar de la exclusión del gluten en la dieta en un largo periodo de tiempo [(4) (11) (12)].

Diagnóstico de la enfermedad celiaca

Para conocer el diagnóstico exacto, es necesario basarse en las cuatro características definitorias para la EC propuestas por la ESPGHAN, descritos con anterioridad.

1. ***Cuadro clínico de la EC***

En cuanto a la clínica, se toma como referencia la **Tabla 1** en la cual se explican las diferentes manifestaciones clínicas de la EC en los diferentes grupos de edad.

2. ***Pruebas serológicas***

La prueba serológica más recomendada es la determinación de los anticuerpos anti transglutaminasa 2 (Ac ATG-2). Esta determinación se basa en que los individuos celiacos, desarrollan anticuerpos contra la transglutaminasa tisular (tTG) presente en la mucosa intestinal. El examen consiste en la determinación cuantitativa del anticuerpo IgA contra la tTG, por lo que es necesario conocer además la cantidad de Inmunoglobulina A (IgA) sérica total.

Por otro lado, la detección del anticuerpo IgA contra el Endomisio (EMA IgA) es otra prueba utilizada para el diagnóstico de la EC. Los pacientes celiacos, expuestos a gliadina, producen anticuerpos contra el endomisio de las fibras musculares, por lo que este examen se basa en la detección cualitativa (es decir, la presencia/ausencia) del EMA IgA . Los niveles elevados de EMA están relacionados con la gravedad de la lesión intestinal (determinación cuantitativa) [(13)].

Se ha detectado otro antígeno, el péptido deamidado de la gliadina (DGP) cuya determinación se utiliza cuando existe alta sospecha de EC pero los marcadores anteriores son negativos. La prueba consiste en la determinación cuantitativa de IgA contra DGP.Este parámetro, además, suele utilizarse en niños menores de 2 años y como seguimiento de la EC y su tratamiento, la dieta libre de gluten (DLG).

La deficiencia de IgA es más frecuente en pacientes con celiaquía que en la población general y en aquellos pacientes con esta deficiencia, se debe medir IgG (Inmunoglobulina G) contra la tTG, EMA y DGP. La fracción IgG, es útil también en niños menores de 2 años [(14)].

A continuación en la **tabla 2**, se muestra un resumen de las pruebas serológicas con su sensibilidad y especificidad.

ANTICUERPO	SENSIBILIDAD (rango)	ESPECIFICIDAD (rango)	OBSERVACIONES
IgA – tTG	>90% (78-100)	>98% (90-100)	Comenzar el diagnóstico de EC
IgG – tTG	>95% (67-100)	>95% (92-100)	Deficiencia de IgA
IgA – EMA	>70% (55-100)	>90% (80-100)	Confirmar en individuos IgA-tTG positivos
IgA – DGP	>90% (81-98)	>90% (86-99)	Niños
IgG – DGP	>90% (80-99)	>90% (90-100)	Niños y deficiencia de IgA

***Tabla 2**. Sensibilidad y especificidad de los anticuerpos EMA, tTG y DGP* [14].

3. *Endoscopia digestiva alta (estudio histológico mediante biopsia)*

La biopsia intestinal, debe realizarse a través de al menos cuatro muestras de las distintas partes del duodeno y al menos una muestra de bulbo. El informe debe incluir: la orientación de la biopsia, el estado de las microvellosidades (normales/atrofiadas + nivel de atrofia), la elongación de las glándulas submucosas, la relación vellosidad/cripta submucosa y el número de linfocitos intraepiteliales (valores normales: 14 LIE/ 100 células del epitelio) [12] [13].

Las alteraciones características de EC son:

- Epitelio cúbico pseudoestratificado y con el ribete estriado poco visible o ausente
- Aumento del número de linfocitos intraepiteliales (>25/100 enterocitos)
- Elongación de las criptas
- Aplanamiento de las vellosidades (atrofia) con disminución de la altura V:C, índice mitótico aumentado e infiltración de la lámina propia[14].

Estas alteraciones han sido clasificadas por Marsh-Oberhuber en una graduación de 1 a 3 y para hacer el diagnóstico de EC, es necesario que el daño del epitelio intestinal sea grado 2 o más. Los grados 1 y 0, no sirven para el diagnóstico.

En la **tabla 3**, aparece la clasificación histopatológica de la enfermedad celiaca propuesta por Marsh- Oberhuber.

MORFOLOGÍA DUODENAL	MARSH-OBERHUBER
Normal	0
Arquitectura conservada Linfocitosis intraepitelial >25%	1
Arquitectura conservada Linfocitosis intraepitelial >25% Hiperplasia de criptas	2
Atrofia parcial de vellosidades	3a
Atrofia subtotal de vellosidades	3b
Atrofia total de vellosidades	3c

***Tabla 3**. Clasificaciones histopatológicas en la enfermedad celiaca* [15].

Actualmente, la biopsia intestinal está recomendada para todos los adultos con sospecha de EC, aun teniendo el resto de marcadores positivos. Sin embargo, tras la última actualización de la ESPGHAN, para los niños y adolescentes con valores de IgA – tTG >10 veces el valor normal, valores de EMA positivo y el HLA presente, no es necesaria la determinación histológica.

De otra parte, la repetición de la biopsia en pacientes con mejoría clínica con la dieta sin gluten, no está recomendada [13].

4. *Detección del HLA (Antígeno Leucocitario Humano)*

Esta prueba no forma parte de la rutina diagnóstica de la EC, ya que 1/3 de la población caucásica es portadora de este antígeno en su genoma y solo un 4% de ellos tiene enfermedad celiaca. Sin embargo, el HLA de tipo DQ2 está presente en el 90% de los celiacos y el tipo DQ8 en el 10% restante, por lo que su determinación es complementaria al diagnóstico en aquellos individuos con parámetros negativos para EC con pocos cambios histopatológicos, para excluir de EC en casos dudosos y para aquellos individuos en los que sea difícil una endoscopia digestiva alta, además de aquellos sujetos en riesgo de padecer EC, como pueden ser familiares de primera línea asintomáticos o con serología dudosa [13].

Tratamiento de la enfermedad celiaca

El único tratamiento es, al tratarse de una enfermedad crónica, la exclusión del gluten en la dieta de manera definitiva. El paciente celiaco debe basar su alimentación en alimentos naturales: legumbres, carnes, pescados, verduras, frutas, huevos, hortalizas y cereales sin gluten [4].

El inicio de la dieta sin gluten debe realizarse tras la confirmación del diagnóstico de EC, ya que un inicio temprano puede alterar el diagnóstico [13].

Tras la eliminación del gluten en la dieta, la mejoría clínica se produce en el 70% de los pacientes a las dos semanas. A nivel histológico, la recuperación es más lenta ya que en adultos puede tardar incluso más de 2 años y en niños no se produce antes de un año de dieta libre de gluten [11].

Un alimento es considerado “sin gluten”, cuando no contiene más de 20mg/kg de gluten, o lo que es lo mismo 20 ppm (partes por millón) de gluten. Por otro lado, alimentos a base de trigo, centeno, cebada, avena o sus variedades híbridas, o que contengan uno o más ingredientes hechos a partir de estos cereales, que se hayan procesado específicamente para reducir su contenido de gluten, son considerados “muy bajo en gluten” cuando no contengan más de 100 mg/kg (100 ppm) de gluten en el alimento tal como se vende al consumidor final. Todo esto se recoge en el Reglamento Europeo (UE) nº 828/2014.

El Reglamento Europeo (UE) nº 1169/2011, sobre la información alimentaria, recoge entre otras cosas la lista de ingredientes: indicando todo aquel que cause alergia o intolerancias alimentarias que se utilice en la elaboración del alimento y siga presente en el producto terminado. Existen 14 alérgenos de declaración obligatoria, destacando en este caso la presencia de cereales con gluten. Estos deben ser destacados tipográficamente o bien indicar “contiene” seguido del alérgeno en productos que carezcan de lista de ingredientes [16].

Para cerciorarse de que los alimentos que se adquieren no contienen gluten, existe una simbología a nivel Europeo que consiste en una espiga barrada. Este símbolo (**Figura 1**) está aprobado por la Sociedad de Asociaciones de Celiacos de Europa (AOECS). Se trata de un símbolo

registrado, que garantiza un contenido de gluten inferior a 20 ppm (mg/kg)en el producto final [17].

Para que este símbolo tenga validez y demuestre que el producto está realmente certificado, debe ir siempre acompañado de un código alfanumérico de 8 dígitos, concedido por la asociación que lo ha certificado**.** El cual determina el número de licencia y/o registro de dicho producto. Este código, recoge la siguiente información:

- **XX:** Código del país. Como el ELS es una certificación europea, se pueden encontrar productos certificados por asociaciones de celíacos de otros países. En el caso de productos certificados por España, siempre comenzarán por ES.
- **YYY:** Código correspondiente a la empresa.
- **ZZZ:** Código del producto

Figura 1*. Logotipo a emplear en un producto certificado con el Sistema de Licencia Europeo* [17].

A continuación, en la **Tablas 4, 5 y 6** se muestran unas listas con los alimentos permitidos, dudosos y prohibidos para las personas diagnosticadas de celiaquía.

Alimentos prohibidos
⇒ Harinas de trigo, centeno, avena, espelta, cebada y los productos elaborados con las mismas como pueden ser: pan, bollos, pasteles, galletas etc… ⇒ Germen de trigo, salvado de trigo ⇒ Alimentos rebozados/empanados (excepto los autorizados) ⇒ Pasta: fideos, macarrones, tallarines, etc. y sémola de trigo ⇒ Leches y alimentos malteados. Chocolates (excepto los autorizados) ⇒ Infusiones y bebidas preparadas con cereales, cerveza, malta, agua de cebada etc. ⇒ Productos manufacturados en los que en su composición haya cualquiera de las harinas citadas: sopas de sobre, flan, natillas, helados, caramelos…

Tabla 4. *Alimentos prohibidos en la dieta sin gluten* [18] [19].

Alimentos dudosos que pueden contener gluten
⇒ Hay que tener especial cuidado con los alimentos elaborados y/o manufacturados y los productos a granel. ⇒ Fiambres: salchichas, mortadelas, embutidos, patés etc. ⇒ Queso fundido, queso en lonchas, de bola, quesos sin marcas de garantía ⇒ Conservas ⇒ Turrón, mazapán ⇒ Cafés y té de preparación inmediata. ⇒ Colorantes ⇒ Pipas con sal, golosinas, caramelos ⇒ Salsas ⇒ Productos para dietas vegetarianas ⇒ Productos especiales sin gluten (pizzas, aperitivos, tortitas, helados, sopas, consomés etc..) IMPORTANTE MIRAR EL ETIQUETADO ⇒ Medicamentos (algunos medicamentos pueden contener trazas de gluten por lo que es muy importante mirar el prospecto de todos los medicamentos antes de consumirlos).

Tabla 5. *Alimentos que pueden contener gluten para la dieta sin gluten* [(18) (19)].

Alimentos permitidos
⇒ Leche y derivados (queso, requesón, mantequilla y nata) ⇒ Carne, pescado, marisco y huevos ⇒ Verduras, frutas, hortalizas, tubérculos (patatas) ⇒ Arroz y maíz en forma de harinas y grano ⇒ Tapioca, soja y harina de soja ⇒ Legumbres ⇒ Frutos secos ⇒ Azúcar y miel ⇒ Aceites, margarina (sin aditivos) ⇒ Sal, vinagre, levadura sin gluten, pimienta.

Tabla 6*. Alimentos permitidos en la dieta sin gluten* [(18) (19)].

Un aspecto importante a tener en cuenta es la contaminación cruzada, esto es, aquellos alimentos sin gluten que hayan podido estar en contacto con otros alimentos con gluten y se hayan podido ver contaminados por las distintas fuentes de contaminación.

Por este motivo, es muy importante conocer estas fuentes de contaminación y llevar a cabo una correcta manipulación de los alimentos tanto con gluten como sin gluten, para evitar cualquier tipo de contaminación.

Fuentes de contaminación del gluten
▪ Manos ▪ Superficies de trabajo ▪ Utensilios de cocina ▪ Productos con gluten que sueltan polvo ▪ Aceites y aguas de cocción ▪ Electrodomésticos ▪ Ropa ▪ Bares, restaurantes, comedores escolares si no tienen precaución con el cocinado y almacenamientos de los alimentos.

Tabla 7. *Fuentes de contaminación del gluten* [1].

Para finalizar el apartado y con una visión de futuro, continua la investigación de diversos tratamientos farmacológicos que tratan de prevenir o bloquear los efectos del gluten en los individuos celiacos. Todos los proyectos prometen ser efectivos en un futuro como terapia, pero sin embargo aún se encuentran bastante lejos como para poder aplicar alguno de ellos ya que deben pasar varias fases de experimentación, toxicidad y clínica así como demostrar su eficacia a medio y largo plazo siendo seguros para los pacientes celiacos [12].

Complicaciones y pronóstico

Un cumplimiento estricto del tratamiento, a los 10 años de comenzar con él, iguala el riesgo de padecer enfermedades neoplásicas al de la población general, mientras que un cumplimiento pobre del régimen terapéutico, eleva el riesgo de padecer enfermedades neoplásicas del tracto digestivo como pueden ser: carcinomas esofágicos y faríngeos, adenocarcinomas del intestino delgado y linfomas no Hodking.

Otras enfermedades no neoplásicas relacionadas con la EC no tratada pueden ser: alteraciones del metabolismo óseo, alteraciones en la reproducción, alteraciones neurológicas y psiquiátricas. Por lo que es importante tanto la detección precoz de la EC como el cumplimiento estricto, continuo y crónico de la dieta sin gluten, así como un seguimiento clínico de por vida de estos pacientes [20].

Capitulo 2. Repercusiones de la enfermedad celiaca en niños, adolescentes y sus familias.

El hecho de que la enfermedad celiaca sea una enfermedad crónica cuyo único tratamiento hasta la fecha es el cumplimiento estricto de una dieta libre de gluten de por vida, hace que tenga una serie de repercusiones en el individuo que la padece así como en su familia y su entorno más cercano. A continuación, se muestran aquellos factores que repercuten en el ámbito social, económico y psicológico de niños y adolescentes celiacos y de sus familiares.

Ámbito social

Existen situaciones sociales en las que el celiaco se puede sentir discriminado debido a la falta de información y sensibilización de la población general sobre esta enfermedad. Sin embargo, esta situación está cambiando dado el aumento de pacientes celiacos diagnosticados en los últimos años y el auge de las asociaciones de celiacos que luchan por la normalización de esta enfermedad en todos los ámbitos en los que se devuelven los individuos que padecen dicha enfermedad [(21)].

Comer fuera de casa

Cada vez son más numerosos los establecimientos concienciados con la dieta sin gluten, aunque sigue existiendo cierto grado de desconocimiento de la enfermedad, de la importancia del cumplimiento estricto de la EC y de la manipulación de los alimentos sin gluten así como la posibilidad de contaminación cruzada de los alimentos sin gluten en combinación con los alimentos con gluten.

El hecho de padecer EC, no debe suponer ningún obstáculo a la hora de realizar una vida normal. Una vez diagnosticada y tratada de manera adecuada, la única preocupación debe ser la correcta elección de la alimentación del individuo celiaco.
Sin embargo, a la hora de comer fuera del hogar, donde no se conoce la forma de preparación, manipulación, ni el tipo de alimento que se va a ingerir, existe cierta preocupación y en ocasiones, se reprime el deseo de querer comer en un restaurante por miedo a que se manifieste de nuevo la enfermedad. Para ello es aconsejable que siempre que se vaya a ir a un bar o restaurante, se indique la condición de celiaco, se pregunte por un menú sin gluten, la forma de preparación, si existen zonas “limpias” donde cocinar alimentos sin gluten lejos de los alimentos que sí pueden llevar gluten para así evitar la contaminación cruzada y saber que existen alternativas en las cartas, alimentos que no van a llevar gluten y que por ello no se debe evitar el hecho de salir fuera de casa para comer [(22)].

Por otro lado, la federación de asociaciones de celiacos de España (FACE) ha contactado con algunas cadenas de restauración nacionales a las que ha asesorado convenientemente en la atención al cliente celíaco para que puedan ofrecer un menú sin gluten con garantía**,** a fin de disminuir la preocupación de los pacientes celiacos por comer fuera de casa y de disminuir también el desconocimiento de la población y del sector hostelero sobre esta enfermedad [(23)] [(24)].

Viajar

El desconocimiento de la Dieta y los problemas que conlleva que el servicio de un hotel desconozca lo que es la dieta sin gluten y sus peculiaridades provoca en el celíaco (o su familiar) una sensación de indefensión que provocaba que muchas veces no saliera de vacaciones por miedo.

Afortunadamente, esto está cambiando. Aparte de que el sector tiene una mayor sensibilidad hacia el colectivo celíaco, la FACE ha dado un paso más, contactado con cadenas hoteleras, estableciendo con ellos un compromiso de calidad para con el celíaco, a cambio de formación e información sobre la EC y la Dieta sin gluten (Productos aptos, formas de elaboración, almacenaje y presentación sin riesgos), por lo que viajar no debe ser un problema para los celiacos [23].

Comedores escolares

Uno de los ámbitos de preocupación para los familiares de niños celiacos es el comedor escolar ya que hasta hace unos pocos años, no era obligatorio que tuvieran una dieta exenta de gluten en su menú escolar.

Sin embargo, esta situación ha cambiado y queda reflejado en el artículo 40 de la Ley 17/2011 de Seguridad alimentaria y nutrición donde se recogen las siguientes premisas:

- "Cuando un comensal escolar haya obtenido el correspondiente certificado médico relativo a alergias o intolerancias alimentarias o enfermedades que así lo exijan (por ejemplo, enfermedad celiaca), la familia, progenitores o tutores del mismo, deberán informar al centro escolar o la escuela infantil para que sean conocedores de que ese comensal deberá alimentarse con un menú especial alternativo. Cuando esto sea así, el centro educativo programará de manera detallada y mensual los menús para alumnos celiacos. Así el menú ofertado a mediodía será complementario al de la cena.

- La información de los alimentos y productos utilizados en los menús citados anteriormente, deberá estar siempre accesible y a disposición de la familia, progenitores o tutores del comensal infantil en cualquier caso en el que sea solicitado por los mismos.

- En caso de que las instalaciones del comedor escolar no resulten idóneas para llevar unas buenas prácticas de manipulación y cocinado, se deberá proporcionar un espacio de uso exclusivo para los alimentos proporcionados por la familia de los niños, como es el caso de medios de refrigeración y calentamiento adecuados, además de los utensilios necesarios y exclusivos para la manipulación de éstos" [25].

Los centros educativos con comedores en sus instalaciones no pueden negarse a proporcionar estos menús especiales, a no ser que las condiciones (almacenamiento, manipulación incorrecta, posible contaminación cruzada...) impliquen un riesgo en la seguridad del alumno celiaco. Tampoco deberán exigir a los familiares que lleven su propia comida, salvo que se demuestre que las instalaciones no permiten la realización de un menú sin gluten apto para personas celiacas.

Los padres y/o responsables del niño, deben cerciorarse de que el centro, los cocineros, monitores de comedor o auxiliares, estén bien formados e informados en materia de enfermedad celiaca. Es importante vigilar a los más pequeños para que no se cambien los alimentos con otros compañeros o introduzcan los cubiertos en sus platos. El niño no debe sentirse discriminado y para ello es importante rodearlo de su círculo de amigos o compañeros de tal forma que se sienta uno más en el comedor [26] [27].

Campamentos, asociaciones y nuevas tecnologías

Como ya se ha mencionado en alguna ocasión, existen asociaciones de celiacos distribuidas por diversos puntos de nuestro país, todas ellas englobadas en una misma, la FACE. A un nivel más internacional, existen también asociaciones por todo el mundo, que pueden encontrarse en la página web oficial de FACE [28].

A nivel de España, las asociaciones luchan por la igualdad de condiciones de los celiacos, desde el acceso a los restaurantes, hoteles, colegios etc… hasta la equiparación de precios de los productos sin gluten en comparación con los productos con gluten. Además cuentan con toda la información necesaria para pacientes y familiares.

Por otro lado, se encargan de organizar actividades destinadas a individuos con enfermedad celiaca de tal forma que fomentan la educación de estos pacientes y familiares en el ámbito de la enfermedad, así como ayudan a la normalización e integración social de los mismos. Una de las actividades, destinadas a los más jóvenes, es la organización de campamentos para niños celiacos, donde pueden acudir con la tranquilidad de que van a socializar y desenvolverse en un grupo de iguales donde la alimentación va a ser estrictamente libre de gluten [23].

Por último, es importante destacar el ámbito de las nuevas tecnologías, dado que la sociedad es meramente tecnológica, se han diseñado ciertas aplicaciones para móviles y tablets donde se pueden encontrar restaurantes, hoteles, puntos de venta de alimentos libres de gluten, así como información de alimentos que pueden contener gluten y suponen un riesgo para estos pacientes [29].

Calidad de vida y enfermedad celiaca

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida "es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes". La calidad de vida es un concepto difícil de medir, ya que se trata de un aspecto subjetivo, personal y diferente para cada persona. De manera que al ser una percepción personal y única, un mismo estado de salud de forma objetiva puede dar lugar a diferentes percepciones de la calidad. De hecho, el concepto de calidad de vida será diferente en la infancia y adolescencia respecto a la edad adulta, y cambiará a medida que el niño crezca y se desarrolle [30] [31].

Debido a la cronicidad de la EC, la necesidad de un cambio en la alimentación de manera estricta y permanente, los controles médicos periódicos, la posibilidad de descubrir otros familiares con dicha enfermedad, las limitaciones de la dieta a determinadas actividades familiares y sociales y los cambios psicosociales y de adaptación que supone la EC, se pone de manifiesto la afectación de manera negativa a la calidad de vida de los individuos que la padecen [31] [32] [33].

En la **figura 2**, se muestran los factores que influyen en la calidad de los individuos con enfermedad celiaca.

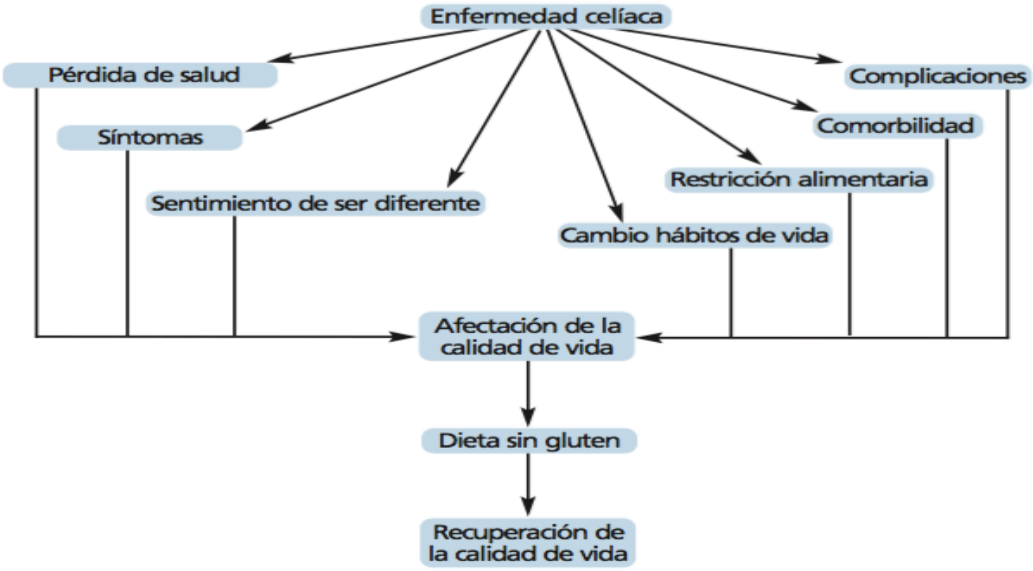

Figura 2, factores que repercuten en la calidad de vida de los enfermos celiacos [32].

Ámbito económico

Dada la mayor concienciación de la población general y el sector alimentario sobre el incremento del número de celiacos diagnosticados en los últimos años, los precios de los productos sin gluten han disminuido, sin embargo sigue habiendo grandes diferencias entre las cestas de la compra de ambos colectivos, los celiacos y los no celiacos. La única diferencia entre estos colectivos es el tipo de alimentación, lo cual no debería suponer un problema, sin embargo, las diferencias de precios entre los alimentos con gluten y sin gluten son tales que se requiere un nivel adquisitivo superior en las familias con individuos celiacos, aumentando las diferencias entre ellos.

Estudios realizados por la FACE, revelan que las familias con un individuo celiaco, con una dieta de 2000 -2200 calorías, tienen un gasto superior de 21,42 euros por semana, lo que supone 85,68 euros al mes o lo que es lo mismo, 1028,22 euros anuales más que una familia sin individuos celiacos en su seno. Estos cálculos, son realizados con un solo individuo celiaco, por lo que la presencia de más individuos celiacos en la familia multiplica el gasto.

En la **tabla 8** se muestran estas diferencias en la compra con gluten y sin gluten a nivel semanal, mensual y anual.

	Semanal	**Mensual**	**Anual**
*Compra **sin** gluten*	33,76	135,03	1620,34
*Compra **con** gluten*	12,34	49,34	592,12
Diferencia	**21,42**	**85,68**	**1028,22**

Tabla 8. *Diferencias de precio en la compra semanal, mensual y anual de productos con y sin gluten* [34].

A continuación, en la **Tabla 9** se muestran las diferencias en unos alimentos concretos con y sin gluten de la dieta básica de un individuo. Dado que cada individuo tiene sus gustos particulares y no todos compran lo mismo, además de añadir a la cesta productos que no comprenden una dieta básica, se añaden a la tabla determinados alimentos para equiparar el gasto entre las diversas familias .

ALIMENTOS	**Con gluten Euros/100gr**	**Sin gluten Euros/100gr**	**Diferencia Euros (Tanto por 1)**
Cereales de Desayuno	0,54	0,82	2,33
Barritas de Cereales	1,24	3,69	6,67
Galletas	0,21	1,06	6,06
Galletas de Chocolate	0,48	1,39	4,26
Magdalenas	0,35	1,26	4,81
Harina panificación	0,06	0,5	8,67
Harina de repostería	0,1	0,43	4,80
Obleas de helado	0,92	1,3	2,72
Macarrones/Fideos	0,14	0,4	3,22
Pan (barra)	0,22	0,97	5,40
Pan de molde	0,24	1,08	5,58
Pan tostado	1,01	2,11	4,19
Pan de hamburguesa	0,42	1,3	4,42
Pan rallado	0,12	1,06	9,63
Croquetas	0,5	1,13	3,42
Pizza	0,55	1,35	3,78
Masa Hojaldre	0,56	1,13	3,14
Lasaña	0,51	1,54	4,55
Tartas	1,12	1,62	3,07
Producto Navideño	2,28	2,21	3,17
Cerveza	0,15	0,27	2,05

Tabla 9. *Consumo en gramos de alimentos y coste semanal en euros en una dieta estándar en productos con y sin gluten* [(34)].

Para finalizar este apartado, es importante señalar que en España, no se recibe ningún tipo de ayuda económica para las familias con individuos celiacos que tienen que soportar los gastos de estos productos más costosos, como ocurre en diversos países de Europa como son Francia, Italia o Reino unido entre otros [(34)].

Enfermedad celiaca durante la infancia y adolescencia

Infancia y celiaquía

La celiaquía en la infancia puede tener un inicio agudo o gradual, una vez incorporada la dieta sin gluten, la enfermedad cursa de forma constante y su duración es permanente. No tiene más complicaciones que aquellas relacionadas con la falta de adherencia a la dieta, es decir, no es

mortal ni incapacitante. La enfermedad se hace visible debido a que el niño o quien se encargue de su cuidado tienen que conocer los alimentos que debe consumir para cumplir con la dieta libre de gluten y, además, deben estar al tanto de informar a terceras personas implicadas en su alimentación, así como situaciones sociales que influyan en el consumo de alimentos y bebidas: comedor escolar, restaurantes, hoteles etc.

Existen dos situaciones en la etapa previa al diagnóstico de EC en la infancia que marcan los efectos que provoca en la etapa de crisis. En primer lugar, cuando los síntomas previos al diagnóstico han sido severos, han provocado alarma e incertidumbre en los padres y el niño ha pasado por una etapa de fuerte malestar físico, el diagnóstico es recibido como un alivio y será más tarde cuando se tome conciencia de las limitaciones que provoca. En segundo lugar, cuando el diagnóstico se produce tras una etapa sin sintomatología alarmante, es decir, con signos y síntomas menores, el niño y su familia se encuentran con una limitación de por vida que determina reacciones diferentes al caso anterior. En esta etapa, la familia debe adaptarse a los cambios, introduciendo la dieta en la familia (ya que algunos cambios pueden ser más cómodos) pero no introducir a la familia en la dieta ya que el resto de miembros de la familia no tiene la enfermedad. La limitación para la familia será encontrar el equilibrio entre las necesidades del niño y las del resto de miembros. No se debe introducir al niño en un mundo artificial sin gluten ya que esto puede dificultar el paso por otros grupos sociales en la vida del niño. Los padres deben aceptar la limitación del niño sin sobrepasarse y sin que note la diferencia, ya que puede llevar a la sobreprotección del niño, el establecimiento de un vínculo excesivamente estricto con él, lo que provocará un desplazamiento de los demás miembros de la familia y unos mayores obstáculos en la relaciones sociales futuras del niño.

Por otro lado, otro factor que influye en la etapa de crisis es la edad del diagnóstico y la experiencia previa con la comida. Así pues, niños menores de 18 meses diagnosticados de EC, sentirán un menor malestar por aquellos alimentos que le gustaban y han sido retirados que niños mayores de 3 años.

El mayor compromiso emocional para el niño celiaco es aceptar la pérdida de alimentos que las demás personas pueden comer. Esto se hace más notorio en ciertos momentos de la vida del niño como puede ser el inicio de la etapa escolar (comedores, recreos etc.), el cambio de grupos de amigos (cambios de colegios, domicilios etc.) o en la etapa de la pubertad, que se desarrolla a continuación [(3) (35)].

Adolescencia y celiaquía

La OMS define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios. Esta fase de crecimiento y desarrollo viene condicionada por diversos procesos biológicos. El comienzo de la pubertad marca el pasaje de la niñez a la adolescencia.

La adolescencia es un periodo de preparación para la edad adulta durante el cual se producen varias experiencias de desarrollo de suma importancia. Los adolescentes son diferentes de los niños pequeños y también de los adultos. Más en concreto, un adolescente no es plenamente capaz de comprender conceptos complejos, ni de entender la relación entre una conducta y sus consecuencias, ni tampoco de percibir el grado de control que tiene respecto de la toma de decisiones relacionadas con la salud.

“Los adolescentes dependen de su familia, su comunidad, su escuela, sus servicios de salud y su lugar de trabajo para adquirir toda una serie de competencias importantes que pueden ayudarles a hacer frente a las presiones que experimentan y llevar a cabo una transición satisfactoria de la infancia a la edad adulta. Los padres, los miembros de la comunidad, los proveedores de servicios y las instituciones sociales tienen la responsabilidad de promover el desarrollo y la adaptación de los adolescentes y de intervenir eficazmente cuando surjan problemas” [36].

Otro de los aspectos propios de los adolescentes es que comparten mecanismos de identificación con el resto de jóvenes. En esta etapa tienden a imitar al grupo de amigos para sentirse identificados y no fuera de lugar. Además, también es típico del adolescente que tenga una “atracción hacia lo prohibido”.

La adherencia al tratamiento en esta etapa puede llegar a ser muy complicada. En general, los adolescentes tienen dificultades para llevar un adecuado cumplimiento terapéutico y para responsabilizarse de ello. La mayoría de los adolescentes que padecen una enfermedad no respetan las prescripciones médicas. La adherencia al tratamiento está relacionada con que el adolescente acepte la enfermedad.

El adolescente celiaco, no solo se tiene que enfrentar a la propia adolescencia, sino que además tiene que entender por qué es celiaco y aprender a convivir con una dieta estricta sin gluten de por vida. Uno de los riesgos de los adolescentes celiacos es el sentimiento de pertenencia al grupo de iguales. El hecho de expresar su condición de celiaco puede provocar en el adolescente un sentimiento de diferencia con los demás. Asimismo, son típicas las transgresiones en la dieta sin gluten, puesto que observan la remisión de los síntomas y piensan que pueden volver a comer alimentos con gluten hasta que nuevamente reaparecen los síntomas. El hecho de imitar al grupo de amigos por cuestión de pertenencia a un colectivo, también puede llevarles a transgresiones ocasionales. Todo ello provoca un deterioro de su salud y por consiguiente, disminuye la calidad de vida del adolescente.

Tanto los compañeros de clase, los amigos como los familiares deben conocer lo que supone la dieta sin gluten. Es fundamental para que el adolescente celiaco se sienta uno más y no disminuya su autoestima ni tenga tentaciones de saltarse la dieta para sentirse como el resto.

Cabe destacar que los adolescentes ya no son niños y para ser conscientes de lo que supone la enfermedad celiaca deben saber exactamente lo que esta implica y las consecuencias de saltarse la dieta sin gluten. En esta etapa de la vida las imposiciones y las órdenes suelen causar un efecto contrario al que se pretende. Por esta razón, más que imponer el seguimiento de la dieta, lo más recomendable es dialogar de manera desenfadada y dejar en manos de ellos la responsabilidad del tratamiento. El adolescente lo percibirá como un voto de confianza, reforzando así su autoestima [37] [38].

Capítulo 3. Metodología enfermera y enfermedad celiaca en niños y adolescentes

Introducción

Convencionalmente el objetivo del equipo de salud para un paciente diagnosticado de enfermedad celiaca, estaba centrado en los aspectos físicos de la enfermedad. Sin embargo, con el paso de los años, los aspectos psicosociales han ido ganando terreno y han hecho imprescindible la asistencia de estos pacientes y sus familias en áreas como las escuelas, problemas económicos y sociales así como las irresponsabilidades de las transgresiones de la dieta o situaciones de desajuste familiar [(39)].

El objetivo fundamental de los profesionales de enfermería es conseguir el logro de una correcta adhesión al tratamiento por parte de los niños o adolescentes celiacos con la ayuda de sus familiares. Para ello, deberán conocer que el correcto cumplimiento de la dieta terapéutica será el factor determinante en el curso y evolución de la enfermedad [(4)] .

Los niños deben recibir la información sobre su enfermedad lo más pronto posible, adecuando siempre la información a su edad y nivel de comprensión. Deben saber que los alimentos con gluten les perjudican y deben saber por tanto, reconocer esos alimentos y saber decir "no" cuando se los ofrezcan. Por otro lado, se debe informar al entorno del niño para que estén al tanto de los alimentos que pueda ingerir en determinadas circunstancias: fiestas de cumpleaños, excursiones, comedor escolar etc.

La educación sanitaria es fundamental también para los padres ya que se les debe informar de la propia enfermedad, de la dieta, de la forma de preparación de los alimentos, los listados de alimentos permitidos o prohibidos etc [(24)].

La educación para la salud (EpS) consiste en proporcionar a la población los conocimientos, habilidades y destrezas necesarias para la promoción y protección de la salud. Contribuye a capacitar a los individuos para que participen activamente en definir sus necesidades y elaborar propuestas para conseguir unas determinadas metas de salud.

La Eps por tanto, sirve para facilitar que las personas utilicen sus propios recursos y desarrollen las capacidades que les permitan tomar decisiones conscientes y autónomas sobre su propia salud. Para llevar a cabo una buena relación enseñanza-aprendizaje entre el experto y la persona a educar, es necesario facilitar a dicha persona el conocimiento de la situación en la que se encuentra y que hablen de ella [(40)].

El proceso de atención enfermero al paciente pediátrico celiaco

En este apartado lo que se busca es establecer un marco conceptual de actuación para pacientes pediátricos recién diagnosticados de enfermedad celiaca, siguiendo las bases del proceso de atención enfermero (PAE). En primer lugar, se efectúa una valoración focalizada de los posibles patrones que pueden estar alterados en este tipo de pacientes. Seguidamente se desarrollan los posibles diagnósticos de enfermería extraídos de la propia valoración. Una vez descritos, es el momento de planificar los cuidados pertinentes, estableciendo los objetivos, las intervenciones y las actividades que se pueden llevar a cabo. Aquí finalizaría el apartado, ya que las siguientes

fases consisten en la puesta en marcha del plan de cuidados y la consiguiente evaluación de los resultados obtenidos [41].

1. Valoración

A continuación, se desarrolla una valoración focalizada del niño o adolescente, con diagnóstico reciente de enfermedad celiaca, según el modelo de patrones funcionales de Marjory Gordon (42).

Patrones alterados:

- **Patrón 1: Percepción – manejo de la salud:**
  - Percepción negativa sobre su propia salud.
  - Falta de adherencia al tratamiento.
  - Falta de interés o conocimientos escasos sobre conductas saludables.
  - No aceptación del estado de salud.

- **Patrón 2: Nutricional – Metabólico:**
  - Altura, peso e índice de masa corporal (IMC).
  - Problemas digestivos.
  - Consumo de alimentos no permitidos en su dieta.
  - Angustia por dejar de comer alimentos que previamente comía y le gustaban.

- **Patrón 6: Cognitivo – Perceptivo.**
  - Falta o déficit de conocimientos a cerca de la enfermedad celiaca por parte del paciente y su familia.
  - Desconocimiento del paciente o su familia, de la dieta libre de gluten.
  - Falta de conocimientos del paciente y/o su familia, a cerca de los alimentos libres de gluten.
  - Falta de conocimientos del paciente y/o su familia, sobre la preparación de alimentos sin gluten.
  - Deseo de mejorar los conocimientos.

- **Patrón 7: Autopercepción – Autoconcepto.**
  - Actitud negativa sobre sí mismo.
  - Imagen social alterada.
  - Sentirse diferente respecto a los demás.

- **Patrón 8: Rol – Relaciones.**
  - Relaciones sociales alteradas, sobretodo, aquellas que impliquen comer fuera de casa.
  - Relaciones familiares alteradas (el resto de miembros de la familia no padecen enfermedad celiaca).
  - Dependencia de la familia para llevar a cabo las labores de alimentación (preparación, manipulación y cocinado de los alimentos).

- **Patrón 10: Adaptación – Tolerancia al estrés.**
  - No adaptación del niño y su familia a los cambios en la alimentación.
  - No aceptación de la enfermedad y del nuevo estilo de vida.
  - Falta de control y manejo de la situación actual por parte del paciente y la familia[3] [37] [43].

2. Diagnóstico

Diagnóstico: [00126] **Conocimientos deficientes:** Proceso de enfermedad y régimen terapéutico.
Definición: Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico.
Clase: 4 – Cognición.
Dominio: 5 – Percepción/Cognición.

Diagnóstico: [00161] **Disposición para mejorar los conocimientos** manifestado por expresa deseo de mejorar el aprendizaje.
Definición: Patrón de información cognitiva relacionada con un tema específico o su adquisición, que puede ser reforzado
Clase: 4 – Cognición.
Dominio: 5 – Percepción/Cognición.

Diagnóstico: [00069] **Afrontamiento ineficaz** relacionado con la vulnerabilidad de la persona (edad) y manifestado por la incapacidad para cubrir las necesidades básicas (falta de verbalización, de síntomas y estado general).
Definición: Incapacidad para formular una apreciación válida de los agentes estresantes, elecciones inadecuadas de respuestas que se pondrán en práctica y/o incapacidad para utilizar los recursos disponibles.
Clase: 2 – Respuestas de afrontamiento.
Dominio: 9 – Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Diagnóstico: [00074] **Afrontamiento familiar comprometido** relacionado con déficit de conocimientos de la enfermedad y manifestado por preocupación y angustia por no saber manejar la situación.
Definición: Una persona de referencia que habitualmente brinda apoyo (familiar, persona significativa o amigo íntimo), proporcionando confort, ayuda o estímulo, o una asistencia o estímulo necesario para que el paciente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su cambio en la salud, lo hace de manera insuficiente o ineficaz, o dicho apoyo se ve comprometido.
Clase: 2 – Respuestas de afrontamiento.
Dominio: 9 – Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Diagnóstico: [00053] **Aislamiento social** relacionado con alteración del bienestar y la apariencia física y manifestado por retraimiento, sentirse diferente a los demás y falta de propósito (no querer asistir a eventos sociales en los que haya comida de por medio).
Definición: Soledad experimentada por la persona y percibida como impuesta por otros y como un estado negativo o amenazador
Clase: 3 – Confort social.
Dominio: 12 – Confort.

3. Planificación

OBJETIVOS (NOC)
[1803] Conocimiento: Proceso de enfermedad.
[1813] Conocimiento: Régimen terapéutico.
[1847] Conocimiento: Manejo de la enfermedad crónica.
[1802] Conocimiento: dieta prescrita
[1300] Aceptación: Estado de salud.
[1302] Afrontamiento de problemas.
[2600] Afrontamiento de los problemas de la familia
[2609] Apoyo familiar durante el tratamiento.
[1503] Implicación social.
[2002] Bienestar personal.

INTERVENCIONES (NIC)
[5230] Mejorar el afrontamiento.
[5602] Enseñanza: Proceso de enfermedad.
[5618]Enseñanza: procedimiento /tratamiento.
[5614] Enseñanza: dieta prescrita.
[5606] Enseñanza individual.
[5604] Enseñanza grupo.
[5270] Apoyo emocional.
[7140] Apoyo a la familia.
[5100] Potenciación de la socialización
[5240] Asesoramiento.

(24) (44) (45)

Entre las múltiples actividades que puede llevar a cabo el personal de enfermería, es importante tener en cuenta las que se enuncian a continuación para llevar a cabo una correcta educación sanitaria destinada al cumplimiento del objetivo por parte de los pacientes celiacos y sus familiares [(4)].

ACTIVIDADES
Proporcionar información clara a cerca del problema, su manejo y tratamiento.
Concienciar de que la consecución del objetivo requiere un proceso de adaptación y aprendizaje.
Promover cambios de hábitos y un ajuste del estilo de vida.
Fomentar la adquisición de nuevos conocimientos, recursos y habilidades.
Proporcionar las herramientas necesarias para satisfacer las necesidades de los pacientes en sus dimensiones biológica, psicológica y social.
Trabajar sobre los ámbitos de la vida diaria que se puedan afectar por la dieta sin gluten, como puede ser: comer fuera de casa o la dificultad de cocinar sin gluten por parte de los padres
Detectar las necesidades de los celiacos respecto a la sociedad, ya que la enfermedad es poco conocida.
Identificar los factores que se relacionan con el seguimiento y la adherencia a la dieta libre de gluten.
Fomentar la motivación de los pacientes y sus familiares para la consecución del objetivo.
Mostrar una actitud empática.
Dado que la EC afecta a diversos áreas de la vida de quien la padece, los profesionales de enfermería deben ayudar a verbalizar la percepción de la calidad de vida de estos pacientes la cual depende de cada individuo y sus circunstancias.
Hablar al niño de su enfermedad cuanto antes le permita su edad, para que lo vea como algo natural y no patológico
Hablar de la enfermedad adecuando el lenguaje a la edad del niño o adolescente
Es importante saber que para los niños, la mejor forma de aprendizaje es a través del juego. Para ello, el personal de enfermería podrá establecer o desarrollar dinámicas de trabajo a través de juegos que ayuden al niño a entender su situación, aquellos alimentos que puede comer sin problema, aquellas situaciones con mayor riesgo etc. De ahí la necesidad de adaptar la información en función de la edad o etapa de desarrollo del individuo .

4. Ejecución

Esta etapa consiste en la puesta en práctica de las decisiones que se han tomado en la etapa anterior, es decir, se ejecutan los cuidados que se han decidido aplicar.

5. Evaluación

Una vez puesto en marcha el plan de cuidados, es necesario determinar si el estado del paciente se corresponde con los resultados que se esperaban. Se valorará por tanto, si la evolución es correcta o se deben introducir cambios en las decisiones tomadas.

Conclusiones

Actualmente, la celiaquía supone un gran problema en nuestra sociedad ya que se trata de una enfermedad infradiagnosticada, pero una vez establecido el diagnóstico y tras llevar a cabo el tratamiento de manera adecuada, se reducen las complicaciones de la misma y se mejora el pronóstico del paciente. La enfermedad cursa con distintos signos, síntomas y formas de presentación en función de la edad del desarrollo, habiendo diferencias entre los niños, adolescentes y adultos.

La celiaquía es una enfermedad crónica que provoca cambios importantes en el estilo de vida del niño que la padece y su familia. Estos cambios afectan a los ámbitos en los que se desenvuelve el individuo: el ámbito social, escolar, familiar, económico etc. Sin embargo, esta enfermedad no limita la vida de los niños y adolescentes. Estos, deben aprender a manejar su enfermedad en todos esos ámbitos, llevando una vida igual a la de una persona de su edad, con la única excepción de eliminar el gluten de la dieta. Por otro lado, los familiares, deben conocer también la enfermedad, su manejo y adaptarse a los cambios que va a sufrir su entorno. Adaptarse a la nueva dieta, comer fuera de casa o llevar a cabo ciertas precauciones (leer el etiquetado, evitar la contaminación cruzada etc.) aumentan la angustia y preocupación y disminuyen la percepción de la calidad de vida de los pacientes celiacos y su familia.

Los profesionales de enfermería ejercen un papel importante en la educación de los pacientes pediátricos celiacos y su familia ya que son los encargados de promover nuevos estilos de vida que se adecúen a las necesidades de cada paciente. Para ello es fundamental la adquisición de habilidades y conocimientos para enfrentarse al problema, resolviendo dudas, disminuyendo inquietudes, apoyando y motivando a los pacientes y las familias en el cambio y fortaleciendo su autoestima y confianza. Todo esto se puede lograr aplicando la metodología enfermera, siguiendo el proceso de atención enfermero y llevando a cabo planes de cuidados estandarizados.

La enfermería debe impulsar la investigación en cuidados y las repercusiones que la celiaquía produce en los pacientes pediátricos, ya que la bibliografía existente hasta la actualidad no es muy extensa y, sin embargo, el problema es cada vez más frecuente y de mayor magnitud en nuestra sociedad.

Bibliografía

1. Jímenez Ortega, AI; Martínez García, RM; Quiles Blanco, MJ; Majid Abu Naji, JA; González Iglesias, MJ. Enfermedad celiaca y nuevas patologías relacionadas con el gluten. Nutrición hospitalaria. 2016; 33(4): p. 44-48.
2. Leonard, M; Sapone, A; Catassi, C; Fasano, A. Actualización de la detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celiaca y la sensibilidad al gluten no celiaca. JAMA. 2017; 318(7): p. 647-656.
3. Rodríguez Almagro, J; Bacigalupe, G; Solano Ruiz, MC; Siles González, J; Hernández Martínez, A. Aspectos psicosociales de la enfermedad celiaca en España: Una vida libre de gluten. Rev. Nutr. 2016; 29(6): p. 755-764.
4. López García, E. La enfermedad del siglo XXI: Celiaquía en el niño. Revista Enfermería CyL. 2017; 9(1): p. 46-53.
5. Husby, S; Koletzko, S; Korponay-Szabó, IR. Guidelines for the diagnosis of coeliac disease. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. 2012; 54(1): p. 60-136.
6. Rodríguez, A. Vivir sin gluten: Obelisco; 2015.
7. Calvo Romero, M. La dieta sin gluten. En: Enfermedad celiaca, presente y futuro Madrid: Ergon; 2013.
8. Arranz Bravo, E. Enfermedad celiaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celiaca.: Ergon; 2011.
9. Polanco Allué, I. Actualización en enfermedad celiaca: diagnóstico y actuación clínica y dietética. Nutrición clínica. 2015; 9(2): p. 145-156.
10. Moscos, F; Quera, R. Enfermedad celiaca. Revisión. Revista Médica de Chile. 2016; 144(2): p. 211-221.
11. Wilches Luna, A; Gómez López de Mesa, C. Enfermedad celíaca en niños. Asociaciones Colombianas de Gastroenterología, Endoscopia digestiva, Coloproctología y Hepatología. Reporte de casos. 2010; 25(2): p. 204-213.
12. Rodríguez Sáez, L. Enfermedad Celiaca. Sistema Nacional de Salud.. 2010; 34(2): p. 49-59.
13. Real Delor, R. Actualización en el diagnóstico de la enfermedad celiaca. An Fac Med. 2016; 77(4): p. 397-402.
14. Aranda, EA; Araya, M. Tratamiento de la enfermedad celiaca. ¿Cómo medir adherencia a la dieta libre de gluten? Revista Chilena de pediatría. 2016; 87(6): p. 442-448.
15. Arguedas Lázaro, Y; Santolaria Piedrafita, S. Enfermedad Celiaca. Medicine. 2016; 12(4): p. 168-77.
16. Federación de asociaciones de celiacos de España. La dieta sin gluten: Reglamentación. [Online]; 2011. Acceso 6 de Marzo de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten/reglamentacion.html.
17. Association of European Coeliac Societies. AOECS: Gluten free certification. [Online]; 2015. Acceso 6 de Marzo de 2018. Disponible en: https://www.aoecs.org/gluten-free-certification.
18. Estévez, V; Araya, M. La dieta sin gluten y los alimentos libres de gluten. Revista Chilena de Nutrición. 2016; 43(4): p. 428-433.

19. Federación de asociaciones de celiacos de España. FACE: La dieta sin gluten, clasificación de los alimentos. [Online]; 2011. Acceso 6 de Marzo de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten/clasificacion-de-los-alimentos.html.
20. Polanco, I; Ribes, C. Enfermedad celiaca - Asociación Española de Pediatría. [Online].Acceso 10 de Marzo de 2018. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/celiaquia.pdf.
21. Castaño García, P; Pascual Martínez, A; Vázquez Díaz, C; Vega Díaz, C; Castaño García, T; Cernuda Martínez, JA. Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017; 5(3): p. 19-29.
22. Esteban Luna, B; Márquez Infante, M. Problemática Social. En I PA. El libro blanco de la enfermedad celiaca. Madrid: ICM; 2009. p. 89-99.
23. Federación de asociaciones de celiacos de España. FACE: Comer fuera de casa. [Online]; 2011. Acceso 9 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/informacion/de-interes/comer-fuera-de-casa.html.
24. Cruz Cabrera, I; Hidalgo Díaz, MC; Cruz Cabrera, M. Enfermedad celíaca en el niño. Labor de enfermería. Hygia de enfermería. 2014;(85): p. 64-68.
25. Martínez Álvarez, JR; Villarino Marín, A; Vanni Lorente, D. Enfermedad celíaca y menú escolar. En I PA. El libro blanco de la enfermedad celiaca. Madrid: ICM; 2009. p. 101-111.
26. Defensor del Pueblo. Defensor del pueblo: La situación de las personas con enfermedad celiaca en España. [Online].; 2017. Acceso 10 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2017/04/Celiaquia_2017-1.pdf.
27. Asociación celiaca Aragonesa. Guía práctica: el niño celiaco en la escuela. [Online].; 2016. Acceso 10 de Abril de 2018. Disponible en: http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Ciudadano/11_Consumo/08_Publicaciones/Publicaciones/ni%C3%B1o_celiaco_escuela.pdf.
28. Federación de asociaciones de celiacos de España. FACE: Asociaciones - Miembros de FACE. [Online]; 2011. Acceso 10 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/nosotros/asociaciones.html.
29. Federación de asociaciones de celiacos de España. FACE: Facemovil. [Online]; 2011. Acceso 10 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten/facemovil.html.
30. Velarde Jurado, E; Avila Figueroa, C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Mex. 2002; 44: p. 349-361.
31. Rodríguez Almagro, JJ. Experiencia y calidad de vida de la celiaquía en España a través de un diseño mixto.
32. Casellas Jordá, F. Calidad de vida y enfermedad celiaca. En I PA. El libro blanco de la enfermedad celiaca. Madrid: ICM; 2009. p. 79-87.
33. Santolaria Piedrafita, S; Montoro Huguet, M. Enfermedad celiaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. Revista Española Enfermedades Digestivas. 2015; 107(4): p. 193-195.

34. Federación de asociaciones de celiacos de España. FACE: Informe de precios sobre el incremento de la cesta de la compra de personas celiacas. [Online]; 2018. Acceso 15 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.celiacos.org/images/pdf/informe-de-precios-2018.pdf.
35. Aznar Bolano, M. Repercusiones psicológicas de la enfermedad celiaca en niños y sus familias..
36. Organización Mundial de la Salud. OMS: Desarrollo en la adolescencia. [Online] Acceso 18 de Abril de 2018. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/.
37. Fragoso Arbelo, T; Díaz Lorenzo, T; Pérez Ramos, E; Milán Pavón, R; Luaces Fragoso, E. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celiaca. Rev Cubana Med Gen Integr. 2002; 18(3).
38. Celicidad. Celiaquía y adolescencia: Una etapa más complicada. [Online]; 2017. Acceso 17 de Abril de 2018. Disponible en: https://celicidad.net/celiaquia-adolescencia/.
39. Valdés Landaburo, R; Pérez Díaz, Y; Madrigal Echemendía, M. Necesidades de atención multidisciplinaria al niño celiaco. Medicentro. 2005; 9(4).
40. Riquelme Pérez, M. Metodología de educación para la salud. Revista de Pediatría de Atención Primaria. 2012; 14(22).
41. Amaro Cano, MC. El método científico de enfermería, el proceso de Atención y sus implicaciones éticas y bioéticas. Revista Cubana de Enfermería. 2004; 20(1).
42. Álvarez Suarez, JL; Del Castillo Arévalo, F; Fernández Fidalgo, D; Muñoz Meléndez, M. Manual de Valoración de Patrones Funcionales. Comisión de Cuidados de la Dirección de Enfermería de Atención Primaria.
43. Ferre Rovira, MM; Latorre Fernández, I. Abriendo puertas: Conociendo a un celiaco. Index Enfermería. 2010; 10(4).
44. NNNconsult. Herramienta para la consulta, formación y creación de planes de cuidado con NANDA, NOC, NIC. [Online] Acceso 20 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.nnnconsult.com/.
45. Delgado Sevilla, D; Sánchez Guio, T; Barranco Obis, P; Barranco Obis, M. Manejo enfemero de la enfermedad celiaca en el niño. A propósito de un caso. [Online].; 2016. Acceso 20 de Abril de 2018. Disponible en: https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/manejo-enfermero-enfermedad-celiaca/.