



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

Victoria Ausina Esbrí

**L'EXPERIÈNCIA DE SER CELÍAC, QUALITAT DE VIDA I RECOLZAMENT
D'INFERMERIA: REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dra. Montserrat García Martínez

Curs 2019-2020

“El ser humano puede transformar cualquier situación en aprendizaje y goce.

El diálogo con uno mismo es la clave en ese proceso”

Rafael Santandreu

AGRAÏMENTS

El meu progrés en aquesta recerca i en la preparació d'aquest treball de final de grau ha estat possible gràcies a diferents persones.

En primer lloc, gràcies a la meva tutora la Dra. Montserrat García Martínez per assessorar-me en tot moment. Per reconduir-me quan pensava que ja no podia avançar-hi. Per la seva perseverança i el seu temps dedicats.

Agrair, també, a la Universitat Rovira i Virgili junt amb tot el professorat que m'ha acompanyat durant aquests quatre anys de formació. Ha estat una etapa nova a la meva vida i se, que m'han donat la millor visió que podia tenir d'aquesta gran professió que és la infermeria.

Perquè, m'han fet veure que no es tracta d'una professió qualsevol, si no, d'un estil de vida. Posar-te l'uniforme i dedicar-te a la cura dels altres, vetllar pel benestar dels pacients i procurar sempre un complet estat de benestar psicosocial.

A la meva família per haver-me cuidat i acompanyat quan la paraula celiaquia va aparèixer a la meva vida i solidaritzar-se a l'hora d'adaptar-se ells també a la meva dieta.

A la meva parella, per haver estat al meu costat en tot moment i tots els ànims professats per tal de recordar-me que, després d'aquest últim esforç, la recompensa serà el compliment del meu somni, ser una més de tot aquest gran col·lectiu que tant admiro.

Finalment, a totes i cada una de les infermeres que han sigut les meves referents, per recordar-me el tipus de professional que vull arribar a ser.

RESUM

Introducció: La malaltia celíaca és una malaltia autoimmunitària digestiva que afecta a tot l'organisme si no és detectada i no es comença amb el tractament. L'únic tractament és la dieta lliure de gluten i afecta a tots els individus predisposats genèticament. Es calcula que afecta aproximadament a un 1% de la població però, es pensa que és una malaltia infradiagnosticada ja que hi ha molts pacients que no presenten símptomes de cap tipus.

Objectius: Identificar les vivències i experiències dels pacients celíacs i les famílies d'aquests així com els factors que influeixen l'adherència a la dieta i la seva qualitat de vida.

Metodologia: Revisió sistemàtica de la literatura científica en relació al tema plantejat mitjançant les següents bases de dades: Cinahl, PubMed, Scielo i Google Academic. Els criteris d'inclusió han sigut: estudis publicats entre 2015 i 2020, text en llengua anglesa o espanyola, població d'estudi <18 anys, accés a text complet i articles que compliren més d'un 70% dels qüestionaris de la llista de revisió CASPe. **Resultats:** Es van incloure un total de 10 articles, dels quals 3 són de naturalesa qualitativa i 7 quantitativa, tots ells revisats i amb un nivell d'evidència >7 a la llista CASPe. La malaltia suposa uns canvis a la vida del pacient, afecta sobretot a l'hora de les relacions socials amb els altres i la principal complicació és l'adherència a la dieta. **Conclusió:** S'ha de continuar treballant en la divulgació de coneixements sobre la malaltia, per reduir el desconeixement i els estigmes. D'aquesta manera l'adherència a la dieta es faria més fàcil. Com a línies futures d'investigació, descobrir de forma exacta el paper que juga infermeria en aquest tipus de malalties cròniques i com millorar-lo.

Paraules clau: malaltia celíaca, qualitat de vida, experiència, infermeria

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease is an autoimmune digestive disease that affects the whole body if it is not detected and if patients don't start with the treatment. The only treatment is the gluten-free diet and it affects all genetically predisposed individuals. It is estimated to affect about 1% of the population but it is thought to be underdiagnosed as many patients have no symptoms.

Objectives: To identify the experiences and experiences of celiac patients and their families, as well as the factors that influence diet adherence and quality of life. **Methodology:**

Systematic review of the scientific literature on the subject raised through the following databases: Cinahl, PubMed, Scielo and Google Academic. The inclusion criteria were studies published between 2015 and 2020, English or Spanish text, study population <18 years, access to full text and articles that fulfilled more than 70% of the questionnaires in the list CASPe review. **Results:** A total of 10 articles were included, of which 3 are qualitative and quantitative in nature, all of which were reviewed and with a level of evidence >7 in the CASPe list. Coeliac disease involves changes in the patient's life, especially when it comes to social relations with others and the main complication is the adherence to the diet.

Conclusions: We must continue working at the dissemination of knowledge about the disease and reduce the stigmas. In this way, the adherence to the diet would be easier. As future lines of research, the find out of the exact function of nurses in chronic diseases and how to improve it.

Key words: celiac disease, quality of life, experience, nursing.

ÍNDEX

| | |
|---|----|
| 1. JUSTIFICACIÓ DEL TEMA..... | 7 |
| 2. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ: | 8 |
| 3. OBJECTIUS..... | 8 |
| 4. MARC CONCEPTUAL..... | 8 |
| 4.1. Descripció de la malaltia celíaca..... | 8 |
| 4.2. Diagnòstic..... | 10 |
| 4.3. Tractament..... | 11 |
| 4.4. Cures d'infermeria..... | 12 |
| 4.4.1. Participació d'infermeria en el diagnòstic, tractament i seguiment de la malaltia. | 12 |
| 4.4.2. Diagnòstics NANDA, NIC i NOC. | 12 |
| 4.5. Impacte en els àmbits de la vida i qualitat de vida..... | 13 |
| 4.6. Associacions i grups de suport..... | 14 |
| 5. METODOLOGIA. | 14 |
| 5.1. Bases de dades consultades | 14 |
| 5.2. Taula de termes de cerca. | 15 |
| 5.3. Llista de comprovació dels articles..... | 16 |
| 5.4. Període de recerca. | 16 |
| 6. RESULTATS..... | 17 |
| 6.1. Diagrama de flux. | 18 |
| 6.2. Descripció dels articles. | 19 |
| 7. DISCUSSIÓ /CONCLUSIONS | 27 |
| 8. BIBLIOGRAFIA. | 30 |
| 9. ANNEXES..... | 35 |

ÍNDIX DE TAULES

| | |
|---|----|
| Taula 1: Diagnòstics d'infermeria..... | 13 |
| Taula 2: Termes de cerca MeSH i DeCS..... | 15 |
| Taula 3: Estratègia de cerca..... | 17 |
| Taula 4: Descripció dels articles..... | 21 |
| Taula 5: Comprovació d'articles qualitius mitjançant la plantilla CASPe. | 36 |
| Taula 6: Comprovació d'articles quantitius mitjançant la plantilla CASPe. | 38 |

ÍNDIX DE GRÀFICS

| | |
|---|----|
| Gràfic 1: Distribució dels participants dels estudis..... | 22 |
| Gràfic 2: Distribució dels participants per països..... | 23 |
| Gràfic 3: Tipus d'autors dels estudis. | 24 |
| Gràfic 4: Procedència geogràfica dels autors..... | 25 |
| Gràfic 5: Distribució dels estudis per tipus de conclusió..... | 26 |

1. JUSTIFICACIÓ DEL TEMA.

S'estima que la celiaquia és una malaltia que afecta a un 1% de la població mundial, es tracta d'una malaltia crònica autoimmune i l'únic tractament de la qual, és una dieta lliure de gluten. Ser diagnosticat és complicat a qualsevol edat, però a l'edat pediàtrica i adolescent, amb tots els factors influents com són la pressió social i cultural, fa que es compliqui més.¹

L'adherència a una nova dieta no resulta gens fàcil per a la majoria dels pacients, fet que repercuteix negativament, ja que aquest no acaba de ser conscient de les restriccions que haurà de tenir en compte i fan que tingui pitjor qualitat de vida.²

Els professionals de la salut, en concret infermeria, juguen un paper decisiu en el maneig de les malalties cròniques. El coneixement d'aquestes malalties, que diferents autors consideren com "la malaltia del segle XXI". deuria ser universal, és a dir, que tots tinguessin una noció del que suposa conviure amb aquestes malalties, com és el cas de la celiaquia.^{3,4}

Cada volta menys, però continua sent elevat el nombre de persones que desconeixen el significat d'aquesta malaltia. Totes les dimensions de la vida del malalt en les que influeix, l'elevat cost econòmic que suposa tenir una persona celíaca a casa, les limitacions a l'hora de viatjar o sortir de casa, així com el preu que paga el cos d'un celíac cada volta que de forma conscient o inconscient amb la contaminació creuada, incompleix la dieta.

La finalitat d'aquest treball és recollir informació sobre les experiències i vivències de celíacs, tenint en compte les demandes que moltes famílies ja diagnosticades asseguren que van trobar a faltar al moment del diagnòstic dels nens; que l'angoixa i la tristesa produïdes pel desconeixement desapareguin, que no es sentin desemparats, si més no, acompanyats en tot moment i així, poder ajudar als més petits a adaptar-se.

Com a alumna d'infermeria i també pacient celíaca, penso que hi ha molt a fer per millorar la qualitat assistencial d'infermeria en el recolzament de les malalties cròniques, l'objectiu, així, és la recollida de dades mitjançant una revisió sistemàtica que permeti esbrinar la relació existent entre aquesta patologia i la qualitat de vida dels malalts.

2. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ:

- Quines vivències i experiències presenten els pacients i les seves famílies davant un diagnòstic de celiàquia?

3. OBJECTIUS.

Objectiu general: Identificar les diferents vivències i experiències dels pacients celíacs i les famílies d'aquests després del diagnòstic de la malaltia celíaca.

Objectius operatius:

- Determinar els factors que possibiliten o dificulten l'adherència a la dieta.
- Analitzar la influència del diagnòstic de la celiàquia a l'edat pediàtrica i la qualitat de vida d'aquests pacients.

4. MARC CONCEPTUAL.

4.1. Descripció de la malaltia celíaca.

La celiàquia, tot i ser considerada com una malaltia del s.XXI no resulta un concepte "novedós", si no que ja des del s.I d.C existeixen referències. Inicialment, feien referència a una certa indigestió crònica sense relació alimentària, més avant, el concepte va evolucionar fins a una intolerància a la Gliadina i altres proteïnes fins que, finalment, va ser considerada com una malaltia autoimmune.⁴

La malaltia celíaca és una patologia de l'aparell digestiu que es defineix com a intolerància permanent al gluten i que ocasiona l'atròfia de les vellositats intestinals, la inflamació de la mucosa de l'intestí prim així com la malabsorció de micronutrients i macronutrients. Les primeres referències a la malaltia es remunten al s.I d.C amb Areteo de Capadòcia, metge grec que la descrigué com una "diarrea grassa present tant en nens com adults acompanyada d'una pèrdua de pes". Més avant, les primeres referències a Espanya es remunten al 1900 amb el pediatra Santiago Cavengt Gutiérrez.

Es tracta d'una malaltia sistèmica immunitària així com també una enteropatia que es manifesta en individus predisposats genèticament per la presència d'uns anticossos determinats. Es tracta de la malaltia crònica més freqüent a la infància.⁵

Signes i símptomes.

Els símptomes més freqüents són: pèrdua de pes, pèrdua de gana, fatiga, retràs en el creixement, anèmia, dolor abdominal, canvis de comportament, nàusees, vòmits...⁴

Especialment en els nens, sol manifestar-se junts amb la introducció dels cereals amb gluten i manifestant-se amb els següents signes i símptomes: diarrea crònica, apatia, malnutrició i retràs en el creixement, signes de dèficit nutricional i vitamínics...⁴

Són diversos els factors que, després de diversos estudis, estan directament relacionats amb la malaltia celíaca. Pel que fa als factors genètics, la gran majoria de pacients presenten anticossos específics, l'heterodímer proteic HLA-DQ2 i HLA-DQ8. Però, no sols cal tenir una base genètica per a diagnosticar la malaltia celíaca (MC), es calcula que entre un 20 i 30% de la població presenten aquests components genètics, però sols és l'1% qui arriba a desenvolupar-la.^{4, 6}

La MC, no presenta una única simptomatologia clara decisiva per a aquest diagnòstic, com ja s'ha mencionat anteriorment, tenir-hi una base genètica és fonamental, però per aconseguir un diagnòstic precoç, s'ha de tenir en ment que, presenta diferents tipus, i que també dependrà de l'edat del pacient. Aquests tipus són: simptomàtica, silent, latent i potencial, refractària i clàssica.^{4, 6}

Quan parlem d'estadística a la malaltia celíaca, és inevitable mencionar el concepte "iceberg". Es diu que té forma d'iceberg perquè moltes voltes tan sols aquelles persones que presenten una variant simptomàtica de la malaltia són les que acaben sent diagnosticades com a celíaques però, la majoria de persones que presenten formes subclíniques, en canvi, no són conscients.^{6, 7}

Açò presenta una problemàtica ja que es tracta d'una malaltia crònica que afecta a l'1% de la població i repercuteix de forma directa a la seva salut. A més, moltes voltes es pensa que com són més freqüents les manifestacions clíniques "típiques" de la celiaquia en els nens, es diu que: és una malaltia que es dona en la infància però en canvi, es dona tant en adults com en nens, és a dir, afecta a tots per igual. La prevalença respecte al sexe és 2:1, sent més comú en dones que en homes i la relació d'individus celíacs davant els no celíacs és 1:100.^{6, 7}

Cal destacar que, a pesar de la gran sensibilitat que presenten els sistemes diagnòstics disponibles, s'estima que fins a un 70% de la població celíaca no arriba a ser diagnosticada.⁸

Malalties associades.

S'ha observat una clara predisposició entre els individus celíacs a patir altres malalties de tipus immunològic i que, l'edat del diagnòstic, és un factor que influeix directament en patir aquestes malalties. ⁶

És a dir, com més tardà sigui el diagnòstic, majors seran les possibilitats a patir altra malaltia. Les malalties es solen presentar abans del diagnòstic, tot i així, també poden aparèixer al moment del diagnòstic i després del mateix. Algunes d'aquestes malalties són:⁶

- **Manifestacions hematològiques:** anèmia, leucopènia, trombopènia y trombocitosi, trastorns de la coagulació.
- **Manifestacions orals muco-cutànies i facials:** aftes bucals, defectes a l'esmalt dentari...
- **Malalties neurològiques:** cefalees, depressió, ansietat, epilèpsia, esclerosi múltiple, síndrome de Guillain-Barré..
- **Manifestacions dermatològiques:** dermatitis herpetiforme, psoriasis, alopecia...
- **Manifestacions òssies:** raquitisme infantil, osteomalàcia, osteoporosi...
- **Malalties reumàtiques associades:** poliartritis, sacroilitis...
- **Manifestacions hepàtiques:** hepatitis crònica, hepatopaties autoimmunes...
- **Manifestacions ginecològiques i trastorns de la fertilitat:** amenorrea, infertilitat, avortaments en repetició...
- **Malalties autoimmunes:** Cardíacues, neurològiques, hepàtiques, endocrines, reumàtiques...
- **Malaltia inflamatòria intestinal.**

4.2. Diagnòstic.

La celiàquia està considerada com una malaltia poc diagnosticada per l'anomenat efecte iceberg. A més, les manifestacions clíniques varien amb l'edat de l'individu. En el cas dels nens, la MC simptomàtica és la més freqüent: la diarrea, la falta de creixement i d'increment de pes, els vòmits, l'apatia, la introversió i la tristesa solen estar presents. ^{6,9}

Per tant, per realitzar un diagnòstic s'hauran de tenir en compte: ⁹

- **Síntomes intestinals i extradigestius:** diarrea, dolor abdominal, baix pes, distensió abdominal, dermatitis herpetiforme, anèmia...
- **Marcadors genètics:** variants de risc HLA-DQ2 i HLA-DQ8.

- **Marcadors serològics:** anticossos específics en sang com són: IgA, IgG i en nens menors de dos anys, anticossos antipèptids de gliadina (Anti DGP).
- **Dany intestinal:** increment de limfòcits intraepitelials, hiperplàsia i atròfia vellositària.

S'ha establert la possibilitat d'evitar la biòpsia intestinal en nens simptomàtics amb valors d'anti-TG2 \geq a 10 vegades el valor de referència i amb la presència d'HLA-DQ2 i HLA-DQ8. En tots els altres casos, la biòpsia és necessària per evitar diagnòstics incorrectes.⁸

4.3. Tractament.

L'únic tractament efectiu de la cèliaquia és una dieta lliure de gluten i sense excepcions, per molt petita que sigui la quantitat, sempre hi haurà danys a nivell orgànic. Així, s'haurà d'eliminar: blat, civada, sègol i avena en qualsevol de les seves presentacions.⁹

L'única manera de controlar la malaltia serà amb el correcte control de la dieta de forma indefinida, la malaltia celíaca no té cura a dia d'avui, i la dieta lliure de gluten acompanyarà als celíacs durant tota la seva vida.⁹

S'ha de tenir en compte el consum de productes elaborats o envasats, ja que aquests, tot i ser lliures de gluten, poden estar contaminats mitjançant el fenomen de la contaminació creuada.⁹

El canvi de dieta suposa una modificació important en l'estil de vida. Amb el correcte seguiment de la dieta, les vellositats intestinals es recuperen dels danys i amb açò, desapareix la simptomatologia. L'actitud que presentin la família i el nen a l'hora de fer-hi front a la nova dieta serà decisiva per al compliment d'aquesta.⁹

L'adherència a la dieta es pot veure afectada per molts factors, estudis demostren que factors com: la falta de productes sense gluten als restaurants i la manca de coneixements per part dels treballadors d'aquests, l'elevat preu dels productes, el desconeixement i la incertesa a l'hora de viatjar, la manca de conscienciació respecte a la contaminació creuada en els col·legis, el comportament dels grups a l'hora d'escollir els restaurants i la pressió social entre ells; fan que els nens es vegin temptats a incomplir el tractament.²

Estudis han demostrat que: com més primerenca sigui la detecció de la malaltia i el diagnòstic d'aquesta, millor serà l'adherència a la dieta, és a dir, com més petit sigui el nen, millor compliment de la dieta.²

Es pot concloure que en famílies on ja existeixen membres celíacs, famílies els pares dels quals tenen major nivell educatiu i grups de noies, són els col·lectius que presenten major adherència a la dieta.¹⁰

4.4. Cures d'infermeria.

4.4.1. Participació d'infermeria en el diagnòstic, tractament i seguiment de la malaltia.

Com ja s'ha mencionat en anterioritat, la malaltia repercuteix a diferents àmbits de la vida dels celíacs. Per tant, resulta essencial la participació d'infermeria en aquest procés amb el nen i la família. Establint així una correcta relació terapèutica que pugui ajudar a la normalització i la integració dels canvis produïts per la malaltia.¹ Moltes de les funcions que infermeria ha d'estar present són: assessorament a la família i al nen en tots els àmbits que repercuteix la malaltia, oferir-los la possibilitat de contactar amb alguna associació, recollir informació sobre la evolució dels símptomes, controlar la correcta evolució pes-talla i maduració, assegurar l'adherència i identificar possibles complicacions o malalties associades.¹¹

4.4.2. Diagnòstics NANDA, NIC i NOC.

Degut a la malaltia i les manifestacions clíniques que presentin alguns nens, pot que alguna necessitat es vegi afectada. Així, el control d'aquestes forma part d'infermeria, els principals es mostren a la Taula 1¹².

| PROBLEMA | OBJECTIUS DE LA PERSONA | INTERVENCIONS |
|--|--|---|
| Domini 1: percepció-maneig de la salut Incompliment [00079] | Conducta de compliment [1601] Control de símptomes [1608] Conducta d'adhesió [1600] | Assessorament nutricional [5246] Ensenyament: dieta prescrita [5614] |
| Domini 3: Eliminació i intercanvi Diarrea [00013] | Conducta de compliment: dieta prescrita [1622] Autocontrol: malaltia crònica [3102] Coneixement: procés de malaltia [1803] | Maneig de la nutrició [1100] |

| | | |
|--|--|---|
| Domini 9: Afrontament/ tolerància a l'estrès Ansietat [00146] | Afrontament de problemes [1302] Equilibri en l'estil de vida [2013] Nivell de por: infantil [1213] | Millora de l'afrentament [5230] Assessorament [5240] Ensenyament: procediment/tractament [5618] |
| Domini 12: Confort Aïllament social [00053] | Nivell d'ansietat social [1216] Adaptació al trasllat [1311] | Potenciació de la socialització [5100] Reducció de l'estrès per trasllat. [5350] Modificació de la conducta: habilitats socials. [4362] |

Taula 1: Diagnòstics d'infermeria.

4.5. Impacte en els àmbits de la vida i qualitat de vida.

Son moltes les emocions produïdes en el nen i la família quan es diagnostica la celiaquia. Inexperiència, tristesa, desconeixement, preocupació per les modificacions a la dieta, incomprensió per part de la gent...¹³

Múltiples respostes que fan que la qualitat de vida es vegi afectada. Diferents estudis han comprovat que totes aquestes emocions i sentiments depenen en certa manera de la classe social a la que pertany la família, ja que aquest fet influeix de forma directa en el poder adquisitiu a l'hora d'iniciar la nova dieta.¹⁴

A l'àmbit social a l'hora de fer activitats, la preocupació de la família per a que el nen no mengi res que no sigui apte, fa que els nens en moltes ocasions es sentin desplaçats no podent assistir-hi a reunions o celebracions.¹⁴

Diferents estudis asseguren que la família i els cuidadors es veuen afectats amb sentiments de càrrega i estrès, sobretot pels símptomes d'alarma referits en aquelles persones simptomàtiques que presenten diarrea, dolor abdominal o d'altres símptomes i que, a mesura que aquests desapareixen amb el control de la malaltia i el compliment de la dieta, les preocupacions es redueixen notablement.¹⁵

Per tots aquests motius, més enllà de la funció de tot l'equip multidisciplinari amb infermers, metges i nutricionistes es recomana a les famílies que es posen en contacte amb l'associació més propera que tinguin ja que tot col·labora a una millor adaptació.⁹

4.6. Associacions i grups de suport.

Són molts els ajuts existents a Espanya per als malalts i famílies amb membres celíacs, amb més de 20 associacions distribuïdes per les diferents províncies, els celíacs poden accedir-hi a continguts virtuals d'on poden recollir molta informació respecte a aquelles dimensions en les que repercuteix la malaltia.¹

Entre elles, cal destacar l'aportació de FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España). Constituïda per 15 associacions de celíacs i 2 federacions distribuïdes per tota la nació. La finalitat principal de la qual és la millora de la qualitat de vida i aconseguir la integració social mitjançant el suport i la divulgació d'informació.¹⁶

Cal mencionar la gran contribució que realitza l'associació a més amb la publicació que realitza anualment "Lista de Alimentos", llibre que recull tots aquells aliments controlats per la federació i que estan lliures de gluten així com l'aplicació mòbil FACEMOVIL o projectes de certificació de restaurants.¹⁶

A destacar associacions com ACECOVA (Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana) o l'Associació de Celíacs de Catalunya per les seves aportacions.^{17, 18}

Finalment, cal recordar la importància d'associar-se a aquestes federacions i associacions ja que com més persones siguin representades en el col·lectiu, més força tindran les demandes per a millorar la qualitat de vida, integració i drets.¹⁶

5. METODOLOGIA.

Tipus d'estudi: Estudi documental mitjançant una revisió bibliogràfica de publicacions en bases de dades professionals en ciències de la salut.

5.1. Bases de dades consultades.

Les bases de dades electròniques consultades van ser:

- **Cinahl:** Base de dades dissenyada per a resoldre les necessitats dels professionals d'infermeria, fisioteràpia i teràpia ocupacional. El seu nom complet és: Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature. La base de dades proporciona accés a gran quantitat de revistes d'infermeria, fisioteràpia i teràpia ocupacional en anglès. A les publicacions d'American Nurses' i a la National League for Nursing, així com, revistes

d'altres 17 disciplines de la salut. A més, també disposa d'accés a textos complets de més de 1400 títols de revistes.¹⁹

- **Pubmed:** Base de dades de lliure accés especialitzada en ciències de la salut. Compta amb més de 19 milions de referències. Permet exercir cerques simples però també complexes amb nombrosos funcions de cerca amb termes MeSH i límits.²⁰
- **SciELO:** Biblioteca virtual composta per revistes científiques espanyoles de ciències de la salut. Surt com a resultat de la col·laboració entre BIREME (Centre Llatinoamericà i del Carib d'informació en Ciències de la Salut) i FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) però a Espanya és gestionat per la Biblioteca Nacional de Ciències de la Salut, en col·laboració entre la OMS i l'institut de Salut Carles III. Té com a objectiu contribuir al desenvolupament de la investigació incrementant la producció científica nacional i millorant els mitjans de publicació i avaluació.²¹
- **Google Academic (Google Scholar):** cercador que permet la localització de documents de caràcter acadèmic com poden ser tesis, llibres, informes, patents, referències, cites o documents relatius a congressos. Les seves fonts són: universitats, associacions de professionals, organitzacions acadèmiques o editorials universitàries.²²

5.2. Taula de termes de cerca.

| DESCRIPCIÓ DELS TERMES DE CERCA MeSH i DeCS ^{23, 24} | | |
|---|------------------------------------|---------------------------------|
| MeSH | DeCS | Lenguaje libre |
| Celiac disease | Enfermedad celíaca | Perceptions |
| Experience | Calidad de vida | Views |
| Attitude | Experiencia | Coeliac disease |
| Nurses | Niños | |
| Quality of life | | |
| Nursing | | |

Taula 2: Termes de cerca MeSH i DeCS.

5.3. Llista de comprovació dels articles.

Per avaluar el nivell d'evidència dels articles es va utilitzar el sistema de lectura crítica espanyol CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español).²⁵ Mitjançant l'ús de les graelles de comprovació per a estudis quantitius (graella de cohorts) i la d'estudis qualitius (veure Annex 1).

Criteris de selecció:

- Criteris d'inclusió:
 - ✓ Articles publicats entre 2015 i 2020 (ambdós inclosos).
 - ✓ Publicacions en espanyol i anglès.
 - ✓ La població d'estudi siguin nens (<18 anys).
 - ✓ Publicacions amb accés al text complet.
 - ✓ Que compleixin com a mínim el 70% dels ítems de la llista CASPe.

- Criteris d'exclusió:
 - ✓ Estudis que no compleixen els criteris d'inclusió.

5.4. Període de recerca.

Es va realitzar una cerca bibliogràfica des de desembre de 2019 fins a gener del 2020.

6. RESULTATS.

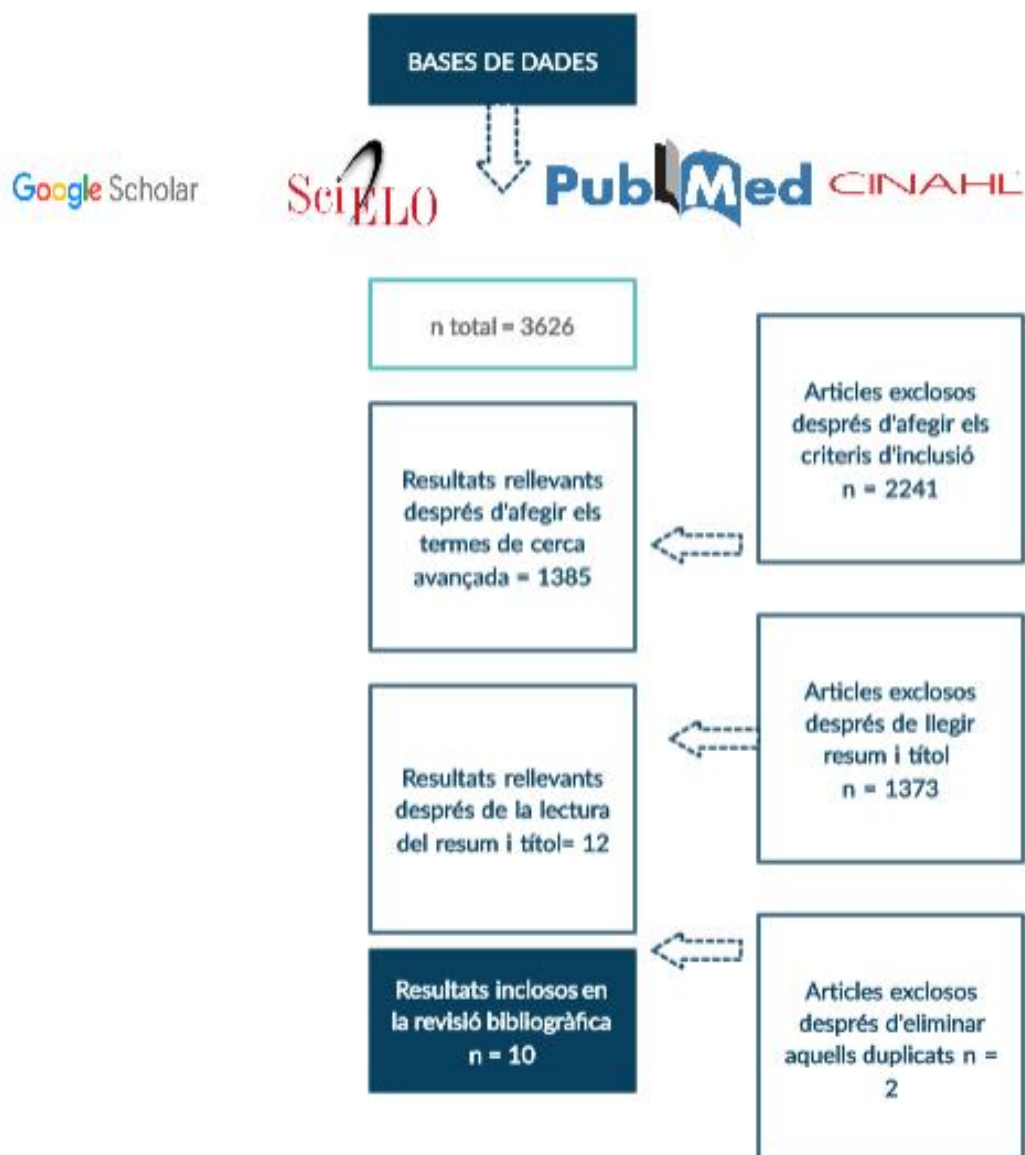
L'anàlisi dels articles realitzat amb la llista CASPe es mostra en l'annex A.²⁵

A la següent taula (Taula 3), es troba l'estratègia de cerca que es va emprar en cada base de dades i el nombre d'articles resultants a cadascuna d'aquestes.

| BASE DE DADES | ESTRATÈGIA DE CERCA | Nº d'articles | Nº d'articles utilitzats |
|-----------------|--|---------------|---------------------------------|
| CINAHL | Celiac disease OR coeliac disease AND experience OR perceptions OR attitudes OR views AND nurse OR nurses OR nursing | 4 | 2 ^{26, 27} |
| | Celiac disease OR coeliac disease AND experience OR perceptions OR attitudes OR views AND quality of life | 42 | 5 ^{29, 30, 31, 32, 33} |
| PubMed | Celiac disease OR coeliac disease AND experiences AND quality of life | 17 | 2 ^{28, 34} |
| Scielo | Enfermedad celiaca AND calidad de vida AND niños | 3 | 1 ³⁵ |
| Google acadèmic | Enfermedad celiaca AND calidad de vida AND experiencia AND niños | 3560 | |

Taula 3: Estratègia de cerca.

6.1. Diagrama de flux.



6.2. Descripció dels articles.

| Referència bibliogràfica | Metodologia/ Objectiu | Població | Resultats / Conclusions |
|--|--|---|--|
| Erickson K, Freeborn D, Roper S, Mandleco B, Anderson A, Dyches T. Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2015 [cited 8 January 2020];30(2):353-363. ²⁸ | Estudi qualitatiu descriptiu. La finalitat és aprendre sobre les experiències dels pares de nens celíacs i diabètics. | 30 pares de nens celíacs i diabètics. | Els resultats mostren la necessitat de la sensibilitat d'infermeria davant el repte de viure amb aquestes malalties, proporcionar temps durant les interaccions per abordar dubtes i preocupacions també amb les famílies així com fer avaluacions contínues. |
| Alvarez Brancaglioni Bde C, Rodrigues GC, Buchhorn Cintra Damião E, Silva Queiroz M, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. Revista Gaucha de Enfermagem [Internet]. 2016 Mar [cited 2020 Jan 22];37(1):1-8. ²⁷ | Estudi qualitatiu, exploratori i descriptiu. Amb la finalitat de comprendre la experiència de nens i adolescents celíaca | 3 nens i dos adolescents celíacs i diabètics. | Els resultats van demostrar la importància de la infermera per a trobar estratègies junt amb els nens, adolescents i les famílies d'aquests per reduir les dificultats a l'hora de gestionar la dieta. Sent la dieta, la major complicació de la malaltia celíaca, ja que aquesta implica dificultats socials i afectives. |
| Barrio J, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin M, Fernández C. Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet]. 2016 [cited 7 January 2020];62(4):603-608. ³³ | Estudi quantitatiu transversal. L'objectiu fou la valoració de la qualitat de vida mitjançant el qüestionari CDDUX (Coeliac Disease Dutch Questionnaire) | 480 nens d'entre 8 i 18 anys celíacs. | Els resultats del qüestionari revelen la negativitat d'impacte en la qualitat de vida dels nens, a més, la referida pels pares és similar a la dels nens. s'observen diferències entre la referida pels nois i la de les noies. S'observa una relació directa entre les dificultats socials i el baix nivell econòmic i la baixa qualitat de vida. |
| Meyer S, Rosenblum S. Children With Celiac Disease: Health-Related Quality of Life and Leisure Participation. American Journal of Occupational Therapy [Internet]. 2016;70(6):7006220010p1. ³² | Estudi quantitatiu de casos i controls, la finalitat és la comparació de la percepció de qualitat de vida dels nens celíacs amb la dels pares d'aquests. | 34 nens amb malaltia celíaca i edat compresa entre 8 i 15 anys junt amb 34 pares d'aquests. | Els resultats assenyalen una major qualitat de vida per part dels nens, en canvi, els pares asseguren menor o neutral qualitat de vida. Els resultats de participació en activitats de temps lliure de nens celíacs són similars a les dels nens sense cap patologia crònica. S'observa una major participació en aquestes activitats i en el maneig de la malaltia per part d'aquells nens que asseguren una millor qualitat de vida. |

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>Meyer S, Rosenblum S. Daily Experiences and Challenges Among Children and Adolescents With Celiac Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet]. 2018 [cited 8 January 2020];66(1):58-63.³⁴</p> | <p>Estudi qualitatiu descriptiu. Amb el propòsit d'explorar les diferents experiències i reptes percebuts pels nens i adolescents celíacs durant el seu dia a dia.</p> | <p>45 individus, pares i nens.</p> | <p>Els resultats incideixen en la importància de crear la oportunitat per als professionals de la salut a escoltar aquestes perspectives de la malaltia. Un enteniment més profund és essencial per a promoure la salut i benestar dels nens celíacs. Les necessitats dels nens dependran de l'edat d'aquest.</p> |
| <p>Mager D, Marcon M, Brill H, Liu A, Radmanovich K, Mileski H et al. Adherence to the Gluten-free Diet and Health-related Quality of Life in an Ethnically Diverse Pediatric Population With Celiac Disease [Internet]. Cinahl. 2018 [cited 8 January 2020].³¹</p> | <p>Estudi quantitatiu transversal. La finalitat és determinar aquells factors sociodemogràfics i socioeconòmics que influeixen l'adherència a la dieta i la qualitat de vida</p> | <p>243 celíacs menors de 18 anys.</p> | <p>Les percepcions de qualitat de vida relacionada amb la celiaquia en un grup de diferents ètnies és comparable a la de percepció de la població sana. S'observa una relació directa entre l'adherència a la dieta i els símptomes gastrointestinals, la edat del nen, la ètnia dels pares i la dels fills. Així, l'adherència a la dieta és major en nois no-caucàsics.</p> |
| <p>Fishman LN, Kearney J, DeGroot M, Enju Liu, Arnold J, Weir DC, et al. Creation of Experience-based Celiac Benchmarks: The First Step in Pretransition Self-management Assessment. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition [Internet]. 2018 Jul [cited 2020 Jan 22];67(1):e6-10.²⁶</p> | <p>Estudi quantitatiu. La finalitat és desenvolupar uns ítems adaptats a la edat del pacient que puguin assessorar-lo a l'hora de desenvolupar-se amb la malaltia .</p> | <p>204 Pacients celíacs i 155 pares.</p> | <p>Les conclusions d'aquest estudi van ser les següents: les noies aconseguen un correcte maneig de la malaltia més prompte que els nois. Com més tardana sigui l'edat de diagnòstic de la malaltia, més tard aconseguiran el maneig de la malaltia. Finalment, els adolescents descriuen sentir-se diferents amb la dieta especial.</p> |
| <p>Barrio J, Cilleruelo M, Román E, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish coeliac children using the generic KIDSCREEN-52 questionnaire. European Journal of Pediatrics [Internet]. 2018 [cited 7 January 2020];177(10):1515-1522.³⁰</p> | <p>Estudi quantitatiu transversal, amb el propòsit d'avaluar l'impacte de la malaltia celíaca sobre la qualitat de vida mitjançant l'ús d'un qüestionari.</p> | <p>222 nens celíacs i els seus pares.</p> | <p>Els nens de l'estudi van referir una bona o molt bona percepció de la malaltia però, es va observar que la qualitat de vida disminueix amb els nens de major edat (adolescents) i que aquesta és pitjor en noies. Finalment cal destacar la preocupació en l'àmbit social amb els seus companys per por a ser refusats.</p> |

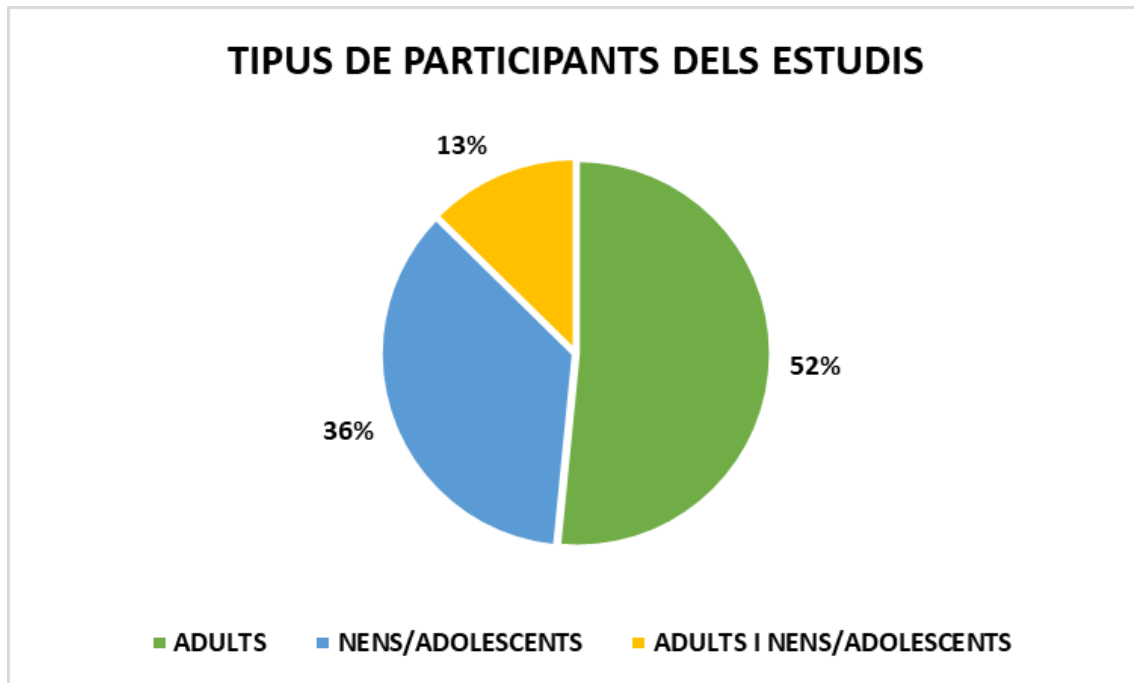
| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>Leinonen H, Kivelä L, Lähdeaho M, Huhtala H, Kaukinen K, Kurppa K. Daily Life Restrictions are Common and Associated with Health Concerns and Dietary Challenges in Adult Celiac Disease Patients Diagnosed in Childhood. Nutrients [Internet]. 2019 [cited 7 January 2020];11(8):1718.²⁹</p> | <p>Estudi quantitatiu de cohorts. L'objectiu és avaluar la prevalença i els factors associats en les restriccions del dia a dia ocasionades per una malaltia celíaca a llarg termini.</p> | <p>559 pacients diagnosticats mitjançant una biòpsia que en el present són majors d'edat.</p> | <p>Existeixen restriccions en el dia a dia ocasionades per la dieta associades en el repte de mantenir la dieta, en la persistència dels símptomes i en preocupacions per la salut. És de gran importància la presència dels professionals de la salut per fer desaparèixer aquestes preocupacions.</p> |
| <p>Rojas Marianela, Oyarzún Amaya, Ayala Jimena, Araya Magdalena. Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con Enfermedad celíaca. Rev. chil. pediatr [Internet]. 2019 Dic [citado 2020 Ene 8] ; 90 (6): 632-641.³⁵</p> | <p>Estudi quantitatiu, descriptiu i transversal. Amb la finalitat d'avaluar la qualitat de vida dels pacients celíacs que segueixen una dieta lliure de gluten, la relació pacient-cuidador i la comparació amb la d'altres nacions.</p> | <p>37 nens celíacs junt amb 37 dels seus pares. És a dir un total de 74 participants.</p> | <p>Influeix menys a la qualitat de vida el maneig de la malaltia i la dieta sense gluten que tenir que comunicar-se amb altres sobre la malaltia.</p> |

Taula 4: Descripció dels articles.

El total d'estudis revisats fou 10, sent 7 de naturalesa quantitativa i 3 qualitativa.

Distribució dels participants en els estudis.

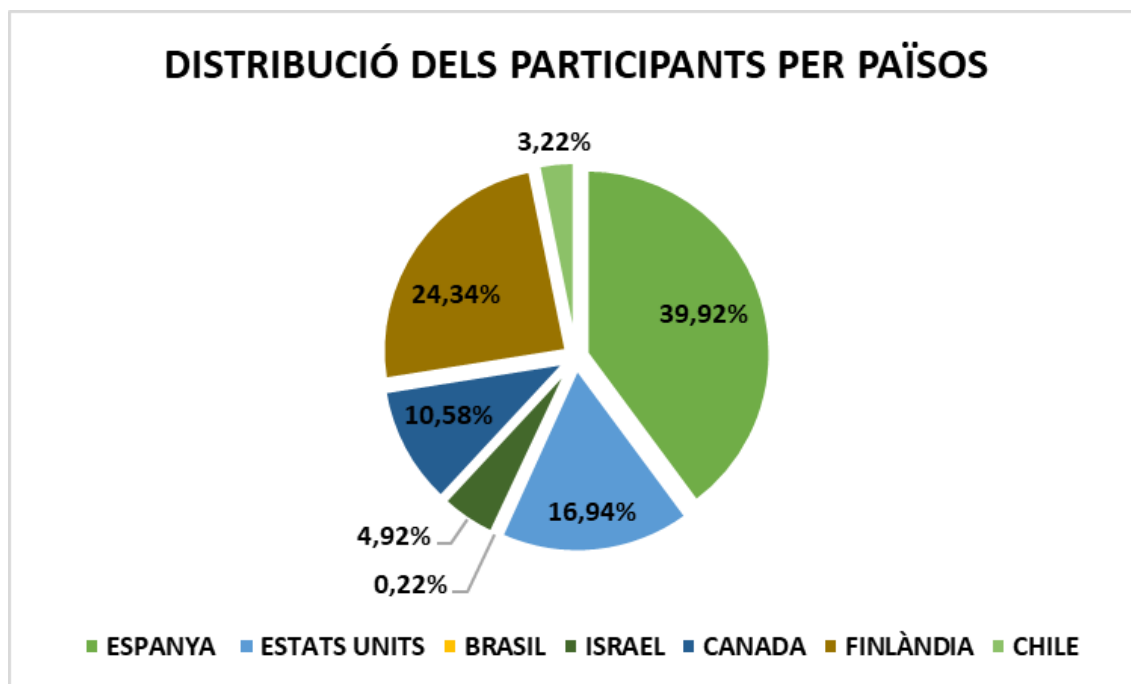
En els estudis revisats van participar un total de 2.297 individus, dels quals: 1.231 eren adults, 609 nens i 457 van ser nens de forma conjunta amb els seus pares. (Gràfic 1)



Gràfic 1: Distribució dels participants dels estudis.

Distribució dels participants per països.

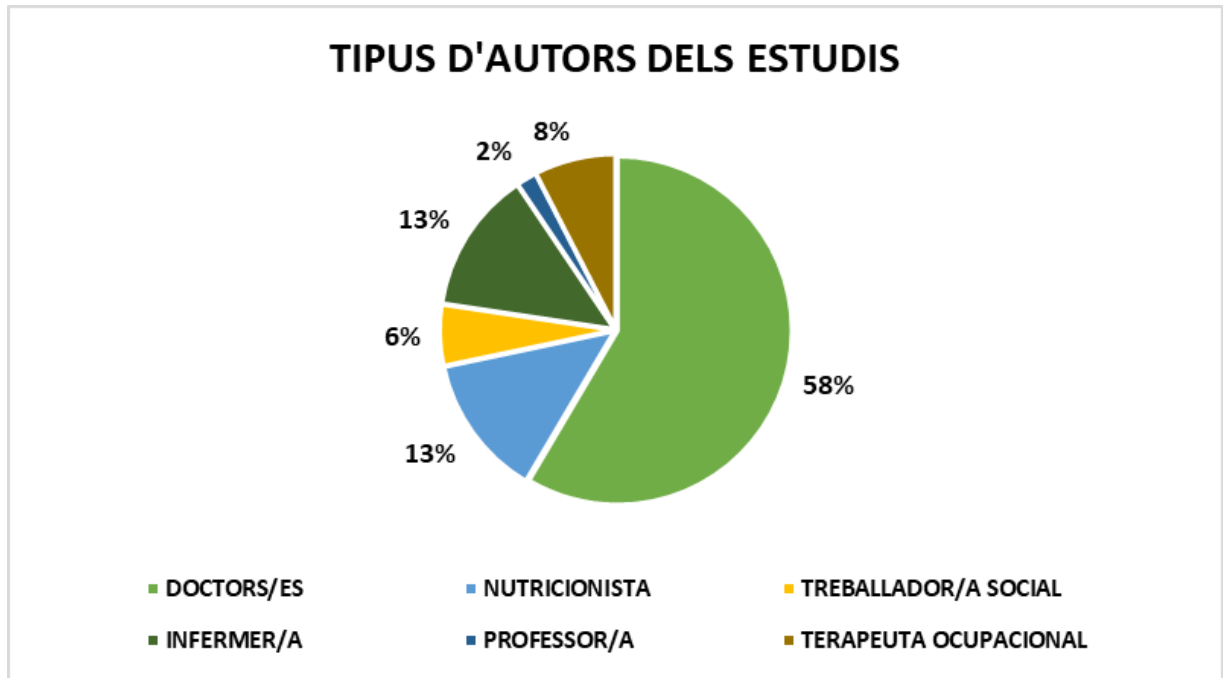
1.473 són Europeus, 711 d'Amèrica i finalment 113 d'Israel. (Gràfic 2)



Gràfic 2: Distribució dels participants per països.

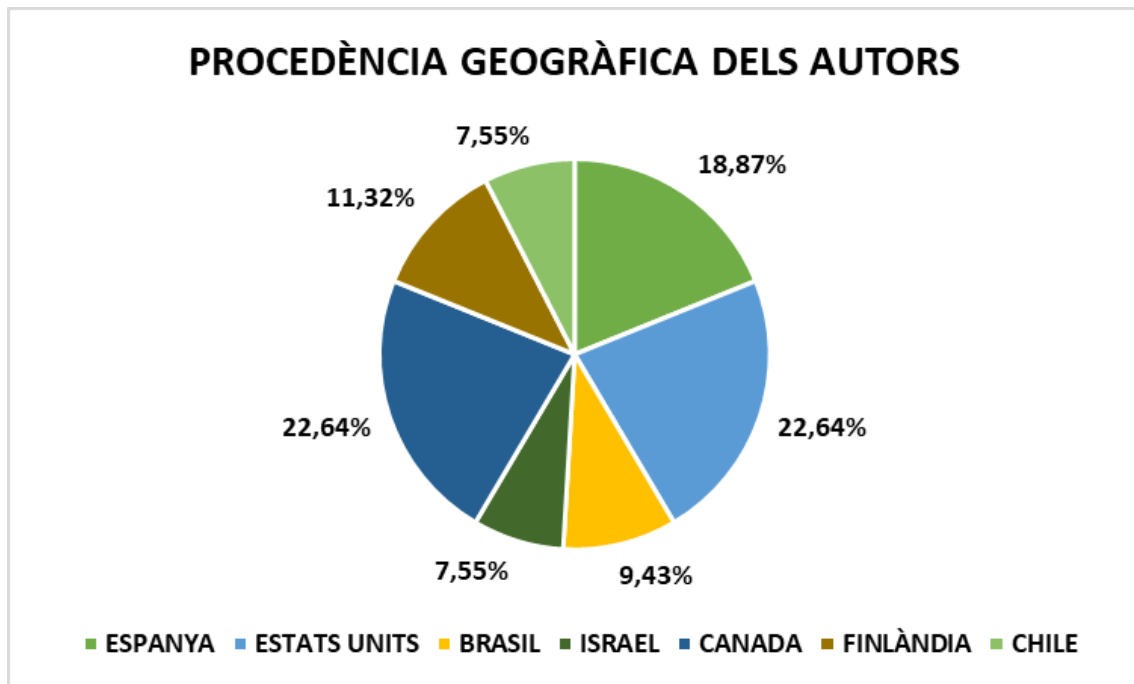
Tipus d'autors dels estudis.

El grup més nombrós són els doctors, seguit per nutricionistes i infermeres per igual i els terapeutes ocupacionals. (Gràfic 3)



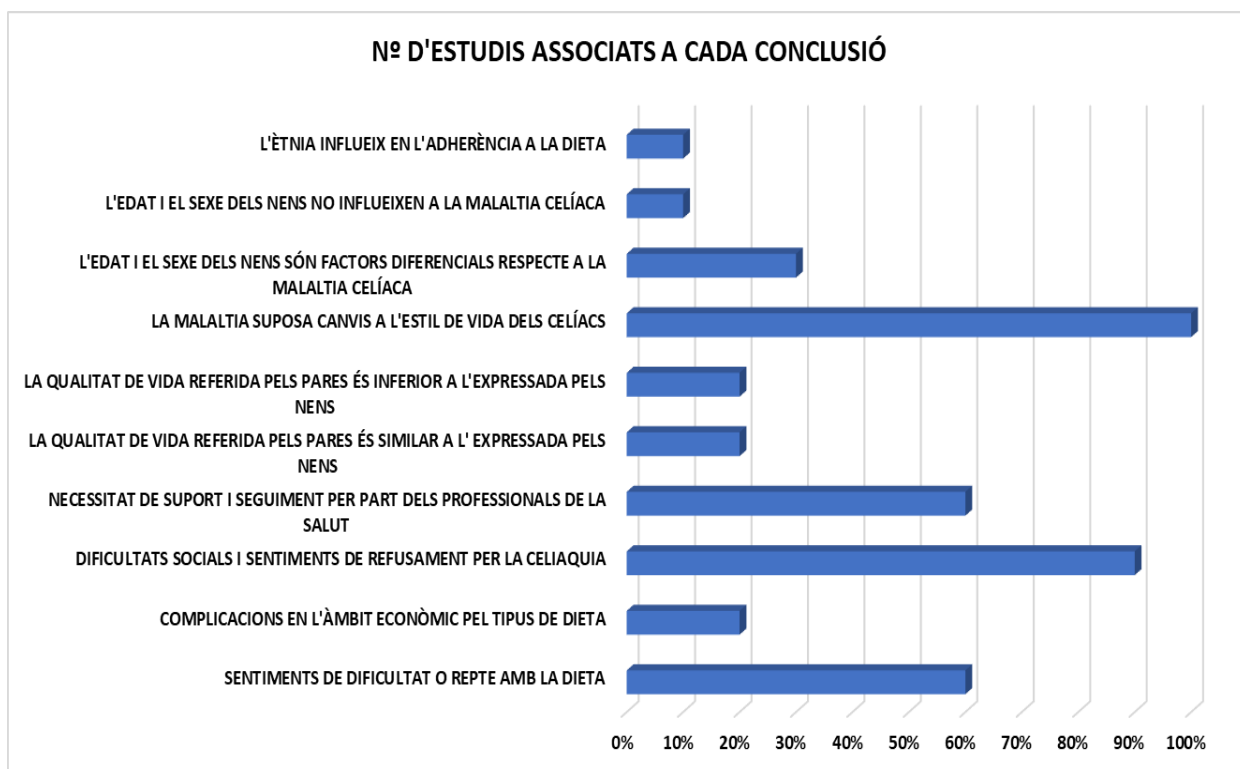
Gràfic 3: Tipus d'autors dels estudis.

Procedència geogràfica dels autors.



Gràfic 4: Procedència geogràfica dels autors.

Distribució dels estudis per tipus de conclusió



Gràfic 5: Distribució dels estudis per tipus de conclusió.

7. DISCUSSIÓ /CONCLUSIONS.

El principal objectiu d'aquest estudi, ha estat la cerca de diferents articles que poguessin ajudar en la identificació d'aquelles vivències i experiències de pacients celíacs i les seves famílies i determinar el factors que possibiliten o dificulten l'adherència a la dieta.

A través de l'anàlisi de publicacions efectuat, podem afirmar que la malaltia suposa canvis a la vida de les persones afectades.

Són diverses les dimensions de la vida d'aquests pacients les que es veuen afectades, però, el que si es pot concloure és que si existeixen repercussions. És des del moment del diagnòstic, donat el desconeixement que gran quantitat dels pacients i les seves famílies manifesten es presenten sentiments d'incertesa, por, inseguretat o preocupació per les possibles complicacions de la malaltia, fins i tot el pensament de desenvolupar noves malalties.^{26- 28, 30}

Moltes d'aquestes experiències es poden evitar mitjançant l'actuació dels professionals de la salut amb un seguiment correcte de la malaltia per assegurar la desaparició dels símptomes així com el recolzament psicològic per reduir les emocions negatives.^{27-29,34}

La dieta lliure de gluten és l'únic tractament efectiu per a aquesta malaltia, al mateix temps, molts autors conclouen que és el principal impediment a l'hora de seguir amb la seva vida.^{28, 34} La nova dieta suposarà canvis que potser tornaran a produir aquests sentiments experimentats al moment del diagnòstic. Si més no, diversos articles conclouen que aquesta dieta provoca sentiments d'exclusió, de raresa, de vergonya... davant els seus companys, fent que fins i tot puguin haver estigmatitzacions.²⁶⁻³⁶

Cal destacar la importància del factor econòmic que suposa aquesta malaltia. Seguir una dieta lliure de gluten suposa un encariment de la compra d'aliments. Açò és un factor decisiu a l'hora del compliment de la dieta, ja que aquelles famílies amb menys recursos que tal volta ja no podien accedir a aliments amb un preu menys elevat es veuran obligades a retallar-hi més les seves despeses per poder fer-hi front a aquest nou obstacle. O d'altra banda, afavorir l'aparició de transgressions de la dieta degut a la incapacitat d'accedir-hi.^{27,28,33}

Finalment, cal destacar la importància de la vida social dintre de l'adherència. Sortir-hi de casa, viatjar o inclús acudir a una reunió social on es consumiran productes amb gluten poden ser-hi una motivació suficient per a l'incompliment de la dieta.^{26-,33}

D'altra banda, les infermeres escolars asseguren un bon compliment del tractament de la celiàquia en els col·legis com és el cas dels EEUU Açò pot ser degut a factors culturals, és a dir, situacions geogràfiques diferents dels estudis en qüestió, ja que cada nació compta amb una educació, sanitat i societat diferent.²⁸

En relació també a l'adherència a la dieta, reafirmar el decisiu paper que juguen els professionals sanitaris com puguin ser infermers, doctors, nutricionistes o terapeutes ocupacionals en l'ajuda a aquests pacients per tal de fer front a aquesta nova etapa de les seves vides. Remarcar també la demanda per part de diferents pacients per tal de contribuir en la desaparició d'aquest desconeixement generalitzat en la resta de la població, per tal d'eliminar l'estigmatització i el sentiment de rebuig així com la por de les diferents famílies i malalts.^{26-29, 34}

En relació a la qualitat de vida, alguns estudis afirmen que la qualitat de vida percebuda pels nens és bona, mentre que els seus pares asseguren que és inferior a l'afirmada pels propis pacients.^{30,32} Mentre que altres asseguren que és similar la percebuda pels nens i la dels pares.^{31,33}

Molts estudis coincideixen en que el major problema d'aquesta malaltia és la dieta ja que haurà d'acompanyar-los de per vida.^{26-31,33,34} D'altra banda, estudis conclouen que el allò que més influeix en la qualitat de vida és la dificultat de relacionar-se amb els companys i exterioritzar les seves experiències i emocions respecte a aquesta vivència³⁵

Cal destacar a l'hora d'extraure conclusions, la gran varietat de cultures a la que pertanyen els autors i participants de cada estudi. Açò ens pot suposar un avantatge a l'hora de tenir més varietat a l'hora de comparar resultats, tanmateix, pot ser també un desavantatge ja que poden haver més controvèrsies.

Com a conclusions es pot afirmar que:

- La gran majoria coincideix en la manca d'informació a l'inici.
- Molts pacients asseguren que, amb un acompanyament dels professionals de la salut, es facilitaria el procés d'adaptació i desapareixerien els sentiments negatius.
- Si aquests dos punts anteriors es solucionen i gestionen correctament, es facilitaria l'adherència, és a dir, l'únic tractament efectiu de la malaltia.

- La desaparició dels símptomes després del compliment de la dieta, fa que s'adonen de la necessitat de no realitzar transgressions.
- Cal remarcar la gran quantitat de revisions sistemàtiques i articles quantitius focalitzats en la validació de qüestionaris que tracten els objectius i ens permetin valorar els objectius marcats en aquesta investigació.
- Es considera que la malaltia celíaca influeix de forma directa en la qualitat de vida del pacient, diversos factors de la seva vida es poden veure afectats.
- Així, s'ha de continuar treballant per acabar amb el desconeixement generalitzat que encara a dia d'avui existeix sobre la malaltia per que arribi a tota la població possible i per fer desaparèixer els estigmes.
- Cal considerar el petit percentatge d'infermers presents a les investigacions cercades, açò ens fa pensar que infermeria no és una professió que estigui molt vinculada a la malaltia, i que, partint dels resultats, és una situació que s'ha de revertir.

LIMITACIONS I FUTURES DIRECCIONS DE L'ESTUDI.

Dintre de les limitacions més destacades d'aquesta revisió bibliogràfica, cal remarcar la manca d'articles que ens puguin ajudar a realitzar una conclusió més precisa, a més, el temps disponible per a realitzar la revisió ha estat molt limitat, no obstant, si que s'ha pogut complir gran part dels continguts dels objectius de l'estudi.

D'altra banda, la limitada mostra d'articles que tracten el tema plantejat en aquesta investigació suposa una dificultat a l'hora de realitzar generalitzacions.

Un altre aspecte a tenir en compte és la gran varietat de nacionalitats presents als subjectes dels diferents articles consultats, donat que cadascun d'aquests tingui unes característiques pel que fa a la sanitat i a l'estil de vida serien fets a tenir en compte també a l'hora de globalitzar els resultats.

Com a línies futures d'investigació es proposa una nova línia de recerca bibliogràfica estrictament qualitativa que estiguin centrades en aquests aspectes més subjectius de la vida dels pacients, la seva qualitat de vida i adherència a la dieta per reforçar i complementar aquests resultats obtinguts.

Així com també la recerca de nous coneixements sobre la implicació que tenen els professionals d'infermeria en les malalties cròniques, en concret la celiaquia i el seu seguiment.

8. BIBLIOGRAFIA.

1. Castaño García P, Pascual Martínez A, Vázquez-Díaz C, Castaño García T, Cernuda Martínez JA. Papel de la enfermería de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. RqR Enfermería Comunitaria 2017 Agosto; 5 (3): 19-29. [Citado 25 de octubre 2019] Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=6079378>
2. Rimárová K, Dorko E, Diabelková J, Sulínová Z, Makovický P, Baková J, et al. Compliance with gluten-free diet in a selected group of celiac children in the slovak republic. Cent Eur J Public Health 2018 Diciembre; 26 (Suppl): S19-S24. [Citado 18 de octubre 2019] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30817868>
3. Rodríguez-Almagro J, Hernández-Martínez A, Lucendo AJ, Casellas F, Solano-Ruiz MC, Siles-González J. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease. A population -based analysis of adult patients in Spain. Rev Esp Enferm Dig 2016; 108: 181-189. [Citado 18 de octubre 2019] Disponible en: http://scielo.isciii.es.sabidi.urv.cat/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082016000400003&lang=es
4. López García EP. La enfermedad del s.XXI: Celiaquía en el niño. Rev.enferm.CyL.2017; 9 (7): 46-53
5. Rodríguez Montealegre Á, Celada P, Bastida S, Sánchez-Muniz F. Acerca de la enfermedad celíaca. Breve historia de la celiaquía. Journal of negative & no positive results [Internet]. 2018 [citad 22 de novembre 2019];3(12):980-997. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=7016626>
6. Rodrigo Sáez L, Salvador Peña A. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. 1a ed. [Terrassa]: OmniaScience; 2013.
7. Rodríguez Almargo J. Experiencia y calidad de vida de la celiaquía en España a través de un diseño mixto [Tesis]. Alacant: Universitat d'Alacant; 2016. 267p.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SECS). Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca.; 2018. [citado 27 de noviembre 2019]. Disponible en:<https://www.msbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/DiagnosticoCeliaca.htm>

9. Martín Cabrejas I, Campos Caamaño A, Rivilla Lizcano L, Calleja Aguilar D, Van der Hofstadt M, Espinosa García M et al. Manual de la enfermedad celíaca [Internet]. 1st ed. Madrid; 2018 [citado 26 de noviembre 2019]. Disponible en: <https://celiacos.org/publicaciones/>
10. Schilling K, Yohannessen K, Araya M. Percepción de estar haciendo bien la dieta sin gluten y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con enfermedad celíaca. Revista chilena de pediatría [Internet]. 2018 [citado 18 noviembre 2019];89(2):216-223. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000200216
11. Guisado Rasco M, Espín Jaime B, Coronel Rodríguez C. Enfermedad celíaca. Pediatría integral. 2015 XIX(2): 102-118.
12. NNNConsult [Internet]. Nnnconsult.com. 2019 [citado 29 de noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
13. Valle Gallego B. Calidad de vida en niños celíacos en revisión en consultas de gastroenterología del H.C.U de Zaragoza. Análisis emocional de sus cuidadores familiares. [Ciencias médicas y sociología.]. Universidad de Zaragoza; 2016. [citado 17 de noviembre 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=174437>
14. Molero Jurado M, Gázquez J, Pérez-Fuentes M, Barragán A, Martos Á. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. [Almería]: ASUNIVEP; 2017.
15. Ferretti F, Branchi F, Dell'Oso B, Conte D, Elli L. Coping with celiac disease: how heavy is the burden for caregivers?. Revista Española de Enfermedades Digestivas 2017;109 (4): 250-255.
16. FACE. Qué es FACE | [Internet]. 2019 [citado 1 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://celiacos.org/sobre-nosotros/que-es-face/>
17. ACECOVA | Acecova [Internet]. Acecova.org. 2019 [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.acecova.org/acecova/>

18. Associació de Celíacs de Catalunya [Internet]. Celiacscatalunya.org. Novembre 2019 [citad 1 de desembre 2019]. Disponible en: <http://www.celiacscatalunya.org/>
19. Universidad de Granada. Biblioteca > CINAHL Complete [Internet]. Biblioteca.ugr.es. 2019 [citad 4 de desembre 2019]. Disponible en: https://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/cinahl
20. Trueba-Gómez R, Estrada-Lorenzo J. La base de datos PubMed y la búsqueda de información científica. Seminarios de la Fundación Española de Reumatología [Internet]. 2010 [citad 4 de desembre 2019];11(2):49-63. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-la-base-datos-pubmed-busqueda-S1577356610000229>
21. SciELO España - Scientific Electronic Library Online [Internet]. Scielo.isciii.es. [citad 4 de desembre 2019]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
22. Biblioteca de la UAM. Biblioguías: Google Académico: Inicio [Internet]. Biblioguias.uam.es. 2019 [citad 13 de gener del 2020]. Disponible en: https://biblioguias.uam.es/tutoriales/google_academico
23. DeCS - Descritores em Ciências da Saúde [Internet]. Decs.bvs.br. 2019 [citad 1 de desembre 2019]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/>
24. NCBI. Home – MeSH. [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2019 [citad 1 de desembre 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>
25. Redcaspe.org. Instrumentos para la lectura crítica. 2010 [citad 11 de gener de 2020]. Disponible en: <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
26. Fishman LN, Kearney J, DeGroot M, Enju Liu, Arnold J, Weir DC, et al. Creation of Experience-based Celiac Benchmarks: The First Step in Pretransition Self-management Assessment. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition [Internet]. 2018 Jul [citad 22 gener 2020];67(1):e6–10. Disponible en: <http://search.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=130376527&site=ehost-live&scope=site>
27. Alvarez Brancaglioni Bde C, Rodrigues GC, Buchhorn Cintra Damião E, Silva Queiroz M, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac

- disease. Revista Gaucha de Enfermagem [Internet]. 2016 Mar [citad 22 gener 2020];37(1):1–8. Disponible en: <http://search.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=114599509&site=ehost-live&scope=site>
28. Erickson K, Freeborn D, Roper S, Mandlenco B, Anderson A, Dyches T. Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2015 [citad 8 gener 2020];30(2):353-363. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Parent+experiences+raising+Young+people+with+type+1+diabetes+and+celiac+disease>
29. Leinonen H, Kivelä L, Lähdeaho M, Huhtala H, Kaukinen K, Kurppa K. Daily Life Restrictions are Common and Associated with Health Concerns and Dietary Challenges in Adult Celiac Disease Patients Diagnosed in Childhood. Nutrients [Internet]. 2019 [citad 7 gener 2020];11(8):1718. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=19&sid=d4a2e5a2-6c76-40d1-8a4d-46afc6cad81b%40pdc-v-sessmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI#db=cin20&AN=138175873>
30. Barrio J, Cilleruelo M, Román E, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish coeliac children using the generic KIDSCREEN-52 questionnaire. European Journal of Pediatrics [Internet]. 2018 [cited 7 January 2020];177(10):1515-1522. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=20&sid=d4a2e5a2-6c76-40d1-8a4d-46afc6cad81b%40pdc-v-sessmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI#AN=131752588&db=cin20>
31. Mager D, Marcon M, Brill H, Liu A, Radmanovich K, Mileski H et al. Adherence to the Gluten-free Diet and Health-related Quality of Life in an Ethnically Diverse Pediatric Population With Celiac Disease [Internet]. Cinahl. 2018 [citad 8 gener 2020]. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=21&sid=d4a2e5a2-6c76-40d1-8a4d-46afc6cad81b%40pdc-v-sessmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI#AN=129758417&db=cin20>
32. Meyer S, Rosenblum S. Children With Celiac Disease: Health-Related Quality of Life and Leisure Participation. American Journal of Occupational Therapy [Internet]. 2016;70(6):7006220010p1. Disponible en:

<http://web.b.ebscohost.com/sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=23&sid=d4a2e5a2-6c76-40d1-8a4d-46afc6cad81b%40pdc-v-sessmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZSdzY29wZT1zaXRI#AN=118929815&db=cin20>

33. Barrio J, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin M, Fernández C. Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* [Internet]. 2016 [citad 7 gener 2020];62(4):603-608. Disponible en:

[http://web.b.ebscohost.com/sabidi.urv.cat/ehost/resultsadvanced?vid=12&sid=c625ea56-36d7-45ef-b4c5-0e9ff06d3973%40pdc-v-sessmgr05&bquery=\(+coeliac+disease+or+celiac+disease+\)+AND+\(+experiences+or+perceptions+or+attitudes+or+views+\)+AND+quality+of+life&bdata=JmRiPWNpbjIwJmNsaTA9RFQxJmNsdjA9MjAxNTAxLTlwMTkxMiZjbGkxPUFHMyZjbHYxPUFsbCtJbmZhbnQIN2VBbGwrQ2hpbGQmdHlwZT0xJnNlYXJjaE1vZGU9U3RhbmRhcmQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d](http://web.b.ebscohost.com/sabidi.urv.cat/ehost/resultsadvanced?vid=12&sid=c625ea56-36d7-45ef-b4c5-0e9ff06d3973%40pdc-v-sessmgr05&bquery=(+coeliac+disease+or+celiac+disease+)+AND+(+experiences+or+perceptions+or+attitudes+or+views+)+AND+quality+of+life&bdata=JmRiPWNpbjIwJmNsaTA9RFQxJmNsdjA9MjAxNTAxLTlwMTkxMiZjbGkxPUFHMyZjbHYxPUFsbCtJbmZhbnQIN2VBbGwrQ2hpbGQmdHlwZT0xJnNlYXJjaE1vZGU9U3RhbmRhcmQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d)

34. Meyer S, Rosenblum S. Daily Experiences and Challenges Among Children and Adolescents With Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* [Internet]. 2018 [citad 8 gener 2020];66(1):58-63. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Daily+experiences+and+challenges+among+children+and+adolescents+with+celiac+disease%3A+focus+group+results>

Rojas Marianela, Oyarzún Amaya, Ayala Jimena, Araya Magdalena. Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celiaca. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2019 Dic [citad 8 gener 2020] ; 90(6): 632-641. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062019000600632&lng=es

9. ANNEXES.

Annex 1. Plantilla CASPe per a articles amb metodologia qualitativa.²⁵

1. Es van definir de forma clara els objectius de la investigació?
2. És apropiada la metodologia qualitativa?
3. El mètode d'investigació és l'apropiat per aconseguir els objectius?
4. La estratègia de selecció de participants és adequada amb la pregunta d'investigació el mètode utilitzat?
5. Les tècniques de recollida de dades utilitzades són apropiades amb la pregunta d'investigació i el mètode utilitzat?
6. S'ha reflexionat sobre la relació entre l'investigador i l'objecte investigat?
7. S'han tingut en compte els aspectes ètics?
8. Fou l'anàlisi de dades suficientment rigorós?
9. És clara la exposició dels resultats?
10. Són aplicables els resultats de la investigació?

Annex 2. Plantilla CASPe per a articles amb metodologia quantitativa.²⁵

1. L'estudi es centra en un tema clarament definit?
2. El cohort es va seleccionar de la forma més adequada?
3. El resultat es va mesurar de forma precisa amb la finalitat de reduir possibles biaixos?
4. Ha tingut en compte els autors el potencial efecte dels factors de confusió en el disseny i/o anàlisi de l'estudi?
5. El seguiment dels subjectes fou suficientment llarg i complet?
6. Quins són els resultats de l'estudi?
7. Quina és la precisió dels resultats?
8. Pareixen creïbles els resultats?
9. Els resultats de l'estudi coincideixen amb els d'altra evidència disponible?
10. Es poden aplicar els resultats en el teu àmbit?
11. Va a canviar la teva decisió clínica?

Annexe 3. Anàlisi dels articles qualitativs mitjançant la plantilla CASPe per a estudis qualitativs.

| Article | Preguntes | | | | | | | | | | |
|---|-----------|----|----|----|----|---|----|----|----|----|----------------------|
| Alvarez Brancaglioni Bde C, Rodrigues GC, Buchhorn Cintra Damião E, Silva Queiroz M, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. Revista Gaucha de Enfermagem [Internet]. 2016 Mar [cited 2020 Jan 22];37(1):1–8. ²⁷ | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Total ítems complits |
| Erickson K, Freeborn D, Roper S, Mandelco B, Anderson A, Dyches T. Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2015 [cited 8 January 2020];30(2):353-363. ²⁸ | SI | SI | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | 9 |
| Meyer S, Rosenblum S. Daily Experiences and Challenges Among Children and Adolescents With Celiac Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet]. 2018 [cited 8 January 2020];66(1):58-63. ³⁴ | SI | SI | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | 9 |

Taula 5: Comprovació d'articles qualitativs mitjançant la plantilla CASPe. ²⁵

Annexe 4. Anàlisi dels articles quantitativs mitjançant la plantilla CASPe per a estudis de cohorts.

| Article | Preguntes | | | | | | | | | | | |
|---|-----------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----------------------|
| Barrio J, Cilleruelo M, Román E, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish coeliac children using the generic KIDSCREEN-52 questionnaire. European Journal of Pediatrics [Internet]. 2018 [cited 7 January 2020];177(10):1515-1522. ³⁰ | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | Total ítems complits |
| Mager D, Marcon M, Brill H, Liu A, Radmanovich K, Mileski H et al. Adherence to the Gluten-free Diet and Health-related Quality of Life in an Ethnically Diverse Pediatric Population With Celiac Disease [Internet]. Cinahl. 2018 [cited 8 January 2020]. ³¹ | SI | SI | SI | ? | ? | SI | SI | SI | SI | SI | SI | 9 |
| Leinonen H, Kivelä L, Lähdeaho M, Huhtala H, Kaukinen K, Kurppa K. Daily Life Restrictions are Common and Associated with Health Concerns and Dietary Challenges in Adult Celiac Disease Patients Diagnosed in Childhood. Nutrients [Internet]. 2019 [cited 7 January 2020];11(8):1718. ²⁹ | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | SI | SI | SI | 10 |
| Meyer S, Rosenblum S. Children With Celiac Disease: Health-Related Quality of Life and Leisure Participation. American Journal of Occupational Therapy [Internet]. 2016;70(6):7006220010p1. ³² | SI | SI | SI | ? | NO | SI | SI | SI | SI | ? | SI | 8 |
| Barrio J, Cilleruelo M, Román E, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish coeliac children using the generic KIDSCREEN-52 questionnaire. European Journal of Pediatrics [Internet]. 2018 [cited 7 January 2020];177(10):1515-1522. ³⁰ | SI | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | SI | SI | 10 |

| | | | | | | | | | | | | | |
|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----------|
| Rojas Marianela, Oyarzún Amaya, Ayala Jimena, Araya Magdalena. Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con Enfermedad celíaca. Rev. chil. pediatr [Internet]. 2019 Dic [citado 2020 Ene 8] ; 90 (6): 632-641. ³⁵ | SI | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | SI | SI | SI | 10 |
| Fishman LN, Kearney J, DeGroot M, Enju Liu, Arnold J, Weir DC, et al. Creation of Experience-based Celiac Benchmarks: The First Step in Pretransition Self-management Assessment. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition [Internet]. 2018 Jul [cited 2020 Jan 22];67(1):e6–10. ²⁶ | SI | SI | SI | ? | SI | SI | SI | SI | ? | SI | ? | | 8 |

Taula 6: Comprovació d'articles quantitativs mitjançant la plantilla CASPe. ²⁵