TRABAJO FIN DE GRADO

MENCIÓN EN NUTRICIÓN Y SALUD PÚBLICA: EDUCACIÓN AL CONSUMIDOR

CURSO 2017/2018

Impacto de una intervención educativa nutricional en niños con Esofagitis Eosinofílica durante la dieta de eliminación empírica. (Diseño de un proyecto de investigación)

Alumno/a:

Rebeca Andradas Rivas

Tutor/a:

Dr. Juan Antonio Latorre Catalá

UNIVERSIDAD ISABEL I

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN NUTRICIÓN HUMANA Y DIETÉTICA

Agradecimientos

Me gustaría agradecer a la **Universidad Isabel I** y a todos los profesores que han formado parte del grado de Nutrición Humana y Dietética durante mis años de estudio, por su tiempo y dedicación.

A mi tutor, el **Dr. Juan Antonio Latorre Catalá**, por su profesionalidad, paciencia y dedicación, por sus consejos siempre acertados y por darme la oportunidad de trabajar en este proyecto que era tan importante para mi.

A la **Dra. Mª Luz Cilleruelo Pascual**, Pediatra gastroenteróloga, con su empatía, conocimientos y la frase "ánimo, con esto se puede" resume la esencia de este trabajo y, sin saberlo, me motivó a emprenderle.

A mis compañeros de la universidad, por ser un apoyo incluso en la distancia.

A mi familia y amigos por su ayuda y confianza.

Y en especial a **Carlos**, mi marido, y a mis hijos, **Carlos, Dunia y Alex,** por su apoyo, amor y paciencia.

Gracias.

Índice

1 Introducción y justificación 11

1.1 Esofagitis Eosinofílica 11

1.1.1 EoE en la actualidad 12

1.1.2 EoE en el paciente pediátrico 12

1.1.3 Terapia en la EoE 13

1.1.4 Terapia nutricional en la EoE 15

2 Objetivos 19

2.1 Objetivo principal 19

2.2 Objetivos específicos 19

2.2.1 Objetivos orientados a familiares 19

2.2.2 Objetivos orientados al paciente pediátrico 19

2.2.3 Objetivos orientados al personal de enfermería 19

3 Diseño 20

3.1 Revisión bibliográfica 20

3.2 Muestra y criterios de inclusión 21

3.3 Método 22

3.3.1 Entrevista inicial informativa. 22

3.3.2 Talleres grupales 22

3.3.3 Comunicación 23

3.3.4 Entrevista individual final 23

3.4 Materiales 24

3.4.1 Documentación para iniciar el programa: 24

3.4.2 Documentación para talleres 24

3.4.3 Material para el taller de cocina 26

3.5 Procedimiento 26

3.6 Cronograma 49

3.7 Coste 50

3.8 Equipo humano 52

3.9 Análisis de la información 54

4 Discusión 59

5 Conclusión 64

6 Bibliografía 65

Índice de figuras y tablas

Figura 1. Hallazgos histológicos…….…. 8

Figura 2. Algoritmo terapéutico para EoE en la práctica clínica.....…….. 11

Figura 3. Principales alimentos detonantes de EoE ……..……. 14

Figura 4. Protocolo de actuación de la dieta de eliminación empírica progresiva....…...15

Figura 5. Formulario de datos del paciente ……...…… 27

Figura 6. Rueda de la Esofagitis eosinofílica ……...……. 28

Figura 7. Cronograma de Taller 1 ……. 31

Figura 8. Ejemplo de diapositiva de la presentación. Taller ……. 32

Figura 9. Cronograma de Taller 2 ……. 33

Figura 10. Ejemplo de diapositiva de la presentación. Taller 2……. 34

Figura 11. Cronograma de Taller 3 ……...… 36

Figura 12. Ejemplo de diapositiva de la presentación. Taller 3……. 36

Figura 13. Dietario dietético……... 39

Figura 14. Carnet detective…… 39

Figura 15. Cronograma de Taller 4 ……... 40

Figura 16. Ejemplo de diapositiva de la presentación. Taller 4……. 40

Figura 17. Cronograma de Taller 5 ……...…… 42

Figura 18. Ejemplo de diapositiva de la presentación. Taller 5 ……..... 42

Figura 19. Material para encuentro sobre dieta 4FED …….. 44

Figura 20. Material para encuentro sobre dieta 6FED …….. 44

Figura 21. Cronograma de los encuentros sobre dieta 4FED y 6FED ……..... 45

Figura 22. Cuestionario de valoración del proceso. Taller1 …….. 47

Figura 23. Cuestionario de valoración del proceso. Taller 4 ……. 48

Figura 24. Cronograma del programa de educación nutricional ……..…. 49

Tabla 1. Síntomas de la EoE en menores de edad …….... 13

Tabla 2. Terapias nutricionales para la EoE……... 15

Tabla 2. Resumen de procedimientos de los talleres grupales……..…… 46

Tabla 4. Costes de ingredientes del taller de cocina……51

Tabla 5. Resumen de costes del proyecto ……...……52

Tabla 6. Presentación de resultados de la Rueda de la EoE …….. 56

Tabla 7. Presentación de resultados de cuestionario de valoración del impacto…… 56

Tabla 8. Presentación de datos de valoración del proceso. Taller 4 …….. 57

Tabla 9. Presentación de datos de valoración del proceso. Taller 1 ……. 57

Tabla 10. Presentación de datos de valoración del proceso. Taller 5 …… 58

Tabla 11. Comparación de resultados de la dieta de eliminación empírica……... 59

Lista de abreviaturas y siglas

2FED: Dieta de eliminación de 2 alimentos (two food elimination diet)

4FED: Dieta de eliminación de 4 alimentos (four food elimination diet)

6FED: Dieta de eliminación de 6 alimentos (six food elimination diet)

CI: Consentimiento informado

D-N: Dietista-nutricionista

EED: *Empirical elimination diet*

EoE: Esofagitis Eosinofílica

HIP: Hoja de información a los participantes

HONE: *Hands-On Nutrition Education*

IBP: Inhibidores de la bomba de protones

IgE: Inmunoglobulinas E

PNL: Programación Neurolinguística

Resumen

JUSTIFICACIÓN: La Esofagitis Eosinofílica (EoE) es una enfermedad crónica, inflamatoria y emergente. El tratamiento actual incluye corticoides deglutidos, dietas elementales o dietas de exclusión. La terapia de exclusión parece la más adecuada a largo plazo. El primer paso para la terapia de exclusión es una dieta de eliminación empírica (EED) que determinará los alimentos desencadenantes de la inflamación. La EED es una dieta compleja de realizar, sobre todo en el paciente pediátrico.

OBJETIVO: Desarrollar y evaluar un programa de educación nutricional para conseguir un adhesión total y finalización de la dieta de eliminación empírica (EED) en pacientes pediátricos con EoE.

MÉTODO: El programa se estructura a través de talleres grupales teóricos y prácticos para los familiares responsables de la dieta del paciente. Se complementará con talleres para los pacientes pediátricos y talleres para el personal de enfermería que está en contacto con los pacientes a lo largo de las diferentes etapas de la dieta (2FED, 4FED y 6FED).

ANÁLISIS DE DATOS: La recolección de datos para evaluar el objetivo principal se llevará a cabo mediante un cuestionario de adhesión a la EED (4 ítems) y de finalización de dieta. Para evaluar la eficacia del programa se utilizó un test de conocimientos (18 ítems) y un test de autopercepción de manejo de la enfermedad (8 ítems/puntuación máxima 10).

El método seleccionado para evaluar la satisfacción con las actividades del programa será una escala de Likert (5 puntos) y un cuestionario específico para pacientes pediátricos con 5 ítems (respuesta si/no).

CONCLUSIÓN: Se ha desarrollado un programa de educación nutricional motivador con contenidos actualizados de carácter teórico y práctico, que involucra a los tres grupos poblacionales que pueden influir en la mejora del manejo, adhesión y finalización de la EED.

PALABRAS CLAVE: Esofagitis eosinofílica, dieta de eliminación empírica, paciente pediátrico, educación nutricional.

Abstract

Background: Eosinophilic Esophagitis (EoE) is a chronic, inflammatory and emerging disease. The current treatment includes swallowed steroids, elemental diets or exclusion diets. Exclusion diet therapy seems to be the most appropriate treatment for the long term. The first step to exclusion therapy is an empirical elimination diet (EED) that will determine which foods trigger inflammation. EED is a complex diet to manage, especially in a pediatric patient.

Objetive: To develop and evaluate a nutritional education program, to achieve total adherence and completion of the empirical food elimination diet (EED) in pediatric patients with EoE.

Methods: The program is structured through theoretical and hands-on group workshops for family members responsible for the patient's diet. The program will be complemented with workshops for pediatric patients and workshops for nursing staff who are in contact with patients throughout the different stages of the diet (2FED, 4FED and 6FED).

Data analysis: The data collection to evaluate the main objective will be carried out by means of a questionnaire of adhesion to the EED (4 items) and of completion of the diet. To evaluate the effectiveness of the program, a knowledge test (18 items) and a self-perception test for disease management (8 items / maximum score 10) were used.

The method selected to evaluate the satisfaction of the participants with the activities of the program will be a Likert scale (5 points). A specific satisfaction questionnaire was developed for pediatric patients that included 5 items with yes/no answer.

Conclusions: A motivational nutrition education program has been developed with updated theoretical and practical content, which involves the three population groups that can influence the improvement of management, adherence and completion of the EED.

Key words: Eosinophilic esophagitis, empirical elimination diet, pediatric patient, nutritional education.

1 Introducción y justificación

1.1 Esofagitis Eosinofílica

La Esofagitis Eosinofílica (EoE) es una enfermedad crónica caracterizada por una inflamación localizada en el esófago y motivada por una respuesta inmune. La inflamación se debe a la infiltración de eosinófilos en la mucosa del esófago (1).

Los alimentos son los principales desencadenantes de la enfermedad, provocando una reacción alérgica no mediada por inmunoglobulinas E (IgE). Las reacciones alérgicas no mediadas por IgE no se manifiestan inmediatamente, se requiere de una exposición al alérgeno de 6 a 8 semanas para que se produzca la inflamación (2)(3).

El diagnóstico de la enfermedad actualmente solo se consigue mediante gastroscopia, con toma de biopsias en varias zonas del esófago. El diagnóstico es positivo si se localizan al menos 15 eosinófilos por campo de gran aumento en una biopsia (4).

A modo de ejemplo en la figura 1 se muestra los hallazgos histológicos en una biopsia (1).

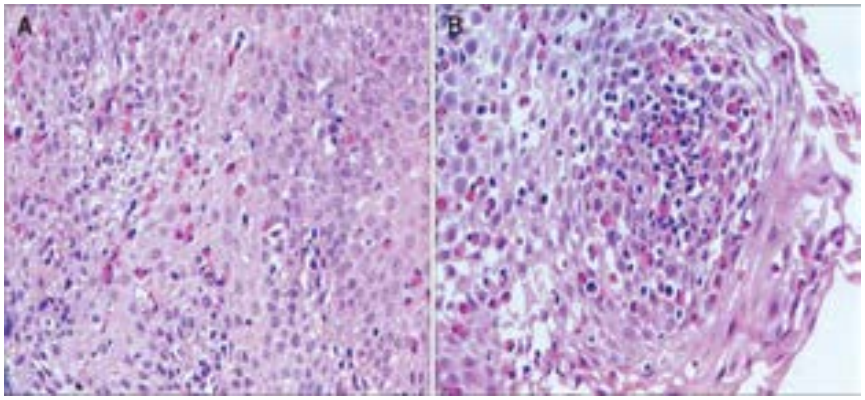

Figura 1: Hallazgos histológicos. (A) Infiltración masiva de eosinófilos en la mucosa del esófago, >15 eosinófilos por campo de gran aumento. (B) Microabceso eosinofílico (H&E stain x 200). Park H. An Overview of Eosinophilic Esophagitis [imagen]. Gut and Liver. 2014 Nov 23 [cited 2018 Jan 25];8(6):590–7. Available from: http://www.gutnliver.org/journal/DOIx.php?id=10.5009/gnl14081

En caso de no intervenir en el desarrollo de la EoE se producirá una remodelación esofágica con cicatrización, y posteriormente la estenosis del esófago (5).

1.1.1 EoE en la actualidad

La EoE es una enfermedad poco conocida, con una historia inferior a 20 años. Recientemente considerada una enfermedad "rara" o de baja prevalencia, en la actualidad se manifiesta como una enfermedad emergente, con un aumento tanto en su prevalencia como en su incidencia, se estima que afecta a una de cada 2.000 personas tanto en Europa como en Estados Unidos (6).

La EoE debuta en cualquier edad, siendo diagnosticada con una mayor frecuencia en menores y en adultos jóvenes. La incidencia en varones es superior, con una relación aproximadamente de 3 hombres por mujer (7).

1.1.2 EoE en el paciente pediátrico

Los síntomas en el niño y en el adulto difieren, pudiendo llegar en ambos casos a la impactación de alimentos en el esófago.

En el paciente pediátrico se puede observar frecuentemente disfagia, náuseas, vómitos, dolor abdominal o retroesternal, falta de apetito y retraso en el crecimiento.

Los niños en edad escolar llevan a cabo adaptaciones para salvar las dificultades durante la ingesta de alimento. Es común que tarden mucho tiempo en comer, mastiquen durante largo tiempo cada pequeña porción de alimento y necesiten acompañar la ingesta con una gran cantidad de agua (8).

La conducta alimentaria se modifica, llegando a negarse a comer ciertos alimentos, lo que unido a los vómitos o regurgitaciones pueda producir casos de desnutrición en diagnósticos tardíos (9). La demora en el tiempo de diagnosis para niños es de dos años (6).

En ocasiones y debido a la actitud que presentan ante la comida, los escolares con EoE sin diagnosticar son considerados niños antojadizos, caprichosos o con necesidad de llamar la atención por medio de la comida (9).

Los adolescentes presentan unos síntomas similares a los adultos, sufriendo frecuentemente dolores al tragar e impactaciones.

A continuación, se incluye una tabla con los síntomas más frecuentes según las etapas de la vida del niño (10)(11):

Tabla 1. Síntomas de la Esofagitis Eosinofílica en menores de edad.

LACTANTES	NIÑOS	ADOLESCENTES
Regurgitación	Vómito	Disfagia
Rechazo de alimentos	Dolor abdominal	Dolor retroesternal
Falta de apetito	Disfagia	Retraso en el crecimiento
	Dolor torácico	
	Impactación	
	Falta de apetito	
	Retraso en el crecimiento	

Fuente: Elaboración propia.

Los niños con EoE, con más frecuencia que el resto de la población, acompañan la enfermedad con intolerancias alimentarias, alergias alimentarias mediadas por IgE, asma y rinitis alérgica. En su historial médico se suelen encontrar familiares con alergias (12).

También se encuentran pacientes que no presentan alergias alimentarias mediadas por IgE o intolerancias alimentarias ni medioambientales.

1.1.3 Terapia en la EoE

La terapia para la EoE presenta varias alternativas como son el tratamiento con Inhibidores de la Bomba de Protones (IBP), corticoides tópicos deglutidos (no sistémicos), terapia nutricional o dilatación esofágica (13).

Rutinariamente se realiza un tratamiento inicial con altas dosis de IBP de 6 a 8 semanas con posterior endoscopia, para confirmar si el paciente es respondedor a IBP o no, debido a que se trabaja en la posibilidad un subfenotipo dentro de la EoE, respondedores o no respondedores a IBP (14).

La verificación de la respuesta a un tratamiento o modificación dietética, únicamente se puede llevar a cabo mediante la realización de una gastroscopia con biopsias. La ausencia de síntomas no garantiza la recuperación histológica.

No existen en la actualidad ningún tipo de marcador de laboratorio que permita diagnosticar o hacer seguimiento de la enfermedad sin necesidad de realizar una endoscopia (15).

En la figura 2, se presenta un algoritmo de las diferentes opciones para la terapia de la EoE (15).

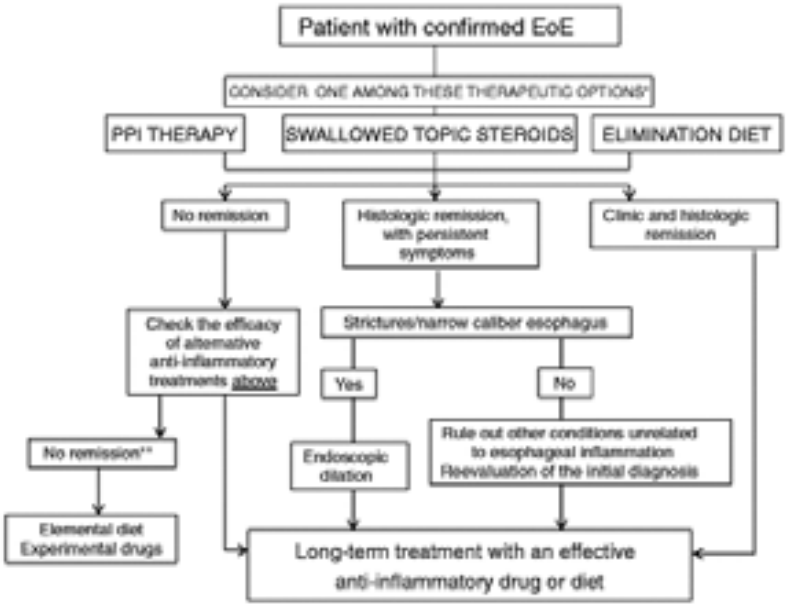

Figura 2. Algoritmo terapéutico propuesto para la Esofagitis Eosinofílica en la práctica clínica [Imagen]. Lucendo AJ, Molina-Infante J, Arias Á, von Arnim U, Bredenoord AJ, Bussmann C, et al. Guidelines on eosinophilic esophagitis: evidence-based statements and recommendations for diagnosis and management in children and adults. United Eur Gastroenterol J [Internet]. 2017 Apr 23 [cited 2018 Jan 25];5(3):335–58. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2050640616689525 (15)

1.1.4 Terapia nutricional en la EoE

La terapia con corticoides, no siempre efectiva, tiene efectos secundarios. Con la suspensión de la toma de corticoides la inflamación reaparece. La terapia nutricional parece la terapia más adecuada de mantenimiento a largo plazo, sin efectos secundarios (16).

Podemos distinguir tres terapias nutricionales diferentes para mantener controlada la inflamación del esófago.

La dieta elemental a base exclusivamente de preparados estériles de aminoácidos (Neocate, Puramino, Elecare, etc.) con una efectividad entre el 90-96% de los casos. Esta dieta es la que presenta una efectividad elevada, pero es inviable a largo plazo.

La dieta guiada por los test cutáneos de alergias mediadas por IgE, es una opción que ha resultado poco eficaz.

La dieta empírica de eliminación de 6 grupos de alimentos, es la terapia que se utiliza en la práctica clínica actualmente. Con una eficacia del 72%, su objetivo es averiguar que alimentos de los seis grupos eliminados son los detonantes de la inflamación (17)(18). Una vez identificados los alimentos que producen la inflamación se mantendrá una dieta de exclusión atendiendo a estos alimentos.

A continuación, un resumen de las tres posibilidades de terapias nutricionales (19):

Tabla 2: Terapias nutricionales en la EoE.

DIETA ELEMENTAL	DIETA GUIADA SEGÚN ALÉRGENOS (IgE)	DIETA DE EXCLUSIÓN EMPÍRICA
• Preparado estéril de aminoácidos • Problemas de adherencia • Problemas sociales • Alta eficacia	• No todos los pacientes tienen alergias alimentarias mediadas por IgE • Baja eficacia	• Dieta prolongada • Necesidad de endoscopias para valorar cada introducción • Efectividad de un 72%

Fuente: elaboración propia

La dieta de eliminación empírica supone la restricción durante 6 semanas de los lácteos, cereales, huevos, frutos secos, legumbres y pescados y mariscos, y una endoscopia de verificación. Si hay recuperación del esófago y no hay infiltrado eosinofílico, se procederá a reintroducir un grupo de alimentos durante 6 a 8 semanas y verificar su efecto con una nueva endoscopia. Así sucesivamente hasta reintroducir todos los grupos o identificar el grupo detonante. Este proceso supone una dieta de al menos 11 meses y 6 endoscopias. Es un proceso largo, complicado e invasivo que frecuentemente disuade a gastroenterólogos y pacientes de su realización (20).

No obstante, este proceso también ha permitido generar una estadística de los alimentos que con más frecuencia generan la inflamación en España.

En la figura 3 se pueden observar los resultados que arrojan las estadísticas de las dietas de eliminación empírica realizadas en España (18).

First author, year of publication, country	Diet Patients Design	Histological remission	Responders undergoing food reintroduction	One food trigger	Two food triggers	Three or more food triggers	Most common food triggers
Kagalwalla, 2011, US	SFED Children Unicenter	74%	36/46 (78%)	72%	8%	8%	Cow´s milk 74% Wheat 26% Egg 17%
Gonsalves, 2012, US	SFED Adults Unicenter	74%	20/37 (54%)	85%	15% (> 1 food trigger)		Wheat 60% Cow´s milk 50%
Lucendo, 2013, Spain	SFED Adults Unicenter	72%	49/49 (100%)	36%	36%	33%	Cow´s milk 62% Wheat 29% Eggs 26% Legumes 24%

Figura3.Principales alimentos detonantes de EoE [Imagen]. Molina-Infante J. XIX Reunión Anual de la Asociación Española de Gastroenterología. In: Gastroenterología AE de, editor. Dietas de eliminación empírica progresivas (2-4-6) para la esofagitis esosinofílica en adultos y niños: resultados intermedios en un estudio multicéntrico nacional [Internet]. Madrid; 2016. Disponible en: http://www.aegastro.es/videos/esofago-estomago-duodeno/otras/dietas-de-eliminacion-empirica-progresivas-2-4-6-para-la-esofagitis-esosinofilica-en-adultos-y-ninos-resultados-intermedios-en-un-estudio-multicentrico-nacional .(21)

Los datos obtenidos indican que en España la leche, el trigo y el huevo son, en orden, los alimentos que con más frecuencia al ser retirados producen la remisión de la enfermedad.

Encontramos pacientes que remiten con la retirada de un solo alimento, dos alimentos o tres o más de tres. Entre los pacientes que remiten con la retirada de dos alimentos, uno de ellos siempre es el trigo o la leche.

En base a estos datos, Molina-Infante et al. (22) (19) han diseñado un nuevo proceso de dieta empírica de eliminación de 6 alimentos, con una menor duración (35%) y con un menor número de endoscopias (35%).

Esta estrategia comienza por una dieta menos restrictiva de 2 alimentos (2FED) que va subiendo, en caso de fallo, a una dieta de restricción de 4 alimentos (4FED) hasta una dieta de eliminación de 6 alimentos (6FED) en caso necesario.

En la siguiente imagen se puede observar el protocolo de actuación de la dieta de eliminación empírica de menor a mayor restricción (19).

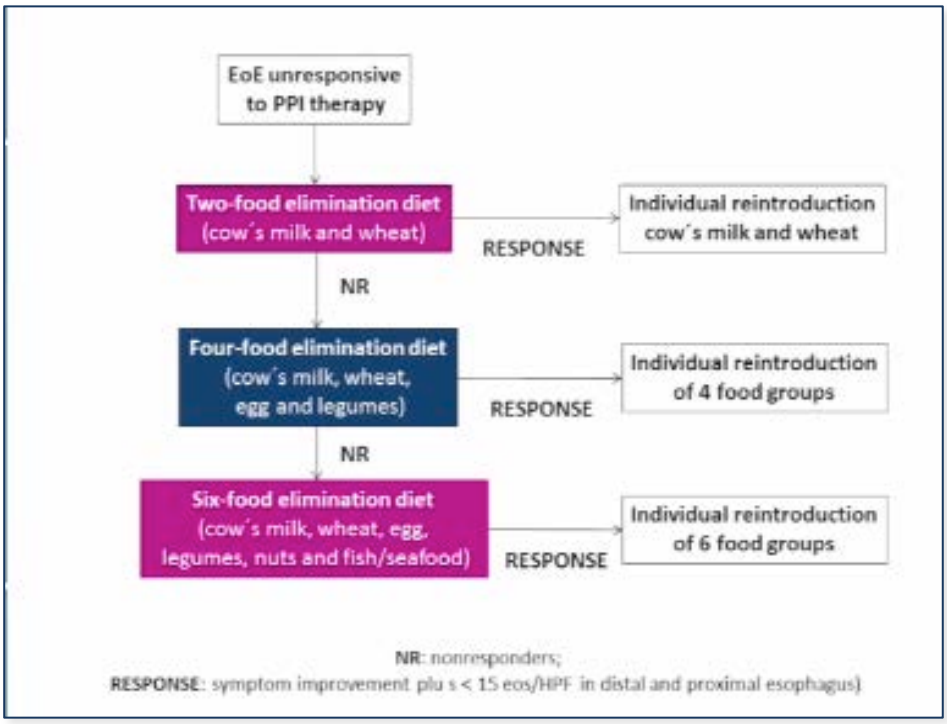

Figura 4. Protocolo de actuación de la dieta de eliminación empírica progresiva. [Imagen]. Molina-Infante J, Arias Á, Alcedo J, Garcia-Romero R, Casabona-Frances S, Prieto-Garcia A, et al. Step-up empiric elimination diet for pediatric and adult eosinophilic esophagitis: The 2-4-6 study. J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2017 Oct 23 [cited 2018 Jan 15];0(0). Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29074457(19)

Este nuevo protocolo, menos exigente en tiempo y endoscopias, unido a un adecuado programa de educación y motivación al paciente, podría propiciar un mayor elección y seguimiento de la terapia nutricional evitando la toma de corticoides.

Para el éxito de la identificación de los alimentos detonadores es imprescindible una total adherencia a la dieta 2FED, 4FED o 6FED, que garantice una endoscopia confiable (20).

La dificultad que entrañan estas dietas no solo se centra en su realización, el estilo de vida y las costumbres sociales en torno a la alimentación de los niños también se ven comprometidas, debido a la alta restricción de alimentos. Los niños con EoE suman, en ocasiones, ansiedad y miedo al enfrentarse a la comida por episodios de atragantamientos y dolor.

El consejo nutricional no solo debe basarse en la dieta personalizada, es necesario que el paciente disponga de las herramientas necesarias para poder encajar su nuevo patrón de alimentación en su estilo de vida y actividad social. Añadir técnicas para vencer la ansiedad de los niños frente a la comida es otro aspecto relevante en esta enfermedad.

La educación nutricional podría ser, como en otras enfermedades (23)(24)(25), un punto clave en el manejo y control de la EoE, tanto en pacientes y familiares como en profesionales de la salud que integren el equipo multidisciplinar que requiere la EoE (26).

La creación de programas para grupos que fomenten el sentimiento de pertenencia a un colectivo y que motiven a la realización de la terapia nutricional acompañados, podría ser una opción adecuada como complemento de la consulta individualizada del paciente.

Existe literatura que el paciente debe consultar, pero los talleres presenciales con interacción han demostrado mejores resultados en las intervenciones de terapia nutricional (27).

La creación validación y verificación de instrumentos (programas, talleres, charlas, reuniones, etc.) que, por medio de la educación nutricional y la motivación, propicien la finalización exitosa de la dieta de eliminación empírica de 6 alimentos para la EoE, parece una cuestión por resolver.

2 Objetivos

2.1 Objetivo principal

El objetivo principal del estudio será crear un programa de educación nutricional para familias, pacientes y personal auxiliar en una unidad pediátrica de atención especializada de un hospital, que facilite el tratamiento nutricional de los niños diagnosticados con Esofagitis Eosinofílica.

2.2 Objetivos específicos

2.2.1 Objetivos orientados a familiares

Diseñar un programa de formación para los familiares de los pacientes que incluya conocimientos teóricos y prácticos para conseguir un manejo adecuado de la dieta de eliminación empírica.

2.2.2 Objetivos orientados al paciente pediátrico

Estudiar como influir en la motivación del paciente pediátrico diagnosticado con EoE y en sus familiares para propiciar la finalización de la dieta de exclusión empírica y la posterior adhesión a la dieta de eliminación.

2.2.3 Objetivos orientados al personal de enfermería

Dotar al personal de enfermería pediátrica de conocimientos sobre el proceso de la dieta empírica de eliminación y sus implicaciones en el paciente pediátrico.

3 Diseño

3.1 Revisión bibliográfica

En el proceso de la revisión bibliográfica para el desarrollo del proyecto no se han encontrado trabajos sobre programas de educación nutricional grupal diseñados específicamente para pacientes con EoE que pudiesen servir de referencia. Debido a la falta de estudios propios de la EoE, la revisión bibliográfica desarrollada se ha centrado en programas de educación nutricional para otras patologías como son la diabetes, la obesidad y para la calidad de la dieta (28)(29)(30)(31)(32).

La participación conjunta del paciente pediátrico y de sus familiares ha demostrado beneficios por encima de las formaciones orientadas únicamente al paciente pediátrico, debido a ello se ha diseñado un programa conjunto (33).

Se han consultado estudios sobre las ventajas de la educación grupal con la participación activa de los asistentes (29). En referencia al taller de cocina, se han revisado trabajos sobre la eficacia de los talleres de cocina para pacientes con necesidades dietéticas específicas (34), para patologías específicas como el cáncer (35) o para pacientes con discapacidades psiquiátricas severas (36).

Como apoyo al sistema de formación utilizado, se han considerado publicaciones sobre coaching nutricional, modelos didácticos para situaciones y contextos de aprendizaje, guías de comunicación para sanitarios basadas en la programación neurolingüística (PNL), publicaciones sobre el diálogo estratégico y entrevista motivacional (37)(38)(39)(40)(41)(42).

Para los ejercicios de identificación de alérgenos en ingredientes las referencias utilizadas se han encontrado en el reglamento de la Unión Europea sobre la información alimentaria facilitada al consumidor (43) y en los materiales de las asociaciones de pacientes con alergias alimentarias o con EoE (44)(45)(46)(47)(6)(48)(49).

Para los talleres de los familiares y en relación a las técnicas de respiración, la bibliografía repasada se ha centrado en publicaciones sobre meditación para niños basada en la atención plena, *mindful eatin*g o comer atentos, como contar cuentos para afrontar miedos, etc (50)(51)(52).

Dentro de la formación para los niños, la bibliografía consultada ha tratado sobre técnicas de meditación basadas en visualizaciones para niños (53) y cuentos con

temática sobre la EoE del *Food Allergy Center of Massachusetts General Hospital* que han sido adaptados (54)(55).

3.2 Muestra y criterios de inclusión

Los participantes del estudio serán pacientes pediátricos diagnosticados con EoE con una edad comprendida entre los 3 y 10 años y al menos un familiar que conviva con el menor, responsable de su dieta. Por cada paciente pediátrico podrán asistir como máximo tres familiares que convivan con el paciente pediátrico durante toda la semana o al menos una parte de la semana.

Los criterios de inclusión especifican la necesidad de que su nutricionista y gastroenterólogo acrediten que el paciente se encuentra en una situación, nutricional e histológica, apta para comenzar el proceso de eliminación empírica de alimentos. Para la inclusión en el programa será necesario una sesión previa individual con un dietista-nutricionista preferiblemente con conocimientos sobre EoE.

Se excluirá a los pacientes que sean respondedores a IBP y a aquellos pacientes que se hayan sometido previamente a una dieta de eliminación empírica de 6 alimentos.

La muestra será de al menos 8 pacientes, y como máximo se admitirá una muestra de 20 pacientes, que participaran junto a su familiar o familiares responsables en el programa.

El estudio está diseñado para realizarse en un hospital público, preferiblemente de referencia y que cuente con un equipo multidisciplinar adecuado para el seguimiento de los pacientes pediátricos con EoE.

Se podrá realizar el programa de educación en aquellos hospitales que soliciten su realización y cumplan con los requisitos anteriormente citados además de con el número mínimo de participantes, siempre que cumplan los criterios de inclusión.

Respecto a la formación para el personal de enfermería se requiere un mínimo de 6 participantes y un máximo de 20. Solo se podrán aceptar participantes del equipo de enfermería pediátrica, de las especialidades que pueden estar en contacto con los pacientes de EoE. Serán por tanto bienvenidos participantes de las especialidades de pediatría general, otorrinolaringología, nutrición y dietética, alergología, psicología (trastornos de la alimentación), gastroenterología y anestesia.

Finalizado el trabajo de campo se rechazará a los pacientes o personal de enfermería que no cumplan con los criterios de inclusión.

3.3 Método

El método utilizado en el proyecto de investigación del programa de educación nutricional se basa en talleres grupales dirigidos al paciente pediátrico. Se realizarán además dos entrevistas individuales por familia, al iniciar el programa y al finalizar el mismo, con el fin de recopilar y verificar los datos necesarios para la valoración de los resultados del proyecto. Como apoyo motivacional el medio de comunicación elegido serán los mensajes de texto.

3.3.1 Entrevista inicial informativa.

Cada paciente, junto a su familiar o familiares responsables de asistir al programa, realizará una entrevista inicial individual con el fin de ser informados sobre el programa en el que van a participar.

En esta entrevista se entregará la hoja de información a los participantes en la investigación (HIP) y el consentimiento informado (CI). El CI y el HIP serán firmados por los participantes del estudio, mayores de edad, y por los representantes o tutores legales del menor. El consentimiento detallará los términos de la participación del paciente y los familiares en el estudio, además de la autorización del uso de los datos obtenidos.

Una vez firmados ambos documentos se procederá a cumplimentar la hoja de datos del paciente.

Por último, los familiares realizarán el cuestionario inicial de conocimientos sobre la EoE, con el fin de evaluar el grado de conocimiento de la enfermedad y el proceso de intervención nutricional que van a comenzar.

3.3.2 Talleres grupales

La metodología del programa de educación nutricional se estructurará en una serie de talleres grupales orientados a los familiares, pacientes pediátricos y personal de enfermería.

a. El familiar o los familiares participantes asistirán a dos sesiones presenciales de carácter teórico de 45 a 55 minutos de duración y una tercera de carácter práctico de 1,5 horas.

b. El paciente pediátrico asistirá a una sesión de 45 a 50 minutos de duración de carácter teórico práctico.
c. El equipo de enfermería, que se encuentra en contacto con los pacientes pediátricos, asistirá a un taller informativo de 50 minutos de duración.
d. En caso de que el paciente necesite continuar con la dieta 4FED y 6FED asistirá al inicio de cada etapa a una reunión grupal conjunta de 50 minutos, tanto para la familia como para el paciente.

3.3.3 Comunicación

Durante todo el proceso se enviarán mensajes de texto a los pacientes y a sus familias, de carácter motivador. Se acordará con la familia la periodicidad. Se informará a los pacientes de que no será necesario contestar a los mensajes (56)(57). También, se habilitará un correo electrónico para responder las posibles dudas que puedan tener los participantes.

3.3.4 Entrevista individual final

El final del proyecto se realizará una entrevista individual con el fin de recopilar los datos que puedan faltar, confirmar los datos obtenidos y realizar de nuevo el cuestionario de conocimientos y la rueda de la EoE.

3.4 Materiales

3.4.1 Documentación para iniciar el programa:

a. Consentimiento informado (CI).
b. Hoja de información a los participantes en la investigación (HIP).
c. Formulario de datos del paciente y datos de contacto
d. Formulario inicial y final de conocimientos sobre la EoE para los responsables del paciente participantes en todas las fases del programa. Formulario realizado con Google Forms.

3.4.2 Documentación para talleres

a. **Taller 1 para familiares:** "Conociendo la esofagitis eosinofílica". Utilizaremos una presentación tipo Powerpoint y entregaremos una copia de las diapositivas a cada familia. Los recursos utilizados para la elaboración de la presentación son Microsoft Office, Pages, Easelly y PicMonkey. Para finalizar se enviará un cuestionario anónimo de valoración de la formación realizado con Google Forms.

b. **Taller 2 para familiares:** "Dieta de eliminación empírica de alimentos en la EoE". Utilizaremos una presentación tipo Powerpoint y, como en la formación anterior, entregaremos una copia de las diapositivas a cada familia. Trabajaremos con un listado de alimentos que se deben excluir según las fases y los posibles alimentos sustitutos y que será entregado a cada familia.
Los recursos utilizados son Microsoft Office, Pages, Easelly y Picmonckey.
De nuevo se enviará un cuestionario anónimo para valorar la formación recibida mediante Google Forms.

c. **Taller 3 para familiares:** "Cocinando sin alérgenos". Utilizaremos un recetario y los materiales para llevar a cabo las recetas. Para la elaboración del recetario se utilizarán programas de tratamiento de textos tipo Microsoft Office Word. La formación se valorará por medio de un formulario anónimo tipo Google Forms.

d. **Taller 4 para niños diagnosticados con EoE:** utilizaremos lupas, cuentos y un diario personalizado que se entregará a cada uno de los pacientes. Como apoyo utilizaremos una breve presentación tipo Powerpoint o Keynote, básicamente con imágenes. Como intervención motivacional complementaria al taller se utilizarán mensajes de texto semanales (57)(56).
   Al final de la sesión se entregará al niño un cuestionario anónimo de cinco preguntas para contestar con una cara sonriente o con una cara triste elaborado con el procesador de textos Pages.

e. **Taller 5 para personal de enfermería:** "Los niños con Esofagitis Eosinofílica y sus familias". Utilizaremos una presentación tipo Powerpoint o Keynote, otros recursos utilizados serán Easelly, Microsoft Office, Pickmonkey y Google Formularios para la valoración anónima de la sesión. Se entregará una copia de las diapositivas a cada asistente.
f. **Encuentros 6 y 7 para dietas 4FED y 6FED:** Para estos encuentros el único material que se entregará a los niños será el carnet de Detective Investigador y un lapicero en la reunión de 4FED y el carnet de Super Detective y una libreta en la reunión de 6FED.

Los materiales de apoyo visuales utilizados serán diferentes según la actividad programada. Para todas aquellas actividades en las que se utilice una presentación tendremos en cuenta las siguientes características para su elaboración:

- Titular en cada diapositiva.
- Simplificar el mensaje.
- Más imágenes que texto.
- Conclusiones claras.
- Lenguaje adaptado para el asistente al taller.
- Simplificar trasposiciones.
- Tipografía: tipo *Sans-serif*, debido a que es más fácil de visualizar, preferiblemente con un tamaño de al menos 30+ para que toda la audiencia las pueda leer correctamente. No más de dos tipografías en la misma diapositiva.

3.4.3 Material para el taller de cocina

Para este taller de cocina, además de la presentación y la documentación con las recetas, se van a utilizar varios utensilios e ingredientes.

Ingredientes:

Crackers: 3 plátanos macho verdes, 150ml de aceite de coco, cucharadita de sal marina, aceitunas, tomate seco, especias al gusto (tomillo, orégano, tomillo…).

Gominolas: 8g agar-agar, 250g de puré de fruta, 150g azúcar de coco o azúcar o dátiles.

Base de pizza: 300g de harina de trigo sarraceno, 1 sobre de levadura, 100ml de agua templada, especias al gusto (tomillo, orégano, romero…).

Helado: 3 plátanos en trozos congelados, 150 gr de fresas congeladas, 50g de frambuesas congeladas.

Galletas: una naranja con piel, 100g de puré de manzana, 100g aceite, 150g de azúcar, 120g de puré de patata en copos, 100g de harina de quinoa, 1 sobre de levadura.

Utensilios:

Delantales de un solo uso, rodillo, horno, procesadora de alimentos, cazo, placa eléctrica o vitrocerámica, varillas para mezclar, tablas, balanza, cuchillos, cucharas de madera, papel engrasado para horno, menaje para degustar las preparaciones.

Otros Materiales:

Para todos los talleres, a excepción de los encuentros 4FED y 6FED, se necesitará un equipo informático y una pantalla de proyección.

3.5 Procedimiento

Antes de comenzar el programa: Se procederá a la inscripción en el programa de educación nutricional mediante una entrevista individual con cada una de las familias.

La entrevista se debe dar con antelación suficiente para que los participantes puedan analizar, reflexionar y tomar una decisión libre sin sentirse presionados (58).

En este momento, se recogerán los datos del paciente pediátrico y del familiar responsable, datos de contacto, datos del equipo multidisciplinar e historial médico.

Este documento se irá completando a lo largo de la intervención nutricional con los datos y resultados obtenidos (Anexo I).

A continuación, un ejemplo del formulario de datos del paciente.

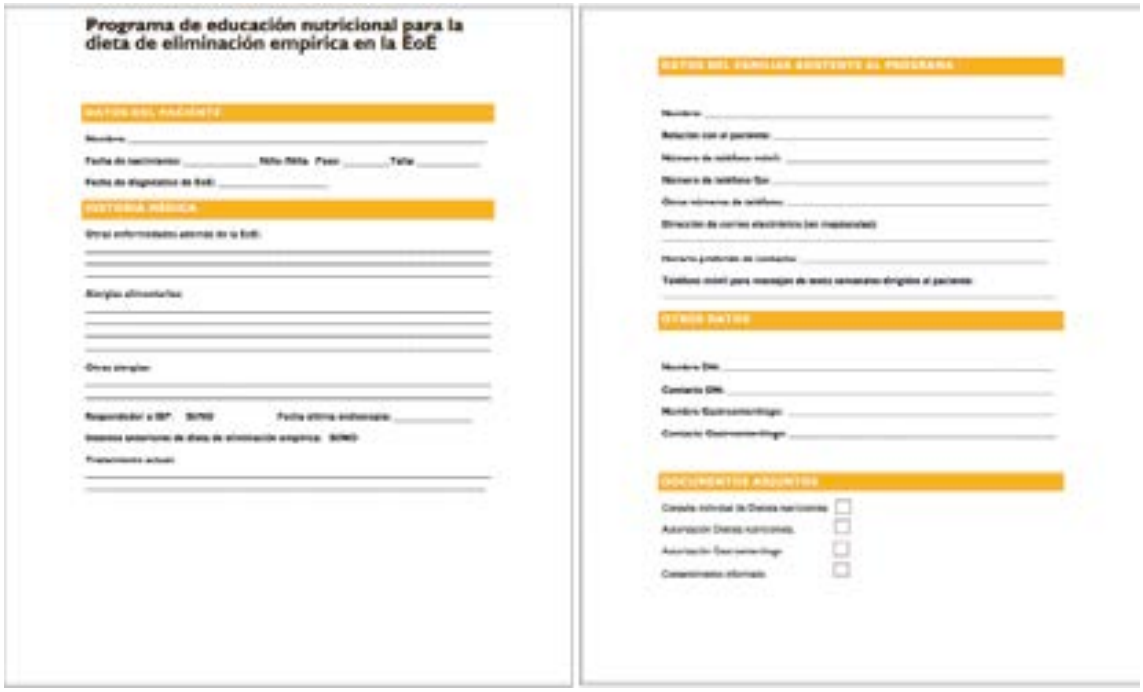
Programa de educación nutricional para la dieta de eliminación empírica en la EoE

Figura 5. Formulario de datos del paciente del programa de educación nutricional para la dieta de eliminación empírica en la EoE. Fuente: elaboración propia.

También, se deben recoger los documentos que acreditan que el paciente tiene la autorización de su nutricionista y su gastroenterólogo para comenzar el programa, así como la justificación de haber realizado una sesión individual con un dietista-nutricionista (D-N), preferiblemente con conocimientos de EoE. Será el momento de explicar detalladamente los objetivos del proyecto, los beneficios y los perjuicios que puede conllevar. La información debe ser clara y comprensible tanto para el participante como para los familiares. Es necesario informar de las alternativas que pudieran existir al programa de educación nutricional que se va a llevar a cabo. Los familiares que

decidan formar parte del estudio, máximo tres por paciente pediátrico, deberán comprometerse a asistir a todas las sesiones programadas.

Se explicará a los participantes el cronograma del programa y la necesidad de la asistencia a todas las sesiones. En todo momento se resolverán las dudas que planteen las familias y los pacientes, para evitar las incertidumbres que puedan generar futuras dificultades. En este momento, se solicitará autorización mediante la firma del CI acompañado por la hoja de información a los participantes (anexo II).

Para terminar la reunión se entregará la rueda de la EoE y el cuestionario de valoración del impacto (anexo IX) que se volverán a rellenar al final del programa.

A continuación, se puede observar la rueda de la EoE:

Figura 6. Rueda de la Esofagitis eosinofílica. Fuente: elaboración propia.

El estudio se llevará a cabo observando las normas deontológicas establecidas por la declaración de Helsinki, las recomendaciones de Buena Práctica Clínica de la CEE, junto a la normativa legal vigente en España que regula la investigación clínica en humanos y la protección de datos de carácter personal.

La normativa vigente incluye:

- Ley 14/2007 de investigación biomédica.
- Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Nueva ley de protección de datos europea, de obligado cumplimiento desde el 25 de mayo/2018: Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) o GDPR: *General Data Protection Regulation*.

Al tratarse de una investigación con menores, se especificará en el documento CI que el menor ha recibido la información necesaria y suficiente, adaptada en lenguaje y forma, y se le ha dado la oportunidad de toma de decisiones en la medida de lo posible. En este caso el menor no firmará su consentimiento debido a que por su edad y madurez no es posible.

Se debe informar al Ministerio Fiscal de la participación de los menores en el proyecto de investigación. Es necesario tener en cuenta el procedimiento de informar al menor cuando éste alcance la mayoría de edad sobre sus datos de carácter personal si se están utilizando en investigación, en tal caso será necesario renovar el consentimiento.

En general, deberá recogerse la firma de ambos progenitores. En el caso de que solo pueda firmar un participante, el representante firmante indicará expresamente que el otro progenitor también ha sido informado y consiente de la participación del menor (59).

Se obtendrá previamente la aprobación del comité de ética del hospital donde se vaya a desarrollar el programa de educación.

Para un mejor desarrollo y resultado de la entrevista individual, como referencia trataremos de guiarnos por:

- Ofrecer toda la información necesaria antes de comenzar el programa y resolver todas las dudas previas que puedan tener las familias y el paciente pediátrico.
- Verificar que el paciente se encuentra en un estado adecuado para comenzar la terapia nutricional, etapa de planificación del cambio para adoptar la nueva dieta.
- Recopilar los documentos necesarios para el proyecto.
- Cuando se vayan los asistentes deben sentir confianza en el proceso que van a comenzar, sentir que se ha compartido con ellos toda la información necesaria e importante y saber que el estudio se desarrollará observando las normas éticas necesarias y sería recomendable que se sintieran parte fundamental y partícipes activos en el proyecto.

1ª Sesión: Taller 1 para familiares "Conociendo la esofagitis eosinofílica".

Los asistentes serán familiares adultos que conviven con el menor total o parcialmente.

Al inicio de la sesión se entregará una copia de las diapositivas (anexo III) que se van a mostrar en la pantalla, con el fin de que los asistentes puedan tomar alguna nota si lo creen pertinente.

Se iniciará la sesión con una breve presentación de la persona que va a dirigir la jornada. En caso de tener una vinculación especial con la enfermedad, tanto profesional como personal, el D-N explicará resumidamente su vínculo (*storytelling*) con el fin de empatizar con los asistentes. Se invitará a los asistentes a que compartan la edad de su hijo o hija, la fecha de diagnóstico, la demora en el diagnóstico y los síntomas por los que comenzaron a sospechar de la enfermedad, todo de manera muy breve y voluntaria.

A continuación, se indicará la conveniencia de asistir periódicamente a la consulta del D-N para un seguimiento personalizado de cada caso. Se detallará el concepto educacional y motivacional de las sesiones.

Seguidamente, se comenzará con la presentación que incluye 15 diapositivas. Cada diapositiva será explicada durante uno a dos minutos aproximadamente. Se realizará una explicación más detallada de las terapias nutricionales, debido a que es el proceso que van a iniciar las familias. Una vez finalizada la presentación se dejará un tiempo dedicado a las dudas.

Por último, será conveniente dejar algunos minutos para que las familias interactúen y se conozcan, para pasar a emplazar a todos los asistentes a la siguiente jornada.

Esta sesión será la más breve, con el fin de dejar más tiempo para la interacción entre familiares. Es importante que las familias desarrollen un sentimiento de pertenencia a grupo y sean conscientes que van a compartir el proceso de la terapia nutricional con otros. Compartir la terapia con un grupo favorecerá el éxito del proceso.

Una vez finalizada la sesión se enviará el cuestionario de evaluación de la formación recibida (Anexo X). Será necesario recordar la importancia de rellenar el cuestionario con el fin de mejorar el desarrollo del proyecto actual y los siguientes.

El cronograma de la sesión se puede consultar a continuación.

Figura 7. Cronograma del taller 1 para familiares "Conociendo la Esofagitis Eosinofílica". Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se detalla un ejemplo de algunas diapositivas de la sesión.

Figura 8. Ejemplo de diapositiva de la presentación del taller 1 para familiares "Conociendo la Esofagitis Eosinofílica". Fuente: Elaboración propia.

Para un mejor desarrollo y resultado del taller número 1 el proceder de la sesión se basará en los siguientes puntos:

- Comenzar a crear sentimiento de grupo. Para este objetivo comenzaremos con una breve presentación, en la que cada familia de forma voluntaria puede informar al resto de los participantes del taller sobre del tipo de relación que tiene con el paciente pediátrico (hijo, hija, nieta …), la edad del paciente y tiempo de demora en el diagnóstico, fecha de diagnóstico y síntomas iniciales.
- Explicar a los participantes los conocimientos básicos que deben comprender sobre la enfermedad y las posibles terapias que existen.
- Crear empatía entre el grupo de familiares y la persona conductora de la sesión.

2ª Sesión: Taller 2 para familiares "Dieta de eliminación empírica de alimentos en la EoE".

Los asistentes serán familiares adultos que conviven con el paciente, al menos uno de ellos asistió a la sesión anterior y asistirá a las siguientes. De la misma forma que en la jornada anterior, se entregará un documento con las diapositivas que se van a trabajar, para facilitar la toma de notas. También se entregará un listado de los alimentos que deben suprimirse en cada una de las fases de la dieta (anexo V). Junto al esquema, con las diapositivas, se encuentran los ejercicios prácticos sobre identificación de ingredientes.

La sesión comenzará con una breve bienvenida y el agradecimiento por rellenar la encuesta de la jornada anterior. Se continuará con una presentación de 18 diapositivas acompañadas de una explicación (Anexo IV). Una vez finalizada la presentación se dejará un espacio para dudas y se procederá a finalizar la presentación realizando un ejercicio práctico de identificación de ingredientes en etiquetas (Anexo V). Se pedirá la participación de todos los asistentes. Se dejará de nuevo un breve espacio para preguntas y se recordará la asistencia al siguiente taller práctico de cocina.

En el ejercicio práctico y los periodos para dudas se fomentará la interacción entre los asistentes, dando preferencia al diálogo frente a una clase tipo magistral.

Una vez finalizada la sesión se enviará la encuesta de valoración de la formación realizada (Anexo X).

A continuación, se detalla el cronograma de la sesión.

Figura 9. Cronograma del taller 2 para familiares "Dieta de eliminación empírica de alimentos EoE". Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se detalla un ejemplo de algunas diapositivas de la sesión.

Figura 10. Ejemplo de diapositiva de la presentación del taller 2 para familiares "Dieta de eliminación empírica de alimentos EoE". Fuente: Elaboración propia.

Para conseguir unos resultados adecuados el taller se estructurará con el fin de conseguir:

- Conocimiento profundo de la dieta de eliminación empírica en la EoE, los motivos de su realización y los objetivos que se persiguen con la dieta.
- Confianza en que se trata de una alternativa que es imprescindible realizar.
- Motivación y confianza para poder concluir la dieta de una manera efectiva con datos claros, concisos y sustentados por evidencia científica.
- Reconocimiento de las etapas del proceso y motivo para su realización.

3ª Sesión: Taller 3 para familiares "Cocinando sin alérgenos para la dieta de eliminación".

Los asistentes a este taller serán los familiares que han asistido a las sesiones anteriores y preferiblemente estarán encargados de la elaboración de la dieta de los pacientes.

Se comenzará la sesión agradeciendo la participación a las jornadas anteriores y la realización de las encuestas enviadas.

Esta sesión se realizará de manera práctica. Se entregará un recetario a los asistentes que se mostrará también en pantalla (anexo VI). La finalidad del taller de cocina es elaborar preparaciones para los momentos que generen un desafío para el paciente y su familia.

Se comenzará repasando los alimentos que se va a excluir en cada fase de la dieta. Se mostrará las recetas que se van a realizar y se revisarán brevemente otras recetas incluidas en el esquema en la sección de "otras ideas".

Para comenzar a trabajar se asignarán las recetas a los diferentes grupos de trabajo.

El objetivo del taller no es elaborar recetas para el día a día, aunque se facilitarán ideas y se animará a los asistentes a adaptar sus recetas habituales, en la medida de lo posible, a la dieta de eliminación. Se recordará la necesidad de tener presente la lista de alimentos eliminados de la dieta tanto en la cocina como al ahora de la compra. Al tratarse de pacientes pediátricos, los momentos más difíciles para la adhesión a la dieta serán los encuentros sociales, encuentros familiares, fiestas de cumpleaños, etc. El objetivo del taller será no limitar la asistencia del niño a los diferentes eventos debido al seguimiento de la dieta, facilitando la realización de un menú especial que le permita asistir.

Durante el taller de cocina se observarán conceptos generales como el de la seguridad e higiene en la cocina, preparaciones saludables y verificación de etiquetas de los ingredientes utilizados.

Las recetas seleccionadas para la presentación serán:

- Bases de pizza sin alérgenos
- Galletas sin alérgenos
- Snacks sin alérgenos
- Gominolas sin alérgenos
- Pan sin alérgenos
- Helados sin alérgenos.
- Postres sin alérgenos.
- Batidos sin alérgenos

La preparación de los platos se realizará en grupos de trabajo y al final de la jornada se degustarán conjuntamente. Al finalizar la sesión, como en el resto de las jornadas se enviará el formulario de valoración de la jornada (anexo X).

En la siguiente imagen se puede observar el cronograma del taller 3:

Figura 11. Cronograma del taller 3 para familiares "Cocinando sin alérgenos en la dieta de eliminación". Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se detalla un ejemplo de algunas diapositivas de la sesión:

Figura 12. Ejemplo de diapositiva de la presentación del taller 3 para familiares "Cocinando sin alérgenos en la dieta de eliminación". Fuente: Elaboración propia.

Con el fin de obtener en rendimiento adecuado en la sesión, se enfocará en conseguir:

- Oferta de nuevas ideas y herramientas para la terapia nutricional.
- Apoyo y conocimiento para desarrollar habilidades para cocinar.
- Empatía ante las posibles dificultades en los cambios de dieta e ingredientes.
- Conocimiento de la existencia de un abanico de opciones para facilitar la dieta.
- Buena autopercepción de la eficacia del participante a la hora de buscar soluciones a los desafíos de la dieta.

La Educación Práctica sobre Nutrición o *Hands-On Nutrition Education* (HONE) merece una mención especial dentro de los talleres para educación nutricional. La eficacia de HONE frente a la educación nutricional tradicional ha quedado demostrada en diferentes intervenciones tanto en futuros profesionales de la salud (60)(61) como en pacientes (62).

Los beneficios que podemos encontrar en este tipo de educación nutricional son (34):

a. Eliminación de barreras en el cambio de dieta.
b. Autoeficacia, componente motivacional fundamental para el cambio.
c. Empoderamiento por medio de información desarrollo de habilidades, participación activa en el cambio que supone la terapia nutricional.
d. Compromiso del paciente.
e. Apoyo social.
f. Percepción de la dieta como una solución y no como una penitencia.
g. Mejora del vínculo entre nutricionista y paciente, eliminando la barrera de un escritorio y trabajando juntos en la cocina.

Dentro de este tipo de educación (HONE) las actividades prácticas que se podrían proponer son:

- Planificación de menús.
- Sesión práctica de compra de alimentos.
- Demostraciones de cocina.
- Clases de cocina.

Cualquiera de estas actividades prácticas HONE desarrollará y reforzará las habilidades de los participantes, con el fin de conseguir los objetivos dietéticos propuestos. Sin embargo, son las clases de cocina grupales prácticas las que implican una participación completa física y emocional.

Esta actividad implica un evento social, se cocinará con otras personas y para otras personas, se compartirán retos y desafíos trabajando al lado de otros que participan de una situación similar (34). Es por esto que se ha elegido este tipo de taller práctico.

4ª Sesión: Taller 4 "Detective Lupa y el equipo EoE".

Asistirán los pacientes pediátricos. Se comenzará con una presentación de la persona que dirige la sesión. A continuación, se realizarán una serie de preguntas al grupo, en relación a la dieta y la EoE, con la finalidad de que se den cuenta que todos están en la misma situación.

Seguidamente se explicará el cuento del detective Lupa y su equipo EoE, adaptación del cuento *"Eating isn't always easy" Ben's story about his Eosinophilic Esphagitis* (54).

El objetivo es que sientan identificados con el Detective Lupa, y que se comprometan con la misión de averiguar si son los alimentos los que provocan los síntomas que tienen o no son los alimentos. Y en caso de que sean los alimentos, tendrán que descubrir que alimentos son detonantes. El fin de este cuento es hacerles entender el porqué de la dieta y que el resultado será positivo tanto si averiguan que alimento o alimentos son los detonantes de la enfermedad (72% de los pacientes) como si averiguan que no se pueden identificar los alimentos detonantes (28% de los pacientes). Para ello, cuentan con un equipo de apoyo, el Equipo EoE, que serán sus doctores y sus familiares, y También cuentan con su lupa, con la que pueden ayudar a identificar los ingredientes de los alimentos que no deben comer durante la dieta. Se regalará una lupa a cada niño.

El lenguaje de la sesión estará adaptado a la edad de los asistentes. Se facilitará un ambiente distendido y relajado, pudiendo estar los niños sentados en el suelo en círculo, tipo asamblea.

Se propondrá un breve ejercicio lúdico de identificación de alimentos eliminados en la dieta, mediante dibujos. Seguidamente, se realizará una sesión de relajación mediante técnicas de visualización, y se invitará a practicarlas por la noche.

Por último, se entregará a los pacientes una lupa y el cuaderno del detective Lupa (anexo XIII) para apuntar todas las pistas que van obteniendo (diario dietético).

A continuación, se muestra un ejemplo del diario dietético para los niños:

Figura 13. Muestra de diario dietético para el taller "Detective Lupa y el equipo EoE". Fuente: elaboración propia.

A continuación, se muestra un ejemplo del material didáctico que se entrega a los niños al final del taller.

Figura 14. Carnet para el taller ""Detective Lupa y el equipo EoE". Fuente: elaboración propia.

Al finalizar la jornada, se pedirá a los niños, si es necesario con ayuda de los padres, que contesten a un cuestionario de satisfacción de cinco preguntas (XI), de forma anónima, señalando las caras sonrientes o tristes.

Toda la sesión se apoyará con diapositivas que marcarán el inicio de cada actividad (anexo VII).

A continuación, se detalla el cronograma de la sesión.

Figura 15. Cronograma del taller 4 para pacientes pediátricos "Detective Lupa y su equipo EoE". Fuente: Elaboración propia

En la siguiente imagen se puede observar un detalle de las diapositivas de la sesión.

Figura 16. Ejemplo de diapositiva de la presentación del taller 4 para pacientes pediátricos "Detective Lupa y su equipo EoE". Fuente: Elaboración propia.

Para conseguir los fines deseados, la sesión se guiará mediante los siguientes puntos:

- Generar sentimiento de pertenencia a un grupo.
- Ayudar al paciente a situarse en la fase de preparación.
- Procurar herramientas para los momentos más complicados de la dieta y las endoscopias.
- Procurar aceptación de la intervención nutricional.
- Crear sentimiento de participación activa en el proceso.

Nos enfocaremos en que los pacientes recuerden que se enfrentarán a momentos de desafío, pero pueden solucionarlos con las herramientas que han aprendido (otras opciones de alimentos, relajación, visualización, …) y con la ayuda de su equipo EoE (familiares, amigos y equipo médico)

5ª Sesión: Taller diseñado para el equipo de enfermería de pacientes pediátricos con EoE. "Conociendo la Esofagitis Eosinofílica y a los pacientes pediátricos"

La sesión organizada para el equipo de enfermería comenzará con el reparto de la documentación del taller, para pasar a las presentaciones, tanto de la persona que va a dirigir el taller como de los asistentes, detallando la especialidad en la que trabajan.

Preguntaremos que número de personas tratan habitualmente con pacientes pediátricos con EoE y cuál es su percepción de la enfermedad. Se busca la participación activa de los asistentes.

Se procederá a explicar el programa de educación, detallando el resto de actividades que incluye y los objetivos que se persiguen. Se incidirá sobre el objetivo de motivar a los pacientes durante la dieta de eliminación empírica.

Posteriormente se comenzará con la presentación compuesta por 28 diapositivas (anexo VIII). Finalizada la presentación se dejará un tiempo para las dudas y se invitará a los participantes a compartir sus experiencias con la EoE y los pacientes pediátricos.

Una vez finalizada la sesión se enviarán los cuestionarios de valoración específicos para el taller nº 5.

En la imagen siguiente, se puede observar el cronograma del taller.

Figura 17. Cronograma del taller 5 para personal de enfermería "Conociendo la Esofagitis Eosinofílica y a los pacientes pediátricos". Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se detalla un ejemplo de alguna diapositiva de la sesión.

Figura 18. Ejemplo de diapositiva de la presentación del taller 4 para equipo de enfermería "Conociendo la Esofagitis Eosinofílica y a los pacientes pediátricos". Fuente: Elaboración propia.

Con el fin de optimizar los resultados del taller, la sesión se orientará en:

- Ampliar el conocimiento sobre la EoE y sus características en el paciente pediátrico.
- Generar conocimientos sobre las etapas de la dieta de eliminación empírica.
- Crear empatía con el paciente pediátrico y los familiares.
- Establecer una mayor comprensión con la situación del paciente pediátrico y sus miedos (síndrome de la bata blanca, endoscopias, etc).

Sesión 6ª y 7ª: Encuentros 4FED y 6FED

A estas sesiones acudirán los familiares y los pacientes pediátricos. La sesión comenzará dando la bienvenida y repasando la nueva etapa de la dieta que deben comenzar. Es importante recordar que las familias y los pacientes llevan recorridas más de 6 semanas de dieta de eliminación y la endoscopia no ha demostrado mejoría histológica. Es posible que los pacientes y sus familias se encuentren desmotivadas y con miedo ante la nueva etapa a la que se enfrentan con restricciones de alimentación más severas. El grupo de asistentes será menor que en la semana inicial de formación.

En este encuentro, el objetivo es escuchar a los pacientes y familiares, resolver sus dudas sobre la dieta y minimizar el miedo o incertidumbre que puedan sentir.

Se continuará con la estrategia de reforzar el sentimiento de pertenencia a un grupo.

A continuación, se entregará a los niños el carnet de detective y un pequeño obsequio relacionado con la investigación que está llevando a cabo. Para la dieta 4FED se entregará el carnet de Detective investigador y un lapicero de detective, y para la sesión 6FED el carnet de Super Detective y una libreta.

Se les explicará porque tiene que continuar con la dieta y en que va a consistir.

A continuación, se puede observar un ejemplo del material utilizado en los encuentros para los pacientes pediátricos.

Imagen: material para los encuentros para los pacientes con dieta 4FED

Imagen 19. Material para los encuentros para los pacientes con dieta 4FED.Fuente: Elaboración propia.

Imagen: material para los encuentros para pacientes con dieta 6FED

Imagen 20. Material para los encuentros para pacientes con dieta 6FED. Fuente: Elaboración propia.

Para finalizar se realizará una merienda junto a los pacientes pediátricos, los padres serán los encargados de traer la merienda que será apta para la etapa en la que se encuentra el niño, y será la misma para familiares y pacientes. El objetivo es que el paciente pediátrico asista a un evento social en el que puede comer lo mismo que el resto de los participantes.

Una vez finalizada la sesión se enviará el cuestionario de valoración de la sesión (anexo X).

A continuación, se puede observar el cronograma de la sesión.

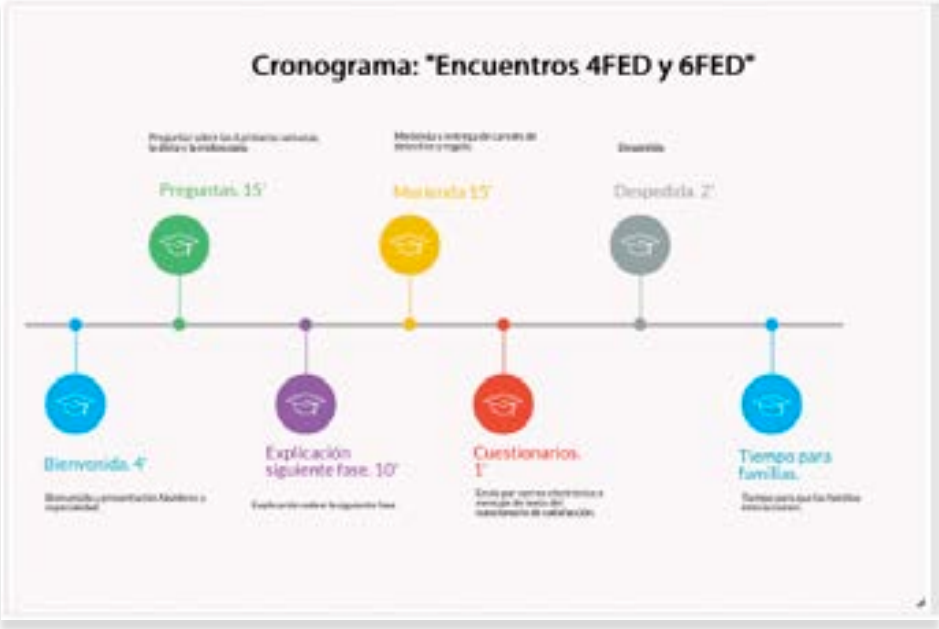

Figura 21. Cronograma de los encuentros para los pacientes pediátricos con dieta 4FED y 6FED. Fuente: Elaboración propia.

Para un buen desarrollo del encuentro se observarán los siguientes puntos:

- Resolver dudas sobre la siguiente etapa de la dieta.
- Mantener el sentimiento de pertenencia a grupo.
- Minimizar miedos e incertidumbre.
- Motivación.
- Percepción positiva de la intervención nutricional.

Mensajes de texto: Una vez comenzado el proceso de la dieta se enviará semanalmente un mensaje de texto dirigido a cada uno de los pacientes con EoE. El mensaje será de carácter motivacional. Se informará previamente a los padres de que no será necesario que los niños contesten a los mensajes.

Los mensajes serán personalizados, incluirán el nombre del niño o de la niña.

El objetivo del mensaje será estimular al paciente para continuar con la adherencia a la dieta, felicitarle por el camino recorrido y motivarle a continuar con su investigación.

La reacción que podemos esperar del paciente es que espere su mensaje semanal con ilusión.

Para valorar la eficacia de la medida, se enviará un cuestionario de valoración (anexo X) a los padres al finalizar cada etapa de la dieta (2FED, 4FED y 6FED).

Tabla 3: resumen de conceptos de procedimiento para las sesiones.

	Taller 1 (Padres)	Taller 2 (Padres)	Taller 3 (Padres)	Taller 4 (pacientes)	Taller 5 (personal auxiliar)
El objetivo es...	Informar sobre la enfermedad y sus terapias.	Informar sobre la terapia nutricional, su proceso y opciones de éxito.	Enseñar recetas y alimentos adecuados para la dieta. Capacitación	Informar sobre la terapia nutricional y la enfermedad.	Informar sobre la enfermedad y el proceso de la dieta.
Esperamos una reacción de ...	Interés en las opciones de tratamiento nutricional.	Seguridad en que es una alternativa que es necesario probar.	Confianza ante las posibles opciones y recursos.	Interés por la historia contada e implicación en la propuesta.	Empatía con el paciente y la familia.
Podemos ofrecer a los asistentes...	Información clara y concisa. Posibles alternativas.	Motivación y confianza para poder concluir la terapia.	Herramientas y recursos para llevar a cabo la dieta.	Normalizar su enfermedad. Pertenencia a un grupo.	Información sobre el proceso para su mejor entendimiento.
Buscamos que piensen/sientan cuando se vayan...	Mayor entendimiento de la enfermedad. Interés por el siguiente taller. Sentimiento de grupo.	Seguridad en sí mismos para llevar a cabo la dieta. Motivación.	Menor dificultad para realizar la dieta de lo que esperaban.	Tranquilidad y motivación para seguir la dieta.	Comprensión con la situación del paciente, en especial con los posibles miedos (bata blanca, endoscopias, etc.).
Necesitamos que recuerden...	La importancia de la terapia nutricional.	El proceso y el motivo para hacer la dieta.	La existencia de opciones para facilitar el proceso.	El motivo por el que hacen la dieta en momentos complicados.	Que se trata de un proceso largo, difícil y de abordaje multidisciplinar.
Las limitaciones son...	Tiempo. Conocimientos	Tiempo. Conocimientos	Tiempo. Conocimientos	Capacidad de atención.	Tiempo

Fuente: elaboración propia

Evaluación del programa

Para la correcta evaluación del proceso necesitamos llevar a cabo varias acciones:

i) **Evaluación del Proceso:** se pretende analizar la puesta en marcha y desarrollo del proceso, para ello se solicitará a los participantes, familiares, pacientes y personal de enfermería, que valoren la formación recibida después de cada sesión. Las variables que se van a medir serán los contenidos del taller, la organización y la cualificación del profesional que lo dirige. El cuestionario de satisfacción será de carácter anónimo. El cuestionario consta de 12 preguntas de contestación obligada de tipo escala lineal de 5 puntos tipo Likert, siendo el significado del valor 1 nada de acuerdo y del valor 5 totalmente de acuerdo. Se añade una pregunta final de tipo texto de respuesta larga para sugerencias de mejora. La finalidad de estos cuestionarios será valorar las sesiones 1, 2 y 3, los encuentros 6 y 7, la sesión para profesionales de enfermería y el envío de mensajes motivacionales.

A continuación, se muestra un ejemplo de la encuesta de valoración del primer taller.

Figura 22. Cuestionario de valoración del proceso. Fuente: Elaboración propia.

Para la sesión del paciente pediátrico se realizará un cuestionario de 5 preguntas, para responder señalando una cara sonriente o una cara triste. Se leerán las preguntas para aquellos niños que necesiten ayuda.

A continuación, se puede ver el cuestionario para los niños.

Figura 23. Cuestionario de valoración del proceso. Taller 4 para pacientes pediátricos. Fuente: elaboración propia.

ii) **Evaluación del Impacto:** se pretende cuantificar los conocimientos adquiridos por los asistentes a los talleres, así como las habilidades desarrolladas en las sesiones prácticas. Para ello se realizan los formularios de valoración de conocimientos (anexo IX) al inicio y final del programa. Y se realizará el ejercicio de la Rueda de la EoE en las entrevistas iniciales y finales.

iii) **Evaluación Final:** será la evaluación que permita cuantificar los resultados obtenidos en comparación con los datos iniciales. Para recopilar los datos necesarios utilizaremos la última hoja del documento de seguimiento del paciente (anexo I) donde se recogen los resultados de la terapia nutricional y un cuestionario específico para esta valoración, que se enviará al gastroenterólogo. El cruce de datos de ambos cuestionarios nos servirá de método de comprobación de los resultados.

3.6 Cronograma

El cronograma se divide en tres fases. En la semana anterior a la fase 2FED se llevarán a cabo la mayoría de las sesiones, con el objetivo de que los participantes comiencen la dieta con toda la formación, información y motivación necesaria para la intervención nutricional. Igualmente, el equipo de enfermería se encontrará preparado para atender a los pacientes que participen en el programa.

Las siguientes sesiones se realizarán al comienzo de cada etapa (4FED y 6FED), realizándose una única sesión en cada etapa.

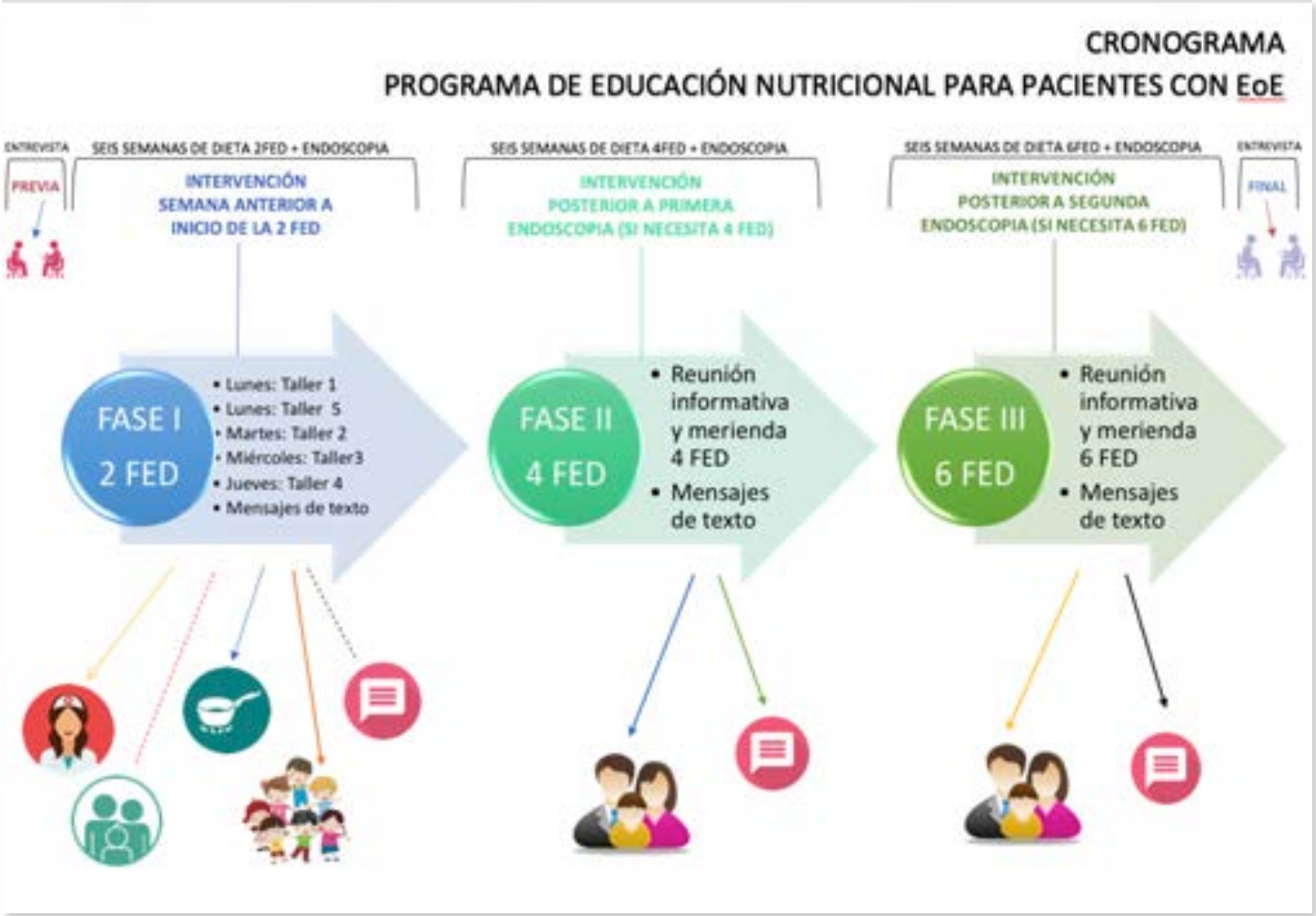

Figura 24. Cronograma del programa de educación nutricional para la dieta de eliminación empírica de pacientes pediátricos con EoE. Fuente: Elaboración propia.

3.7 Coste

A.-Coste de recursos humanos:

1.Horas estimadas para entrevistas personales: estimando un mínimo de 8 y un máximo de 20 pacientes.

a. Entrevista inicial 8 a 20 horas
b. Entrevista final. 8 a 20 horas
c. Total estimado de **16 a 40 horas**

2.Horas estimadas para las sesiones presenciales:**14 horas**

3.Horas estimadas para actividad de mensajes de texto: basado en un mensaje semanal y calculando dos minutos por mensaje personalizado por niño.

a- a-Primera fase 2FED más semana de endoscopia: 7 mensajes por paciente (máximo 20 pacientes)
b- Segunda fase 4 FED más semana de endoscopia: 7 mensajes por paciente (máximo estimado 12 pacientes)
c- Tercera fase 6FED más semana de endoscopia: 7 mensajes por paciente (máximo estimado 8 pacientes)
d- **Total horas:11 horas**

4.Horas estimadas para resolución de dudas: dos horas semanales por 21 semanas

Total horas: 42 horas

5.Horas estimadas para análisis de información: **80 a 160 horas**, estimando un mínimo de 8 participantes y un máximo de 20.

6.Horas totales destinadas al proyecto estimando el trabajo de una sola persona, un mínimo de 8 pacientes y un máximo de 20 pacientes: **Total 163 a 259 horas.**

Estimando un coste por hora de 12,80 en la Comunidad de Madrid en el año 2.017 (63): **Total 2.086,4€ a 3.315,2 €**

B.-Coste de material gráfico por participante:

Por familia y niño: incluyendo cuestionario de historia del paciente, Consentimiento informado, Hoja informativa del paciente, 3 Talleres, Rueda de la EoE, Cuestionario satisfacción del taller de los pacientes pediátricos: 30 fotocopias por 0,04€ por fotocopia en blanco y negro:

Total 1,2€ por paciente (estimando un máximo de 8 pacientes y un mínimo de 20)

Total material gráfico: 9,6 a 24€

Por profesional de enfermería: 0,2€ de gasto en fotocopias por asistente

Total estimando con un mínimo de 6 asistentes y un máximo de 20 asistentes: **1,2€ a 4€**

C.-Coste de taller de cocina:

Delantales desechables: **0,15€** por participante

Ingredientes cocina: **Total 47,93€**

A continuación, detalle de los costos de los ingredientes del taller de cocina.

Tabla 4. Costes ingredientes del taller de cocina.

ALIMENTO	COSTE	ALIMENTO	COSTE
Plátanos	1,95	Levadura	1,46
Frambuesa cong	2,59	Harina quinoa	6,49
Fresa cong	2,59	Harina trigo sarrac.	3,15
Naranjas	1,29	Agar-agar	2,6
Manzana	1,99	Aceite coco	5,75
Aceite oliva	1	Plátano macho	2,44
Azúcar (opcional)	0,81	Aceitunas	0,70
Azúcar coco (opc)	2	Tomate seco	2,10
Dátiles	2,9	Especias varias	4,5
Puré patata	1,62	**TOTAL**	**47,93€**

Fuente: Elaboración propia.

D.-Coste de material por participante pediátrico:

- Lupa 2,81€
- Lápiz 0,58€
- Cuaderno 0,58€
- Libreta (diario dietético): 6,56€ (16 fotocopias color)

Total 10,83€

A continuación, se puede observar un resumen de los costos estimados del proyecto.

Tabla 5. Resumen de costes del proyecto.

	Por participante	Mínimo participantes	Máximo participantes
Material gráfico	1,2€	9,6€	24€
Taller de cocina	0,15 + 48€	49,2€	51€
Taller pediátrico	10,83€	86,64€	216,6€
Taller enfermería	0,2€	1,2€	4€
Horas nutricionista	163 a 259 horas	2.086,4€	3.315,2€
Total estimado (mín-max)		2.233,04€	3.610,8€

Fuente: Elaboración propia.

3.8 Equipo humano

La calidad del equipo humano, responsable de la conducción de las entrevistas, reuniones y especialmente de los talleres grupales, será una de las fortalezas fundamentales del programa de educación.

El programa de educación nutricional se puede llevar a cabo por un solo dietista-nutricionista (D-N) o por dos. En el último caso, un D-N será el encargado de los

talleres presenciales y los mensajes de texto y el otro dirigirá las entrevistas iniciales y finales. El trabajo de verificación de recepción de cuestionarios y análisis de datos será conjunto.

A. El D-N al cargo de las entrevistas individualizadas procurará cuidar algunos aspectos de la comunicación como son: modular el volumen, tono y fluidez del habla, mantener una escucha activa, utilizar el *rapport* para empatizar con el paciente, practicar la escucha activa, mantener una distancia adecuada para el confort del paciente, etc (37).

   En las entrevistas individuales previas al comienzo del programa, el D-N deberá explicar de forma veraz y adecuada a la familia toda la información relacionada con el programa de educación. Será fundamental explicar detalladamente el proceso terapéutico que van a seguir los pacientes, los tratamientos alternativos, las pruebas de validación de la dieta y los pros y los contras. Conocer todos los detalles y estructura del programa será fundamental para el entrevistador. Además, deberá estar familiarizado con los documentos que se solicitan a la familia y los que debe autorizar mediante firma.

   A parte de los aspectos documentales estandarizados, el D-N deberá crear una relación de confianza mediante una técnica de comunicación clara y sencilla, adaptando el lenguaje a los interlocutores. Establecer una relación de calidad desde el primer momento será fundamental para un mejor desarrollo del programa de educación.

   Será recomendable registrar las dudas de los pacientes para valorar la idoneidad de incorporarlas a las explicaciones del programa en las sucesivas entrevistas.

   La estrategia de comunicación de la entrevista inicial comenzará con una bienvenida cálida, en la que el D-N se levantará a recibir a la familia y se presentará, posteriormente la entrevista se estructurará en tres partes:

   - Apertura
   - Exploración o cuerpo
   - Cierre

   En la entrevista individual de finalización del programa será necesario verificar cuidadosamente los datos aportados por los participantes. Será eficaz realizar preguntas parafraseando al participante para confirmar que entendemos

correctamente su información. Estos datos serán muy relevantes para valorar la consecución de objetivo del programa.

B. El D-N encargado de los talleres de formación, además de respetar las características de la comunicación mencionadas anteriormente para procurar una comunicación lo más eficaz posible, prestará especial atención a la comunicación no verbal. El posicionamiento de las piernas, la mirada y los gestos aportarán también información a los participantes. En este caso, la estrategia de comunicación será la de informar y capacitar a los familiares y pacientes sobre la posibilidad de manejar la enfermedad a través de la terapia nutricional desde un aspecto positivo (64).

3.9 Análisis de la información

Inicialmente se analizará la fiabilidad de la información obtenida, la validez, los errores de muestreo y otros problemas, que pueden ser la falta de datos, errores en los registros de respuestas, respuestas poco fiables, cuestionarios poco entendibles, etc.

Para la interpretación de los datos tendremos que analizar el posible error de muestreo respecto a los parámetros de la población de investigación. En este caso prestaremos especial atención al parámetro sexo, debido a que sabemos que por cada 3 niños diagnosticados se corresponde una niña. Verificaremos que la muestra es aleatoria y si el tamaño es grande o pequeño.

Para continuar con el análisis de la información, se definirán los siguientes datos:

- Número de familias que participan en el programa.
- Porcentaje de hombres y mujeres del estudio.
- Media de familiares adultos participantes por paciente pediátrico.
- Edad media de los pacientes pediátricos participantes.
- Participantes que finalizaron la intervención nutricional según las pautas del gastroenterólogo.
- Posibles asociaciones entre el abandono del programa y algún parámetro (tiempo, dificultad de la dieta, etc).

- Porcentaje de pacientes que necesitaron realizar cada una de las fases (2FED, 4FED, 6FED).
- Participantes del taller para el personal de enfermería.

El propósito del análisis de la información lo dividiremos en tres bloques:

A. Análisis de los objetivos

En este bloque las variables analizadas serán:

- El nivel de adherencia a la dieta que dividiremos en 4 valores: adherencia deficiente, adherencia con incidencias (3-10 incidencias por etapa), adherencia con muy pocas incidencias (0-3 incidencias por etapa), total adherencia a la dieta
- La finalización de la dieta según la pauta recomendada por el gastroenterólogo

El método de recolección de datos será la entrevista individual realizada al finalizar el programa, se incluirán en la ficha del paciente (anexo I), último apartado. Los datos se cruzarán con el cuestionario que se enviará a su gastroenterólogo mediante el formulario de valoración final (anexo XVI).

La representación de los datos se realizará en porcentajes y mediante una representación gráfica.

B. Análisis de los métodos utilizados

En este bloque las variables utilizadas serán:

- Eficacia del programa de educación nutricional

El método de recolección de datos será mediante la rueda de la EoE , cuestionarios de valoración de impacto (anexo IX), cuestionario de valoración del proceso (talleres 1 a 5 y encuentros) (anexo X) y cuestionarios de valoración de los mensajes de texto (anexo XIV). Los cuestionarios de valoración de los talleres se puntuarán mediante una escala de Likert de 5 puntos.

En este apartado, la representación de los datos la realizaremos mediante tablas.

A continuación, algunos ejemplos del formato de presentación de las tablas.

Tabla 6: Ejemplo de representación de datos de la Rueda de la EoE

Sumario de evolución de los valores medidos en la Rueda de la EoE		
Rueda EoE	Puntuación al inicio programa	Puntuación al final de los talleres (1-4)
Protocolo EoE	x/10	x/10
Pauta nutricional	x/10	x/10
Conocimiento etiquetas	x/10	x/10
Planificación menús	x/10	x/10
Confianza finalización	x/10	x/10
Motivación	x/10	x/10
Preparación entorno	x/10	x/10
Técnicas relajación	x/10	x/10

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7: Ejemplo de presentación de datos del cuestionario de valoración del impacto.

Resultados del cuestionario de impacto: preguntas sobre conocimientos		
Preguntas del cuestionario	**Porcentaje correcto Inicial (n= X)**	**Porcentaje correcto Final (n= X)**
La EoE afecta a	X %	X%
La EoE es una enfermedad	X %	X %
Los eosinófilos son	X %	X %
La EoE es	X %	X %
Los síntomas de la EoE en niños	X %	X %
Los alimentos que con más frecuencia origina y mantiene la EoE	X %	X %
La EoE es una enfermedad en la que interviene el sistema inmunológico que produce inflamación por	X %	X %
Actualmente se considera que	X %	X %
Si no se trata la EoE	X %	X %
Los síntomas de la EoE	X %	X %
El tratamiento farmacológico de la EoE puede ser	X %	X %
El tratamiento nutricional para la EoE incluye varias posibilidades que son	X %	X %
La dilatación esofágica es un procedimiento	X %	X %
Señala la respuesta correcta sobre la dieta orientada según los test de alergia	X %	X %
Señala la respuesta correcta sobre la dieta empírica	X %	X %
Señala la respuesta correcta sobre la dieta empírica	X %	X %
Gracias a las estadísticas de los últimos años	X %	X %
Para un buen control de la eliminación de alérgenos durante la dieta de eliminación empírica es importante	X %	X %

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8: Ejemplo de presentación de datos del cuestionario de valoración del proceso (taller 4).

Resultados del cuestionario de valoración: taller para pacientes pediátricos		
Preguntas del cuestionario	**si (n= X)**	**no (n= X)**
¿Te lo has pasado bien en el taller? (profesional)	X %	X%
¿Te han gustado los cuentos? (método)	X %	X %
¿Has aprendido cosas nuevas? (conocimiento)	X %	X %
¿Has conocido niños que van a comer como tú? (sentimiento grupo)	X %	X %
¿te gusta tu diario de detective Lupa? (materiales)	X %	X %

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9: Ejemplo de presentación de datos del cuestionario de valoración del proceso (taller 1).

Resultados del cuestionario de valoración: Taller 1 para familiares	
Preguntas del cuestionario	**Puntuación (n= X)**
El horario y duración del taller me ha parecido...	X /5
Los contenidos del taller me han parecido...	X /5
¿Crees que tenías la suficiente preparación para el taller de hoy?	X /5
La presentación de los contenidos me ha parecido ...	X /5
La organización del taller me ha parecido...	X /5
Respecto al profesional que ha llevado a cabo la presentación. Sus conocimientos sobre el tema me han parecido...	X /5
Respecto al profesional que ha llevado a cabo la presentación. Su manera de comunicarse me ha parecido	X /5
El tiempo de preguntas y dudas me ha parecido...	X /5
Las respuestas a las inquietudes que manifestó durante el taller fueron resueltas...	X /5
Los materiales entregados me han parecido	X /5
Tu grado general de satisfacción es	X /5

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10: Ejemplo de presentación de datos del cuestionario de valoración del proceso (taller 5).

Resultados del cuestionario de valoración: Taller 5 para el equipo de enfermería.	
Preguntas del cuestionario	**Puntuación (n= X)**
El horario y duración del taller me ha parecido...	X /5
Los contenidos del taller me han parecido...	X /5
¿Crees que tenías la suficiente preparación para el taller de hoy?	X /5
La presentación de los contenidos me ha parecido ...	X /5
La organización del taller me ha parecido...	X /5
Respecto al profesional que ha llevado a cabo la presentación. Sus conocimientos sobre el tema me han parecido...	X /5
Respecto al profesional que ha llevado a cabo la presentación. Su manera de comunicarse me ha parecido	X /5
El tiempo de preguntas y dudas me ha parecido...	X /5
Las respuestas a las inquietudes que manifestó durante el taller fueron resueltas...	X /5
Los materiales entregados me han parecido	X /5
Creo que los conocimientos adquiridos me van a resultar útiles	X /5
Voy a poder aplicar los conocimientos adquiridos en mi práctica profesional	X /5
Tu grado general de satisfacción es	X /5

Fuente: Elaboración propia.

C. Análisis de los resultados de la dieta de eliminación empírica

En este último bloque analizaremos si los resultados de la dieta de eliminación empírica, en cuanto porcentaje de pacientes que responden a la dieta, porcentaje de pacientes que no responden a la dieta y porcentaje y tipo de alimentos

detonantes, coincide con los datos que ya conocemos por otros ensayos clínicos en España (18).

Esta comparativa de resultados nos permitirá verificar la confiabilidad de la dieta realizada por los pacientes.

A continuación, se puede observar un ejemplo de la presentación de los datos obtenidos

Tabla 11: comparativa de resultados de la dieta empírica de eliminación empírica.

Comparativa de resultados de la dieta empírica de eliminación		
	Lucendo 2013 España	Con programa de educación nutricional
Respondedores a dieta	72%	X%
No respondedores a dieta	28%	X%
Alimentos detonantes		
Trigo	29%	X%
Derivados lácteos	62%	X%
Huevos	26%	X%
Legumbres	24%	X%
Frutos secos	-	X%
Pescados y mariscos	-	X%

Fuente: Elaboración propia.

4 Discusión

El diseño del programa de educación nutricional se ha basado en las necesidades de los familiares y pacientes de EoE para afrontar la EED. El momento elegido para las formaciones es la semana previa al comienzo de la EED para asegurar que los padres y los niños se encuentran en la fase de preparación para comenzar con los cambios. Se han desarrollado materiales y recursos expresamente para el programa de educación, orientados a padres, niños y personal de enfermería. También se han creado formularios y cuestionarios para la valoración de la formación.

En cada taller esperamos conseguir resultados específicos:

Con el taller para familiares "Conociendo la esofagitis eosinofílica", la reacción esperada en el participante será el interés por los datos aportados con evidencia científica y en especial por la terapia nutricional. Cuando termine la sesión los asistentes deberían poseer un mayor conocimiento sobre la enfermedad, interés por el siguiente taller y conocimiento del resto de familias afectadas. Esperamos que recuerden la importancia de la terapia nutricional y sensación de que van a estar acompañados durante la dieta de eliminación empírica según Al-Ali y Arrizabalaga (65).

Una vez finalizado el taller para familiares "Dieta de eliminación empírica de alimentos en la EoE", los asistentes deberían sentir confianza en sí mismos para llevar a cabo la dieta según otros estudios sobre educación en alergia alimentaria como los de Pádua et al. (66). Deberían estar en la fase de preparación (organizando un plan), prácticamente en la de acción (implementando un plan, realizando algunas acciones). Esta fase de acción nos asegura que los participantes no solamente van a recibir nueva información, la van a recibir con agrado y la van a aplicar. Esperamos que recuerden las etapas del proceso y el motivo para realiza la terapia apoyados por el material didáctico como en el estudio de LeBovidge et al. (67).

Para el taller práctico de cocina el resultado esperado es una buena autopercepción de la eficacia del participante a la hora de buscar soluciones a los desafíos de la dieta y confianza en sí mismo. Cuando se vayan los asistentes esperamos conseguir que el estrés del cambio de dieta y la convivencia con la enfermedad se perciban amortiguados. Esperamos que recuerden que tienen un abanico de opciones para facilitar la dieta, el apoyo social del resto de participantes y que serán capaces de desarrollar sus habilidades para llevar a término la dieta de eliminación empírica, según se recoge en el estudio de Monlezun et al. (60).

Con la sesión para pacientes pediátricos se espera la aceptación de la intervención nutricional y el sentimiento de participación activa en el proceso. La reacción esperada es la de confianza, aceptación, motivación y reducción de la ansiedad. El estudio de Knibb y Hourihane (68) con niños con alergias alimentarias múltiples, muestra evidencia de un impacto positivo, en cuanto a ansiedad y mejora de la dieta de exclusión, gracias a la participación en actividades grupales.

Esperamos que recuerden que se enfrentarán a momentos de desafío, pero pueden solucionarlos con las herramientas que han aprendido (otras opciones de alimentos, relajación, visualización, …) y con la ayuda de su equipo EoE (familiares, amigos y equipo médico).

Los resultados deseables para el taller de personal de enfermería serán una mayor empatía con el paciente pediátrico y los familiares. Cuando finalice el taller se espera una mayor comprensión con la situación del paciente pediátrico y sus miedos (síndrome de la bata blanca, endoscopias, etc.) (69)(70). Además, será deseable que los participantes recuerden que se trata de un proceso nutricional largo, multidisciplinar y con implicaciones físicas y emocionales en el paciente.

Por último, en los encuentros para los pacientes que necesiten realizar la 4FED y la 6FED se espera una reacción de motivación para la siguiente fase. Una vez finalizada la sesión los participantes deberían sentir autoconfianza y apoyo para afrontar la siguiente etapa de la dieta y una percepción positiva de la intervención nutricional según estudios sobre el impacto Vale et al. (71). Esperamos que recuerden los motivos para continuar con la dieta y las exigencias de la siguiente etapa.

Las fortalezas que presenta el programa se basan en el aporte de datos claros, concisos y sustentados por evidencia científica presentados de forma didáctica, junto al conocimiento de todas las terapias alternativas y la dieta de eliminación empírica en profundidad.

Con la formación se ofrece, además de conocimientos, motivación y confianza de una manera participativa para aumentar la efectividad y la adherencia.

Las herramientas que se ofrecen en el programa se trabajan de forma teórica y práctica para conseguir una programación dinámica y atractiva que involucre a los asistentes.

El abundante material gráfico busca facilitar el seguimiento de todas las sesiones, por parte del paciente, de sus familiares y del equipo de enfermería.

Los mensajes motivacionales a los pacientes pediátricos pretenden trabajar la autoestima de los niños desde un medio actual de comunicación con el que estén familiarizados para reforzar el propósito del taller y los encuentros 4FED y 6FED.

La fortaleza más importante de programa educacional es el abordaje de la educación nutricional de una forma integral, contemplando no solo los aspectos técnicos y dietéticos, también cuidando los aspectos emocionales, la motivación y el empoderamiento del paciente y su familia.

Las limitaciones de esta formación son en general el tiempo y falta de homogeneidad en los conocimientos sobre la enfermedad de los participantes. Se puede añadir, en el caso del taller de los pacientes pediátricos, la diferencia de edad y la capacidad del mantenimiento de la atención de los pacientes de menor edad. En el caso del taller de cocina, la heterogeneidad en las habilidades para cocinar y conocimientos dietéticos de los participantes puede ser una limitación.

Para los encuentros de los participantes de la 4FED y 6FED la limitación más importante será el estado de ánimo de los participantes, tras realizar el esfuerzo de las etapas previas sin encontrar resultados positivos aún.

Para solucionar los problemas de tiempo que puedan afectar a los participantes se ha propuesto una formación intensiva de una semana, reduciendo la formación teórica a los datos fundamentales y dando espacio para una formación participativa y didáctica tratando de no sobrepasar los 60 minutos de formación, salvo en el caso del taller práctico de cocina.

El tiempo de dudas y la posibilidad de contacto mediante correo electrónico con los dietistas-nutricionistas tratan de solventar la heterogeneidad de los participantes en cuanto a conocimientos. Aquellos participantes que deseen profundizar en su formación podrán acceder a más conocimientos por medio de los dos mecanismos.

Los problemas que puedan generar la falta de atención de los pacientes pediátricos en el taller, se han resuelto incluyendo en la programación de la sesión diferentes actividades de corta duración, para conseguir de la forma más dinámica posible cada uno de los objetivos de la sesión. Se ha organizado una sesión de actividades prácticas y visuales adaptada a la edad de los participantes. El material desarrollado se ha pensado para que se adapte al rango de edad de los pacientes.

Para evitar que el estado de ánimo afecte al desarrollo de las sesiones de la dieta 4FED y 6FED, se ha eliminado la formación teórica, reduciéndola a una sesión de resolución de dudas y fomentando el encuentro para encontrar apoyo y motivación.

Otros problemas pueden surgir, como el elevado presupuesto de costos. Las opciones que se pueden encontrar para reducir los costos del estudio serán:

a- Dietistas-nutricionistas voluntarios o alumnos en prácticas del grado de Nutrición Humana y Dietética para la gestión de la información y mensajes de texto.
b- Envío por correo electrónico del material y guiones de los talleres.
c- Eliminación de entrega de lupa, lápiz y cuaderno a los pacientes pediátricos

Sería conveniente desarrollar el programa en un hospital, a ser posible hospital de referencia de la EoE, en el que el número de pacientes sea el adecuado para formar un grupo mínimo que garantice la realización del mismo. Otra opción válida sería agrupar pacientes de varios hospitales, pero se pueden generar más limitaciones debido a los tiempos de desplazamiento de los pacientes y sus familiares.

Se podría valorar la aplicación de algunas mejoras como son:

- La participación, en los talleres y encuentros, de pacientes y familiares que han pasado por la EDD y que aporten su experiencia.
- Aumento de sesiones prácticas de cocina para las etapas 4FED y 6FED.
- Creación de un recetario amplio para cada una de las etapas de la dieta.
- Realización de una sesión práctica de compra en supermercado (*supermarket tour*).
- Desarrollo de un taller práctico de cocina para aprender como la presentación de los platos pueden impactar en la dieta (72)(73).

5 Conclusión

Se ha conseguido el objetivo de crear un programa de educación nutricional que facilite el seguimiento de la terapia nutricional para la EoE en pacientes pediátricos.

En el diseño del programa para familiares se han incluido contenidos actualizados para la mejora de los conocimientos teóricos y contenidos prácticos orientados a desarrollar habilidades en el manejo de la dieta de eliminación empírica.

Se ha diseñado, para el paciente pediátrico, un programa integral de educación que contemple aspectos como la motivación, auto-eficiencia, pertenencia a grupo y técnicas de reducción de estrés.

El programa diseñado ha tenido en cuenta el papel del personal de enfermería, haciendo participe al colectivo mediante un taller teórico con contenidos y conocimientos actualizados, incidiendo en las características del paciente y las intervenciones nutricionales.

Los programas de educación nutricional, preferiblemente de carácter integral, contribuyen a una mejora de la adherencia a las dietas de difícil manejo en patologías como la EoE.

Es esencial que las unidades que atienden a niños con EoE implementen programas educativos nutricionales que faciliten el seguimiento y finalización de las dietas de eliminación empírica en la EoE y afiancen los conocimientos sobre la patología en el entorno familiar y en el personal sanitario relacionado con la EoE.

6 Bibliografía

1. Park H. An Overview of Eosinophilic Esophagitis. Gut Liver [Internet]. 2014 [consultado 25 enero 2018];8(6):590–7. Disponible en: http://www.gutnliver.org/journal/DOIx.php?id=10.5009/gnl14081

2. Chehade M. Ige and non-ige-mediated food allergy: treatment in 2007. Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet]. 2007 [consultado 25 enero 2018];7(3):264–8. Disponible en: https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=17489046

3. Simon D, Cianferoni A, Spergel JM, Aceves S, Holbreich M, Venter C, et al. Eosinophilic esophagitis is characterized by a non-IgE-mediated food hypersensitivity. Allergy [Internet]. 2016 [consultado 25 enero 2018];71(5):611–20. Disponible en: http://doi.wiley.com/10.1111/all.12846

4. Molina-Infante J. Criterios diagnósticos: esofagitis eosinofílica y eosinofilia esofágica respondedora a IBP. [consultado 7 febrero 2018]; Disponible en: http://www.aegastro.es/sites/default/files/guias-clinicas/5-Molina_Infante_cap_5.pdf

5. Menard-Katcher C, Benitez AJ, Pan Z, Ahmed FN, Wilkins BJ, Capocelli KE, et al. Influence of Age and Eosinophilic Esophagitis on Esophageal Distensibility in a Pediatric Cohort. Am J Gastroenterol [Internet]. 2017 [consultado 25 enero 2018];112(9):1466–73. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28508868

6. Clínica F de la SE de A e I, editor. XI Reunión de controversias y novedades en alergias (CYNA); 30 enero 2015; Madrid, España. Madrid: Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica. Portal SEAIC;2015

7. Giriens B, Yan P, Safroneeva E, Zwahlen M, Reinhard A, Nydegger A, et al. Escalating incidence of eosinophilic esophagitis in Canton of Vaud, Switzerland, 1993-2013: a population-based study. Allergy [Internet]. 2015 [citado 25 enero 2018];70(12):1633–9. Disponible en: http://doi.wiley.com/10.1111/all.12733

8. Espinosa M, Cilleruelo ML, García R, Gutiérrez C, Moreno FJ Román E. Esofagitis Eosinofílica y la cocina sin alérgenos. 1ª ed. Madrid: Editorial Otratarea; 2016.

9. Mehta P, Furuta GT, Brennan T, Henry ML, Maune NC, Sundaram SS, et al.

Nutritional State and Feeding Behaviors of Children With Eosinophilic Esophagitis and Gastroesophageal Reflux Disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet]. 2018 [consultado 20 abril 2018]; 66(4):603–608 Disponible en: https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=28906318

10. Simon D, Straumann A, Schoepfer AM, Simon H-U. Current concepts in eosinophilic esophagitis. Allergo J Int [Internet]. 2017 [consultado 25 enero 2018];26(7):258–66. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29104849

11. Lucendo AJ, Sánchez-Cazalilla M. Adult versus pediatric eosinophilic esophagitis: important differences and similarities for the clinician to understand. Expert Rev Clin Immunol [Internet]. 2012 [consultado 9 febrero 2018];8(8):733–45. Disponible en: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/eci.12.68

12. Hill DA, Dudley JW, Spergel JM. The Prevalence of Eosinophilic Esophagitis in Pediatric Patients with IgE-Mediated Food Allergy. J Allergy Clin Immunol Pract [Internet]. 2017 [consultado 25 enero 2018];5(2):369–75. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213219816305785

13. Lipowska AM, Kavitt RT. Current Diagnostic and Treatment Strategies for Eosinophilic Esophagitis. Gastroenterol Hepatol (NY) [Internet]. 2017 [consultado 25 enero 2018];13(9):527–35. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29038643

14. Eluri S, Dellon ES. Proton pump inhibitor-responsive oesophageal eosinophilia and eosinophilic oesophagitis: more similarities than differences. Curr Opin Gastroenterol [Internet]. 2015 [citado 8 febrero 2018];31(4):309–15. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26039722

15. Lucendo AJ, Molina-Infante J, Arias Á, von Arnim U, Bredenoord AJ, Bussmann C, et al. Guidelines on eosinophilic esophagitis: evidence-based statements and recommendations for diagnosis and management in children and adults. United Eur Gastroenterol J [Internet]. 2017 [cited 2018 Jan 30];5(3):335–58. Disponible en: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2050640616689525

16. Groetch M, Venter C, Skypala I, Vlieg-Boerstra B, Grimshaw K, Durban R, et al. Dietary Therapy and Nutrition Management of Eosinophilic Esophagitis: A Work Group Report of the American Academy of Allergy, Asthma, and Immunology.

2016 [consultado 25 enero 2018]; Disponible en: https://www.aaaai.org/Aaaai/media/MediaLibrary/PDF Documents/Practice and Parameters/March-2017-EoE-dietary-management.pdf

17. Poulsen SK, Due A, Jordy AB, Kiens B, Stark KD, Stender S, et al. Health effect of the New Nordic Diet in adults with increased waist circumference: a 6-mo randomized controlled trial. Am J Clin Nutr [Internet]. 2014 [consultado 9 febrero 2018];99(1):35–45. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24257725

18. Lucendo AJ, Arias Á, González-Cervera J, Yagüe-Compadre JL, Guagnozzi D, Angueira T, et al. Empiric 6-food elimination diet induced and maintained prolonged remission in patients with adult eosinophilic esophagitis: a prospective study on the food cause of the disease. J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2013 [consultado 9 febrero 2018];131(3):797–804. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23375693

19. Molina-Infante J, Arias Á, Alcedo J, Garcia-Romero R, Casabona-Frances S, Prieto-Garcia A, et al. Step-up empiric elimination diet for pediatric and adult eosinophilic esophagitis: The 2-4-6 study. J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2017 [consultado 15 enero 2018];141(4):1365-1372. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29074457

20. Hommel KA, Franciosi JP, Hente EA, Ahrens A, Rothenberg ME. Treatment Adherence in Pediatric Eosinophilic Gastrointestinal Disorders. J Pediatr Psychol [Internet]. 2012[citado 25 enero 2018];37(5):533–42. Disponible en: https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/jsr090

21. Molina-Infante J. XIX Reunión Anual de la Asociación Española de Gastroenterología. In: Gastroenterología AE de, editor. Dietas de eliminación empírica progresivas (2-4-6) para la esofagitis esosinofílica en adultos y niños: resultados intermedios en un estudio multicéntrico nacional [Internet]. Madrid; 2016. Disponible en: http://www.aegastro.es/videos/esofago-estomago-duodeno/otras/dietas-de-eliminacion-empirica-progresivas-2-4-6-para-la-esofagitis-esosinofilica-en-adultos-y-ninos-resultados-intermedios-en-un-estudio-multicentrico-nacional

22. Molina Infante J, Lucendo A. Dietas de eliminación empírica de alimentos en la

Esofagitis Eosinofilica [Internet].Madrid: Asociación Española de Gastroenterología;s.f. [consultado 9 febrero 2018]. Disponible en: http://www.aegastro.es/sites/default/files/archivos/documento-grupo/esofagitis_eosinofilica_0.pdf

23. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, Sambataro M, Nollino L, Fabris F, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the "Pediatric Education for Diabetes" project. Minerva Pediatr [Internet]. 2017[consultado 9 febrero 2018]; disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28176508

24. Jaworski M, Panczyk M, Cedro M, Kucharska A. Adherence to dietary recommendations in diabetes mellitus: disease acceptance as a potential mediator. Patient Prefer Adherence [Internet]. 2018 [consultado 9 febrero 2018]; 12:163–74. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29416318

25. Chahal N, Wong H, Manlhiot C, McCrindle BW. Education for lifestyle-based management of hyperlipidemia in children enhanced by a collaborative approach. J Clin Lipidol [Internet]. 2014 [consultado 9 febrero 2018];8(2):187–93. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24636178

26. Lucendo AJ, Arias Á. Dietary Management of Patients with Eosinophilic Esophagitis. Curr Treat Options Allergy [Internet]. 2014 [consultado 9 febrero 2018];1(2):157–70. Disponible en: http://link.springer.com/10.1007/s40521-014-0012-2

27. Guadagnin SC, Nakano EY, Dutra ES, de Carvalho KMB, Ito MK. Workplace nutrition knowledge questionnaire: psychometric validation and application. Br J Nutr [Internet]. 2016 [consultado 9 febrero 2018];116(9):1546–52. Disponible en: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S000711451600355X

28. Adam L, O'Connor C, Garcia AC. Evaluating the Impact of Diabetes Self-Management Education Methods on Knowledge, Attitudes and Behaviours of Adult Patients With Type 2 Diabetes Mellitus. Can J diabetes [Internet]. 2017 [citado 12 marzo 2018]; 1(17)30174-0. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29449096

29. Rodríguez B, García H, de Cos AI. Presentación de una estrategia interdisciplinaria y de carácter grupal para el tratamiento integral de la obesidad

(Programa EGO). Act Dietética [Internet]. 2010 [consultado 12 marzo 2018];14(2):90–5. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138032210700171

30. Pilar V. Educación en diabetes. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2016 [consultado 12 marzo 2018];27(2):271–6. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300165

31. Chung LMY, Fong SSM. Role of behavioural feedback in nutrition education for enhancing nutrition knowledge and improving nutritional behaviour among adolescents. Asia Pac J Clin Nutr [Internet]. 2018 [consultado 9 febrero 2018];27(2):466–72. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29384337

32. Bibiloni M, Fernández-Blanco J, Pujol-Plana N, Martín-Galindo N, Fernández-Vallejo MM, Roca-Domingo M, et al. Mejora de la calidad de la dieta y del estado nutricional en población infantil mediante un programa innovador de educación nutricional: INFADIMED. Gac Sanit [Internet]. 2017 [citado 12 marzo 2018];31(6):472–7. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911117300821

33. Mejía-Rodríguez O, Martínez Jiménez Valentín Roa-Sánchez S, Ruiz-García Christian Javier Ruiz-Pérez J, Pastrana-Huanaco E. Impacto de una estrategia educativa participativa. [consultado 12 marzo 2018]; Disponible en: http://www.imced.edu.mx/portal/files/EthosWeb/Archivo/42-187.pdf

34. Hoffinger R. Hands-on Nutrition Education. Teaching healthy eating skills through experiential learning. 1ª ed. Cleveland: Academy of nutrition and Dietetics; 2017.

35. Chaput C, Beaulieu-Gagnon S, Bélanger V, Drouin S, Bertout L, Lafrance L, et al. Research- and Practice-Based Nutrition Education and Cooking Workshops in Pediatric Oncology: Protocol for Implementation and Development of Curriculum. JMIR Res Protoc [Internet]. 2018 [consultado 12 marzo 2018];7(1):e2. Disponible en: http://www.researchprotocols.org/2018/1/e2/

36. University Center for Psychiatric Rehab B. Food Education for People with Serious Psychiatric Disabilities An Evidence-Based Recovery Curriculum. [consultado 6 abril 2018]; Disponible en: http://www.bu.edu/cpr/

37. Lahib A. PNL y Salud. Guía de Comunicación para Sanitarios. 1ª ed. Jaén: Ediciones Diference; 2017.

38. Fleta Y, Giménez J. Coaching nutricional. Haz que tu dieta funcione. 4ª ed. Barcelona:Penguin Random House Grupo editorial SAU.; 2015.

39. Fleta Y, Giménez J. Coaching nutricional para niños y padres. 1ª ed. Barcelona: Penguin Random House Grupo editorial SAU.; 2017.

40. Hernández CA, Guárate AY. Modelos Didácticos para Situaciones y Contextos de Aprendizaje. 1ª ed. Madrid: Narcea Ediciones, S.A.; 2017.

41. Clifford D, Laura Curtis. Motivational Interviewing in Nutrition and Fitness. 1ª ed. New York: Guilford Press Inc.; 2016.

42. Nardone G, Salvini A. El diálogo estratégico. Comunicar persuadiendo: técnicas para conseguir el cambio. 1ª ed. Barcelona: Herder Editorial S.L.; 2004.

43. Reglamento (UE) Nº 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de Octubre de 2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor. Diario oficial de la Unión Europea, número L 304/18, (26 octubre 2011).

44. CURED [Internet]. Lincolnshire: Campaign urging research for eosinophilic disease; 2003 [consultado 12 marzo 2018].Education. Disponible en: https://curedfoundation.org/

45. FARE [Internet]. McLean: Food Allergy Research & Education; 2012 [consultado 12 marzo 2018].Education and Awareness. Disponible en: https://www.foodallergy.org/

46. EGID [Internet]. Boston: Eosinophilic Gastrointestinal Disease Support Group of Boston; s.f. [consultado 12 marzo 2018]. About EGIDS. Disponible en: http://egidboston.org

47. APFED [Internet]. Atlanta:American Partnership For Eosinophilic Disorders; 2017. [consultado 13 marzo 2018]. Education. Disponible en: http://apfed.org/

48. Portal SEAIC [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica; s.f. [consultado 13 marzo 2018]. Monografís de la fundación. Disponible en: http://www.seaic.org/

49. AEPNAA [Internet].Madrid: Asociación Española de Personas con Alergia a

Alimentos y Látex; s.f. [citado 13 marzo 2018 Marzo]. Alérgenos comunes. Disponible en: http://www.aepnaa.org/

50. Snel E. Tranquilos y Atentos como una rana. 16ª ed. Barcelona: Editorial Kairós, S.A.; 2013.

51. Chozen J. Mindful Eating: A Guide to Rediscovering a Healthy and Joyful Relationship with Food. 1ª ed. Boston:Shambhala Publications Inc.; 2009.

52. Ana Gutiérrez, Moreno P. Los niños, el miedo y los cuentos. Cómo contar cuentos que curan. 3ª ed. Bilbao: Editorial Desclée De Brouwer S.A.; 2011.

53. Maureen Garth. Luz de Estrellas. Meditaciones para niños 1. 1ª. ed. Barcelona: Ediciones Oniro S.L.U.; 1998.

54. Yuan Q, Rotter NS. Eating Isn´t Always Easy. 1ª ·ed. Food Allergy Center of Massachusetts General Hospital. Boston: CreateSpace Independient Publishing Platform; 2012.

55. Yuan Q, Rotter NS. Macaroni Isn´t the Same Without Cheese. 1ª ed. Hospital FAC of MG, editor. Boston: CreateSpace Independient Publishing Platform; 2015.

56. Fassnacht DB, Ali K, Silva C, Gonçalves S, Machado PPP. Use of text messaging services to promote health behaviors in children. J Nutr Educ Behav [Internet]. 2015 [citado 9 febrero 2018];47(1):75–80. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25282200

57. Haas K, Martin A, Park KT. Text Message Intervention (TEACH) Improves Quality of Life and Patient Activation in Celiac Disease: A Randomized Clinical Trial. J Pediatr [Internet]. 2017 [citado 9 febrero 2018];185:62–67.e2. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28343658

58. Comité de ética de la investigación. Requisitos que debe cumplir la Hoja de Información a los Participantes y el Consentimiento Informado para investigaciones que impliquen intervenciones en seres humanos o utilización de muestras o datos humanos [Internet]. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 2016 [citado 27 marzo 201]; Disponible en: http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/pdf_2017/D-1_CEI_HIP_CI-_sep_2016.pdf

59. Rioja Salud [Internet].Logroño- La Rioja: Gobierno de la Rioja; s.f. [citado 27 marzo 2018]. Profesionales. Comité Asistencial de Ética. Elaboración del Consentimiento informado. Disponible en: https://www.riojasalud.es/profesionales/comite-asistencial-de-etica/849-elaboracion-del-consentimiento-informado

60. Monlezun DJ, Leong B, Joo E, Birkhead AG, Sarris L, Harlan TS. Novel Longitudinal and Propensity Score Matched Analysis of Hands-On Cooking and Nutrition Education versus Traditional Clinical Education among 627 Medical Students. Adv Prev Med [Internet]. 2015 [citado 9 abril 2018];2015:656780. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26435851

61. Kuriyan R, Griffiths JK, Finkelstein JL, Thomas T, Raj T, Bosch RJ, et al. Innovations in nutrition education and global health: the Bangalore Boston nutrition collaborative. BMC Med Educ [Internet]. 2014 [citado 9 abril 2018];14:5. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24400811

62. Herbert J, Flego A, Gibbs L, Waters E, Swinburn B, Reynolds J, et al. Wider impacts of a 10-week community cooking skills program--Jamie's Ministry of Food, Australia. BMC Public Health [Internet]. 2014 [citado 9 abril 2018];14:1161. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25496263

63. Sindicato Asambleario de Sanidad. Retribuciones 2017, para el personal estatutario del SERMAS [Internet].Madrid: Sindicato Asambleario de Sanidad de la CAM; 2016 [citado 10 abril 2018]. Disponible en: http://www.sasmadrid.org/index.php/normativa/sanidad/729-retribuciones-2017-para-el-personal-estatutario-del-sermas

64. Holli BB, Beto JA. Nutrition counseling and education skills for dietetic professionals. 7ª ed. Philadelphia: Health WK; 2018.

65. Al-Ali N, Arriaga Arrizabalaga A, Arrizabalaga AA. Los elementos de efectividad de los programas de educación nutricional infantil: la educación nutricional culinaria y sus beneficios. Rev Española Nutr Humana y Dietética [Internet]. 2015 [citado 1 mayo 2018]; 20(1):61. Disponible en: http://renhyd.org/index.php/renhyd/article/view/181

66. Pádua I, Moreira A, Moreira P, Barros R. Food allergy: practical approach on education and accidental exposure prevention. Eur Ann Allergy Clin Immunol

[Internet]. 2016 [citado 30 abril 2018];48(5):174–81. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27608473

67. LeBovidge JS, Michaud A, Deleon A, Harada L, Waserman S, Schneider L. Evaluating a handbook for parents of children with food allergy: a randomized clinical trial. Ann Allergy, Asthma Immunol [Internet]. 2016 [cited 30 abril 2018]; 116(3):230–236.e1. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1081120616000272

68. Knibb RC, Hourihane JO. The psychosocial impact of an activity holiday for young children with severe food allergy: a longitudinal study. Pediatr Allergy Immunol [Internet]. 2013 [citado 30 abril 2018]; 24(4):368–75. Disponible en: http://doi.wiley.com/10.1111/pai.12074

69. DiMaria-Ghalili RA, Mirtallo JM, Tobin BW, Hark L, Van Horn L, Palmer CA. Challenges and opportunities for nutrition education and training in the health care professions: intraprofessional and interprofessional call to action. Am J Clin Nutr [Internet]. 2014 [citado 1 mayo 2018]; 99(5 Suppl):1184S–93S. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24646823

70. Doerfler B, Bryce P, Hirano I, Gonsalves N. Practical approach to implementing dietary therapy in adults with eosinophilic esophagitis: the Chicago experience. Dis Esophagus [Internet]. 2015 [citado 12 marzo 2018]; 28(1):42–58. Disponible en: https://academic.oup.com/dote/article-lookup/doi/10.1111/dote.12175

71. Vale CL, Cragg WJ, Cromarty B, Hanley B, South A, Stephens R, et al. When participants get involved: reconsidering patient and public involvement in clinical trials at the MRC Clinical Trials Unit at UCL. Trials [Internet]. 2018 [citado 1 mayo 2018]; 19(1):95. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29415751

72. Piqueras-Fiszman B, Alcaide J, Roura E, Spence C. Is it the plate or is it the food? Assessing the influence of the color (black or white) and shape of the plate on the perception of the food placed on it. Food Qual Prefer [Internet]. 2012 [citado 28 marzo 2018]; 24(1):205–8. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0950329311001820

73. Spence C, Okajima K, Cheok AD, Petit O, Michel C. Eating with our eyes: From visual hunger to digital satiation. Brain Cogn [Internet]. 2016 [citado 28 marzo

2018]; 110:53–63. Disponible en:
https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0278262615300178