

Mariona Reverté Pallarès

**VIVIENDO CON ENFERMEDAD CELÍACA. ESTUDIO DE LA ADHERENCIA A LA
DIETA SIN GLUTEN, LA CALIDAD DE VIDA Y LOS SOBRECOSTES ASOCIADOS**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Dr. Francesc Valls Fonayet



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2022

Agradecimientos

A mi compañero de vida, por ser mi inspiración para este trabajo, por acompañarme en el camino y por ser el mayor ejemplo de constancia, esfuerzo y superación.

A mi tutor Francesc, por su ayuda y sus consejos brindados para este estudio.

Y a Elena Virumbrales, enfermera de la UCI del Hospital Sant Joan de Reus, por su ayuda y su apoyo en la búsqueda de participantes para la investigación.

RESUMEN

Introducción. En España, se ha incrementado la incidencia de la enfermedad celíaca en los últimos años. El precio elevado de los productos y su escasa disponibilidad son factores que influyen en la adherencia terapéutica y la calidad de vida de estos pacientes.

Objetivos. Evaluar el impacto de la enfermedad celíaca en aspectos como la calidad de vida, la adherencia a la dieta y el sobre coste económico.

Materiales y métodos. Se llevó a cabo una metodología cuantitativa transversal de encuesta para medir la adherencia y la calidad de vida. Posteriormente, se completó con un análisis de registro de los costes de distintos productos (con y sin gluten) en distintos supermercados de la provincia de Tarragona.

Resultados. Se obtuvieron 198 participaciones en el cuestionario. Un 22,7% de los participantes mostraron mala adherencia a la dieta sin gluten. La mayoría de los participantes presentaron una calidad de vida regular (39,4%). Se encontró asociación estadísticamente significativa entre el nivel socioeconómico y la calidad de vida de los pacientes. Excepto los cereales, se identificó que los precios de los productos sin gluten presentaban un coste entre 1,6 y 6,1 veces mayor que los productos con gluten.

Conclusiones. Una de cada cinco personas con enfermedad celíaca presenta una mala adherencia a la dieta sin gluten, mientras que dos de cada tres identificaron su calidad de vida como regular o mala. Existe un impacto socioeconómico negativo de la dieta sin gluten en pacientes celíacos.

Palabras clave: *Celiac Disease, Gluten Free, Adherence, Accessibility, Economic y Insatisfaction.*

ABSTRACT

Introduction: In Spain, it has increased the incidence of celiac disease in recent years. The higher price and the low availability of gluten-free products are factors that influence adherence and quality of life of patients with celiac disease.

Aim: Evaluate the impact of celiac disease on aspects such as quality of life, adherence to diet and the economic extra cost.

Design: A cross-sectional quantitative survey methodology was carried out to measure adherence and quality of life. Subsequently, it was completed with a registry analysis of the costs of different products (with and without gluten) in different supermarkets in the province of Tarragona.

Results: 198 participations in the questionnaire were finally obtained. 22.7% of the participants showed poor adherence to the gluten-free diet. Most of the participants presented regular or bad quality of life. A statistically significant association was found between the socioeconomic level and the quality of life of the patients. With the exception of cereals, the prices of gluten-free products were identified as having a cost between 1.6 and 6.1 times higher than products with gluten.

Conclusions: One in five people with celiac disease has poor adherence to a gluten-free diet, while two out of three identified their quality of life as fair or poor. There is a negative socioeconomic impact of the gluten-free diet in celiac patients.

Key words: *Celiac Disease, Gluten Free, Adherence, Accessibility, Economic and Insatisfaction.*

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

EC: enfermedad celíaca.

CDAT: celiac dietary adherence test.

CD-QOL: Celiac disease quality of life.

FACE: Federación de Asociaciones de Celíacos de España.

Anti-tTG o anti-TG2: anticuerpos anti-transglutaminasa tisular.

IgA: inmunoglobulina A.

IgG: inmunoglobulina G.

Anti-DGP: antipéptidos desamidados de gliadina.

HLA DQ2 y HLA DQ8: haplotipo DQ2 y haplotipo DQ8.

Anti-EmA: anticuerpos antiendomiso.

IHF: intolerancia hereditaria a la fructosa.

AOECS: Sociedad de Asociaciones de Celíacos de Europa.

MUFACE: Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado.

ELS: Marca Registrada "Espiga Barrada".

DSG: dieta sin gluten.

GIP: péptidos inmunogénicos del gluten.

CV: calidad de vida.

CDDUX: Celiac Disease Dux Questionnaire.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

GI-CON: molestias gastrointestinales leves.

KINDL: cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud para niños y adolescentes.

GF: sin gluten.

GC: con gluten.

SDE: evaluación dietética estandarizada.

EMA: anticuerpos antiendomiso.

DPG: antipéptido desamidado de gliadina.

AF: actividad física.

IMC: índice de masa corporal.

LFT: prueba de flujo lateral.

ELISA: ensayo inmunoabsorbente ligado a enzimas.

EIDF: escala de impacto diario de la fatiga.

SDRG: respuestas sintomáticas al gluten dietético.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
SIGLAS Y ACRÓNIMOS.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	8
2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	10
3. MARCO TEÓRICO.....	11
3.1. La Enfermedad Celíaca.....	11
A. Tipos de Enfermedad Celíaca.....	11
3.2. Epidemiología de la Enfermedad Celíaca y proceso de diagnóstico.....	11
3.3. Complicaciones y enfermedades asociadas.....	12
3.4. Dieta sin gluten.....	12
A. Impacto de la dieta sin gluten en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad celíaca.....	13
3.5. Rol del personal de enfermería.....	14
4. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	15
5. METODOLOGÍA.....	43
5.1. Línea de investigación 1: Encuesta.....	43
5.1.1. Participantes.....	43
5.1.2. Instrumentos.....	43
5.1.3. Procedimiento.....	44
5.1.4. Variables.....	44
5.1.5. Consideraciones éticas.....	45
5.1.6. Análisis estadístico.....	45
5.2. Línea de investigación 2: Estudio de precios.....	46
5.2.1. Establecimientos.....	46
5.2.2. Instrumentos.....	46
5.2.3. Procedimiento.....	46
5.2.4. Análisis estadístico.....	47
5.3. Línea de investigación 3: Revisión sistemática.....	47
5.3.1. Bases de datos.....	47
5.3.2. Procedimiento.....	48
5.4. Teoría de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis (1971).....	48
6. RESULTADOS.....	49
6.1 Descripción de la muestra participante.....	49

6.2. Adherencia a la Dieta sin Gluten.....	49
6.3. Calidad de vida en personas con enfermedad celíaca	49
6.4. Ausencia de vinculación entre la adherencia y los diversos perfiles sociodemográficos	50
6.5. Calidad de vida entre personas celíacas según perfil sociodemográfico	50
6.6 Los sobrecostos de una dieta sin gluten	51
7. DISCUSIÓN.....	52
8. CONCLUSIONES.....	56
ANEXOS	63
A1. Cronograma.....	63
A2. Modelo de cuestionario	64
A3. Hoja informativa y de consentimiento informado	68
A4. Signos y síntomas de la enfermedad celíaca	69
A5. Listado de establecimientos y productos evaluados en el estudio.....	70
A6. Gráficos y tablas de resultados.	71

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca, conocida también como celiacía, es una patología de origen autoinmune causada por factores genéticos y ambientales, que provoca atrofia en las vellosidades de la mucosa intestinal e interfiere en la absorción de los nutrientes cuando se produce la ingesta de gluten. Es una de las enfermedades crónicas intestinales más prevalentes a nivel mundial, y su incidencia se ha visto drásticamente incrementada con el paso del tiempo.

La celiacía puede manifestarse con diversidad de síntomas o con ausencia de ellos, por lo que dificulta su detección e intervención precoz. Hace dos décadas, una persona de cada 1000-2000 padecía esta patología, pero en los últimos 25 años la incidencia se ha multiplicado por cinco gracias al desarrollo de métodos de diagnóstico, no obstante, actualmente aún se considera que un 1% de la población mundial es celíaca, pero la mayoría de los casos siguen sin diagnosticar. (1) En Cataluña, se estima que 35.000 personas padecen celiacía sin saberlo (2).

Por el momento, el único tratamiento disponible es el seguimiento de una dieta libre de gluten de por vida, aumentando el riesgo de desarrollar complicaciones y enfermedades asociadas si no se cumple estrictamente. Uno de los problemas con más relevancia es el comer fuera de casa, a causa del alto riesgo de contaminación cruzada y la escasez de establecimientos acreditados como aptos para celíacos. Menos del 1% de establecimientos en Cataluña están acreditados, y en Barcelona, solamente un 6% están considerados como establecimiento sin riesgo de contaminación (3). La falta de conocimiento y asesoramiento sobre la enfermedad y la dieta a seguir, el precio de los productos sin gluten y su accesibilidad, la edad, el sexo, entre otros, son factores que pueden influir directamente en la adherencia terapéutica y en la calidad de vida (4).

Su componente biológico y social, el incremento en el número de casos y la presencia de distintos factores influyentes en la adherencia al tratamiento han llevado a algunos autores a estudiar la celiacía desde diversos enfoques, por ejemplo en el ámbito de la adherencia (5–7), de la calidad de vida (8,9); mediante métodos como la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten en heces (10,11) y con la prueba de anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2 (anti-tTG) (6) o con la evaluación dietética estandarizada (SDE) (7).

Se han realizado múltiples estudios para evaluar el impacto terapéutico en pacientes y, aunque existen controversias entre el nivel de adherencia a la dieta sin gluten, la mayoría de las investigaciones coinciden en la realidad de la afectación negativa de la enfermedad celíaca en la calidad de vida relacionada con la salud (9,12,13), y también en su efecto desfavorable en el estado nutricional de las personas celíacas (14,15).

Ante estas constataciones introductorias, planteamos este trabajo que tiene como objetivo evaluar tres elementos vinculados a la vida cotidiana de pacientes celíacos, concretamente el grado de adherencia a la dieta, el nivel de calidad de vida y el sobrecoste económico que supone seguir una dieta apta para personas celíacas. Los dos primeros elementos (adherencia y calidad de vida) se medirán mediante los cuestionarios validados CDAT y CD-QOL, mientras que el estudio del sobrecoste y la accesibilidad de los productos sin gluten en la provincia se llevará a cabo mediante un estudio observacional. Además, este trabajo también realiza una revisión del estado de la cuestión acerca de estos ámbitos de estudio, que ayuda a contextualizar el enfoque empírico posterior.

Todo el proceso de investigación presenta como referencia la siguiente pregunta inicial: ¿Cuáles son los niveles de adherencia y de calidad de vida, así como los sobrecostes asociados, entre personas afectadas por enfermedad celíaca?

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo general de este trabajo es evaluar tres elementos vinculados a la vida cotidiana de pacientes celíacos: el grado de adherencia a la dieta celíaca, el nivel de calidad de vida y el sobrecoste económico que supone seguir una dieta apta para personas celíacas.

De este objetivo general aparecen los siguientes objetivos específicos:

- Conocer el grado de adherencia terapéutica en pacientes celíacos mediante una escala validada que evalúe aspectos como la sintomatología, motivación y autoeficacia, así como el estado de ánimo.
- Medir la valoración que los pacientes con celiaquía hacen de su calidad de vida.
- Estudiar si elementos sociodemográficos (el sexo, la edad, el tiempo de diagnóstico o el nivel de vida) influyen en los niveles de adherencia y de calidad de vida en pacientes con celiaquía.
- Identificar la accesibilidad y calcular el sobrecoste de adquisición de productos aptos para personas celíacas, en comparación a productos equivalentes.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. La Enfermedad Celíaca

La enfermedad celíaca (EC) es una alteración patológica multisistémica crónica de base autoinmune, que afecta principalmente al tracto digestivo (concretamente al intestino delgado) con varias manifestaciones clínicas provocadas por el gluten y prolaminas relacionadas. La ingesta de gluten en personas celíacas provoca daños en la mucosa intestinal y por consecuencia, la destrucción de las vellosidades intestinales, interfiriendo en la absorción de nutrientes. (16) Los signos y síntomas de la EC varían en función de la edad del paciente y la forma de presentación de la enfermedad, los más frecuentes se exponen en la Tabla 4 (Anexo 4).

A. Tipos de Enfermedad Celíaca

La enfermedad celíaca puede manifestarse de distintas formas con características diversas. Los tipos de EC se clasifican en:

- **Sintomática:** serología, histología y test genéticos positivos.
- **Subclínica:** pruebas diagnósticas positivas, pero sin síntomas ni signos.
- **Latente:** pacientes con diagnóstico de EC, pero sin síntomas ni afectación en la mucosa intestinal con consumo activo de gluten.
- **Potencial:** predisposición genética y aumento de linfocitos intraepiteliales, pero biopsia y serología negativa. Probabilidad del 13% de EC activa y 50% de EC latente. (16)

3.2. Epidemiología de la Enfermedad Celíaca y proceso de diagnóstico

La enfermedad celíaca es la enteropatía crónica de predisposición genética más frecuente y tiene una prevalencia actual del 1-2% de la población en países occidentales. Se estima que la prevalencia mundial de personas con enfermedad celíaca es mucho mayor a consecuencia del retraso en el diagnóstico y del no diagnóstico, por este motivo, se habla de que la epidemiología de la celiaquía tiene características similares a las de un iceberg (17). En España, la prevalencia oscila entre 1/71 entre la población pediátrica, y 1/357 en adultos.

Su incidencia es más elevada en Europa, América del Norte y del Sur, Oriente Medio y África del Norte. Afecta a todos los grupos de edad y es más común en las mujeres, con una relación 2:1. En relación con la incidencia en familiares por susceptibilidad genética,

en parientes de primer grado el riesgo de padecer la enfermedad es del 10%, en segundo grado del 39% y en hermanos gemelos una probabilidad del 50%. (18)

La secuencia de diagnóstico suele empezar con la existencia de una sospecha clínica, normalmente reflejada con síntomas poco específicos. Posteriormente, se realiza una analítica de sangre con marcadores serológicos indicadores: anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (anti-tTG o anti-TG2) de clase IgA (inmunoglobulina A), anti-TG2 de clase IgG (inmunoglobulina G) o antipéptidos desamidados de gliadina (anti-DGP) de clase IgG. Finalmente, para confirmar el diagnóstico, en la mayoría de los casos se efectúa una biopsia duodenal. Cuando se confirma el diagnóstico de enfermedad celíaca, usualmente se deriva a dietistas-nutricionistas y se facilita el contacto con asociaciones de celíacos. (17)

3.3. Complicaciones y enfermedades asociadas

La composición nutricional de los productos sin gluten comparada con sus análogos contiene un mayor contenido de grasas, grasas saturadas, azúcar y sal, y un menor contenido de proteínas, fibra y vitaminas. También se han detectado concentraciones más altas de metales pesados (arsénico y mercurio) en sangre y orina de personas que siguen una dieta sin gluten. Por lo tanto, estas carencias nutricionales pueden influir en la elevación de riesgo para la aparición de anemia, dislipemias, hiperglucemia y enfermedades cardíacas.

Las enfermedades asociadas pueden manifestarse simultáneamente con la enfermedad o posterior al diagnóstico de esta. Algunas de ellas son: dermatitis herpetiforme, diabetes mellitus tipo I, intolerancia a la lactosa, intolerancia hereditaria a la fructosa (IHF), déficit selectivo de IgA, síndrome de Down, enfermedad hepática y enfermedades de tiroides. (16). También existe una evidencia entre la relación entre la enfermedad celíaca y el desarrollo de neoplasias, sobre todo gastrointestinales. (17)

3.4. Dieta sin gluten

En la actualidad, el único tratamiento eficaz que existe para esta patología es el seguimiento de una dieta sin gluten de por vida. Los alimentos aptos para celíacos están regulados por la Sociedad de Asociaciones de Celíacos de Europa (AOECS) y están certificados por el Sistema de Licencia Europeo (ELS-European Licensing System) “Espiga Barrada”. Esta certificación asegura una menor cantidad de 20 mg de gluten por

kg de producto (20 ppm) en su composición y una ausencia de contaminación cruzada, según el Reglamento Europeo (UE) N.º 828/2014. (19)

Es importante diferenciar los productos sin gluten de los productos con la mención “muy bajo en gluten”, dado que estos tienen una cantidad mayor de gluten en su composición que causa daño intestinal a las personas con enfermedad celíaca. También es importante evitar lo máximo posible la contaminación cruzada en la manipulación de los alimentos, siguiendo siempre unas precauciones establecidas.

Con relación a la administración de fármacos hay que tener especial cuidado en revisar si contienen gluten. El artículo 34 del Real Decreto 1345/2007 de 11 de octubre, regula el etiquetado y la información del contenido del gluten en fármacos fabricados industrialmente, y la Circular 02/2008 de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios debe facilitar información sobre la composición de estos. (20)

A. Impacto de la dieta sin gluten en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad celíaca

El cumplimiento de la dieta sin gluten constituye un desafío para las personas celíacas, más en años pasados, donde la oferta de productos sin gluten era muy limitada. En el transcurso de los últimos años, ha mejorado la oferta notablemente, pero los precios siguen siendo elevados. Este gasto económico adicional se ve incrementado frecuentemente según el número de personas con enfermedad celíaca en el mismo núcleo familiar, ya que existe un componente genético que predispone a elevar el riesgo de padecer esta patología (21).

En países de la Unión Europea, como Dinamarca, Finlandia, Suiza, Holanda, Malta, Italia y Bélgica, el gobierno destina prestaciones económicas o prescripciones médicas de alimentos sin gluten a las personas celíacas dependiendo de cada país. En España, el índice de precios de consumo tanto de alimentación como otros bienes y servicios se ha incrementado significativamente en los últimos años (22) y solamente se dispone de una prestación de tipo protección sociosanitaria de 450,00 euros, únicamente disponible para los mutualistas o beneficiarios/as de MUFACE (Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado) con enfermedad celíaca acreditada, y prestaciones que invierten en lotes de productos sin gluten específicos para familias de celíacos desfavorecidas en Extremadura y Vizcaya. (16) (23)

La accesibilidad en tiendas minoritarias es casi inexistente, lo que supone un desafío en familias con nivel socioeconómico bajo y que viven en el ámbito rural o en poblaciones con un número pequeño de habitantes con dificultades en el desplazamiento para la adquisición de estos productos. Comer fuera de casa también resulta un desafío para las personas celíacas, hay pocas garantías de que no exista contaminación cruzada en restaurantes no acreditados por Asociaciones de Celíacos. Actualmente, en la provincia de Tarragona, únicamente se dispone de 41 restaurantes con acreditación de la Asociación de Celíacos de Cataluña. (24)

3.5. Rol del personal de enfermería

El papel de enfermería tiene una gran importancia en tratamiento de la enfermedad, pero desgraciadamente, la formación y los programas de salud basados en la actuación ante esta patología son más bien escasos (25). La función del profesional de enfermería en el diagnóstico y seguimiento del paciente celíaco se debe fundamentar en un asesoramiento adecuado, una observación detallada de manifestaciones clínicas, constatando la mejoría sintomática al iniciar el tratamiento y durante el seguimiento de este. Un pilar muy importante en la atención al paciente celíaco es la educación sanitaria dietética continua y el apoyo psicosocial derivando al psicólogo si procede, así como la detección de complicaciones o enfermedades asociadas (25)(26). Como profesional, hay que tener en cuenta que gran parte de los pacientes presentarán síntomas ocasionales debido a ingestas accidentales de gluten por contaminación cruzada o por otras circunstancias, y el revestimiento intestinal nunca alcanzará su curación por completo.

Con relación a la administración de fármacos y/o suplementos, debe realizarse con especial precaución en estos pacientes, dado que son una de las fuentes de exposición accidental más frecuentes al gluten. Hay que tener en cuenta que los pacientes con EC responden diferente a tratamientos farmacológicos por su alteración en la absorción por vía oral o rectal, causada por una afectación de la enfermedad al tiempo de vaciado gástrico, al pH intestinal, a la permeabilidad de la mucosa yeyunal, a la superficie intestinal y a los niveles de enzimas gastrointestinales. Estas diferencias pueden interferir en el inicio de acción y duración del medicamento y en una variabilidad en las dosis máximas farmacológicas permitidas (27).

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Se ha realizado una búsqueda en bases de datos y búsqueda generalizada de literatura científica con variedad de opciones metodológicas y temática relacionada con los objetivos de esta investigación: adherencia a la dieta celíaca, nivel de calidad de vida y el sobre coste económico que supone seguir una dieta sin gluten en personas celíacas. A continuación, se expone una síntesis de los datos más relevantes de los antecedentes que establecen el estado de la situación actual del problema.

Tabla 1. Datos más relevantes de los antecedentes incluidos en el estudio.

ARTÍCULO	OBJETIVO	METODOLOGÍA	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
<p>Estudio de la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes celíacos (4)</p>	<p>Analizar los factores influyentes en la adherencia a la dieta sin gluten (DSG) en pacientes celíacos.</p>	<p>Estudio observacional descriptivo. Se realizó una determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) en heces con método semicuantitativo y se cumplimentó el cuestionario <i>Celiac Dietary Adherence Test</i>. Se recogieron datos sociodemográficos, clínicos y se elaboró una encuesta ad hoc.</p>	<p>Se incluyeron 80 pacientes. El 92,5% eran adherentes mediante GIP (negativo) y 86,3% con <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> (concordancia aceptable; Kappa: 0,31, p=0,004). De estos 86,3% de los pacientes presentaron resultado e GIP positivo. Siete del resto de participantes que indicaron mala adherencia según CDAT presentaron GIP negativo. El 83,3% de los pacientes con GIP positivos tenía la última determinación de anticuerpos antitransglutaminasa negativos. La edad actual y el tiempo de evolución se asociaron significativamente con la adherencia. Aquellos con GIP positivos tenían de media 5 años más (p=0,0001) y llevaban 52 meses más de DSG (p=0,025). Una cuarta parte de los encuestados consideraba difícil</p>	<p>La adherencia a la DSG es en general, buena. El análisis de GIP permitió detectar a pacientes no adherentes que en otras circunstancias pasarían desapercibidos. Se deben establecer medidas para mantener una buena adhesión de manera prolongada, considerando los factores de riesgo y dificultades detectados.</p>

			<p>realizar la dieta. El 60% consideraba que la variabilidad en el lugar de comida era importante para inducir transgresiones, siendo las fiestas infantiles el principal lugar donde sucedían (66,7%). Se destaca la escasa variedad (61,4%) y el elevado coste (98,6%) de los alimentos sin gluten. El 80% de los pacientes con GIP positivo estaban insatisfechos con el sabor, la textura o la variedad de los alimentos sin gluten.</p>	
<p>Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes celíacos (9)</p>	<p>Evaluar la calidad de vida (CV) y los factores influyentes en una muestra de niños celíacos.</p>	<p>Estudio observacional descriptivo. Se estudió la CV con el cuestionario Celiac Disease Dux Questionnaire (CDDUX). Se estudió la adherencia con el cuestionario Celiac Dietary Adherence Test (CDAT) y la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) en heces. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos, y</p>	<p>Se incluyeron 80 pacientes. La mediana del CDDUX fue de 44,04 puntos (CV "neutra"); la de la subescala "comunicación" fue de 58,3 ("neutra"), la de "tener EC" fue de 25 ("mala") y la de "dieta" fue de 41,6 puntos ("neutra"). La CV fue peor en los pacientes con familiares celíacos ("mala" frente a "neutra", $p = 0,02$) y en aquellos insatisfechos con las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten</p>	<p>Los pacientes celíacos tienen una CV neutra. El hecho de tener familiares con enfermedad celiaca, la insatisfacción con los alimentos sin gluten y el considerar un factor inductor de transgresiones el comer fuera de casa se relacionaron con una peor calidad de vida.</p>

		se elaboró una encuesta ad hoc.	<p>("mala" frente a "neutra", $p = 0,02$).</p> <p>Los insatisfechos con la textura de estos alimentos tenían peor CV ("mala" frente a "neutra", $p = 0,009$).</p> <p>Los que consideraban comer fuera de casa como factor inductor de transgresiones referían una CV "mala" y los que no, una "neutra" ($p = 0,03$).</p> <p>Los pacientes que no tenían familiares de primer grado celíacos referían una calidad de vida (CV) "neutra". Al aumentar el grado de satisfacción aumentaba la puntuación de calidad de vida.</p>	
<p>Adherence to the Gluten-free Diet and Health-related Quality of Life in an Ethnically Diverse Pediatric Population With Celiac Disease (28)</p>	<p>Determinar los factores sociodemográficos y socioeconómicos que influyen en la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en una cohorte</p>	<p>Estudio multicéntrico (Edmonton, Hamilton, Toronto) que examinó la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y padres en jóvenes con enfermedad celíaca (EC) ($n = 243$) y/o molestias gastrointestinales leves (GI-CON; $n = 148$).</p>	<p>Se observó serología anormal en el 20,2% de los niños con EC. La mediana de ingesta de gluten fue de 3,2 mg/día y 1164 mg/día en jóvenes. La edad más joven (<10 años), la etnia no caucásica (padre/hijo) y la presencia de síntomas gastrointestinales se asociaron con las tasas más altas de adherencia a la dieta sin de gluten (DSG) en niños con</p>	<p>Las percepciones de los niños y los padres sobre la CVRS en una población multiétnica con EC son comparables a las de las poblaciones sanas de referencia, pero significativamente más altas que en los GI-CON de padres e hijos. La</p>

	<p>multiétnica de jóvenes celíacos.</p>		<p>EC ($P < 0,05$). Los niños con EC (padre/hijo) tenían una calidad de vida relacionada con la salud más alta (promedio, dominios compuestos) que GI-CON ($p < 0,05$), pero los niños con EC eran comparables a los niños sanos. Los niños GI-CON reportaron una calidad de vida relacionada con la salud significativamente más baja en todos los dominios compuestos ($p < 0,001$), particularmente en dominios escolares. La falta de síntomas gastrointestinales, la etnia no caucásica y la edad (< 10 años) se asociaron con una mayor CVRS en los dominios compuestos/promedio para la EC ($p < 0,05$). La adherencia a la DSG se relacionó significativamente con una mayor CVRS en dominios físicos ($p = 0,03$) para el niño y con una mayor calidad de vida percibida por los padres en dominios sociales ($p = 0,01$). El cuestionario CD-DUX fue clasificado como malo-neutral para</p>	<p>adherencia a la DSG en jóvenes étnicamente diversos con EC estuvo relacionada con los síntomas gastrointestinales, la edad del niño y el origen étnico de los padres e hijos.</p>
--	---	--	---	--

			<p>todos los dominios por los padres de niños con EC. Las respuestas de KINDL (health-related quality of life questionnaire for children and adolescents) indicaron que el origen étnico del niño/padre estaba relacionado con una mayor aceptación de la dieta sin gluten (DSG) y una mayor adherencia autoinformada a la dieta DSG.</p>	
<p>Are gluten-free food staples accessible to all patients with coeliac disease? (29)</p>	<p>Evaluar el aumento de la popularidad de las dietas sin gluten a nivel mundial, examinar si ha mejorado el coste o la disponibilidad de los alimentos sin gluten durante los últimos 6 años.</p>	<p>Estudio observacional de recopilación de datos sobre alimentos sin gluten a base de cereales de 50 tiendas y 10 minoristas de Internet. El número de alimentos GF dentro de cada categoría de alimentos y el costo por 100 g de alimentos sin gluten (GF) y que contienen gluten (GC) se compararon por tipo de tienda.</p>	<p>La disponibilidad de alimentos GF ha aumentado en tiendas prémium y en línea. Alimentos básicos como el pan, pasta y harina sin gluten estaban disponibles en todas las tiendas en línea, supermercados. La mayoría (82 %) de las categorías de alimentos sin gluten eran significativamente más caras en línea en comparación con los supermercados regulares. Los alimentos sin gluten eran significativamente más caros que sus contrapartes con gluten en el 91% de las categorías de alimentos. La</p>	<p>La disponibilidad de alimentos sin gluten ha aumentado, predominantemente en los mercados prémium. El desierto de alimentos GF dentro de las tiendas de conveniencia y económicas continuará impactando desproporcionadamente a las cohortes socioeconómicas pobres, los ancianos y los discapacitados físicos. La</p>

			<p>diferencia porcentual parece que se ha reducido en pasta, galletas saladas, galletas dulces y pasteles sin gluten y con gluten. En promedio, los panes GF fueron 400% más caros en comparación con los panes GC ($p < 0,001$); no se observó reducción en la diferencia de costos a lo largo del tiempo. El 82% de las categorías de alimentos sin gluten eran más caras en línea en comparación con supermercados regulares. Las tiendas de conveniencia no tenían existencias de pan GF ni de pasta GF y solo uno de los supermercados económicos las tenía en existencia, de manera similar a los datos informados hace 6 años. La diferencia en el precio entre alimentos sin gluten y con gluten es mayor en supermercados regulares en comparación con los supermercados Premium en cinco categorías de alimentos.</p>	<p>falta de accesibilidad a los alimentos GF afecta la adherencia a la dieta GF, lo que aumenta las comorbilidades relacionadas y los costos de atención médica.</p>
--	--	--	---	--

<p>Socioeconomic impacts of gluten-free-diet among Saudi Children with Celiac Disease (12)</p>	<p>Determinar el impacto socioeconómico de la dieta sin gluten (DSG) en los niños saudíes y sus familias.</p>	<p>Estudio transversal en el que se envió un cuestionario en línea a todas las familias registradas en el grupo de apoyo de pacientes celíacos de Arabia Saudita. Se incluyeron solo niños (de 18 años de edad y menores) con enfermedad celíaca (EC) confirmada por biopsia.</p>	<p>Se incluyeron 113 niños, la mediana de edad fue de 9,9 años; El 62,8% eran mujeres. Once (9,7%) de las familias participantes informaron cambios significativos en la dieta familiar después del diagnóstico de su hijo, 43 informaron cambios parciales y 59 no informaron ningún cambio. Cien (88,5%) de las familias participantes informaron que los alimentos sin gluten no estaban fácilmente disponibles en sus áreas, el 17% de ellos informaron que no estaban disponibles en absoluto en su área. Ciento seis (93,8%) informaron que el precio de los alimentos sin gluten era muy caro y 70 (61,9%) familias que la dieta estaba afectando fuertemente su presupuesto familiar. Se informaron dificultades sociales significativas entre las familias participantes y sus hijos, incluida la interferencia con la interacción del niño con otros niños (49,6 %), la</p>	<p>Existe un impacto socioeconómico negativo significativo de la DSG en los niños con EC y sus familias. Los proveedores de atención médica deben ser conscientes de estas dificultades psicosociales y estar bien capacitados para brindar una educación adecuada y apoyo psicológico a estos pacientes y sus familias.</p>
---	---	---	---	--

			capacidad de las familias para asistir a reuniones sociales (60,2 %), la capacidad de las familias para comer en restaurantes (73,5 %) y la capacidad de desplazamiento de las familias (58,4%).	
Transcultural adaptation and validation of the Celiac Dietary Adherence Test. A simple questionnaire to measure adherence to a gluten-free diet (5)	Adaptar transculturalmente y validar el <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> de Leffler a la población española en lengua castellana.	Estudio transversal observacional en dos fases: una primera de traducción/retrotraducción por cuatro traductores cualificados y una fase de validación en la que se aplicó el cuestionario a 306 pacientes de Aragón con enfermedad celiaca entre los 12 y los 72 años. Se evaluaron la estructura factorial, la validez de criterio y la consistencia interna.	La traducción al castellano mantuvo sus 7 ítems con una estructura de 3 factores y se mantuvieron las puntuaciones originales de escala de Likert. El 72,3% de la muestra mostró una buena o excelente adherencia a la dieta sin gluten y un 2,7% mala o moderada adherencia. La factibilidad fue muy buena con todas las preguntas contestadas y con efectos suelo y techo muy bajos (4,3% y 1%, respectivamente). La correlación de Spearman con las escalas de autoeficacia y calidad de vida y la pregunta autoinformada resultaron estadísticamente significativas ($p < 0,01$). Hubo diferencias significativas	La adaptación española del CDAT muestra unas propiedades psicométricas adecuadas, por lo que su uso estaría indicado para el estudio de la adherencia a la dieta sin gluten en entornos clínicos y de investigación.

			en CD-QOL en los grupos de alta y baja adherencia en el CDAT ($p < 0,01$).	
<i>Celiac Dietary Adherence Test simplifies Determining Adherence to a Gluten-free Diet in Swedish Adolescents</i> (6)	Determinar si el Test de Adherencia a la Dieta Celiaca (CDAT) podría contribuir a determinar la adherencia a una dieta sin gluten en pacientes celíacos y evaluar la adherencia a la dieta y el bienestar de una población de estudio de 5 años después de una prueba de detección de la enfermedad celíaca conocida como "Exploring the Iceberg of Celiacs in Sweden".	Noventa adolescentes (nacidos en 1997) fueron diagnosticados con enfermedad celíaca comprobada por biopsia a los 12 años de edad. De ellos, 70 (78%) acudieron a un seguimiento de 5 años donde se les realizó la prueba de anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2 y se llenó un cuestionario, incluido el CDAT, que consta de 7 preguntas relacionadas con la adherencia. Se utilizaron pruebas no paramétricas para determinar las asociaciones entre las medidas de adherencia.	Setenta participantes llegaron al seguimiento de 5 años (67% niñas, 33% niños y más de la mitad tenían biopsia duodenal diagnóstica con daño en el intestino delgado). Unos 67 respondieron el CDAT, que obtuvo un puntaje con mediana de 11 con rango de 7 a 31 (puntaje más bajo en grupo masculino pero no estadísticamente significativo ($p = 0,076$)). Puntuación de 0,716 en alfa de Cronbach para CDAT, sugiere consistencia interna aceptable. De 68 adolescentes que informaron de su adherencia autoinformada un 69% siempre estuvo libre de gluten, 25% a menudo y 6% a veces. Se observó una mediana más alta en el grupo femenino de anticuerpos de transglutaminasa tisular. Entre los adolescentes, el 86 % seguía una dieta sin gluten 5 años después de la selección, el 38 %	Los adolescentes detectados por el tamizaje reportaron un alto nivel de bienestar y adherencia a una dieta libre de gluten 5 años después del tamizaje. Concluimos que el CDAT se puede utilizar en la práctica clínica como una estimación de la adherencia a una dieta sin gluten. Sería más adecuado usarlo junto con las medidas de adherencia que se usan actualmente, pero también se puede usar como un método independiente cuando otros no son accesibles.

			informó que su bienestar general era excelente, el 50 % muy bien y el 12 % bien. Se observaron asociaciones estadísticamente significativas entre los anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2 y la puntuación CDAT ($p = 0,033$), y la pregunta de adherencia autoinformada y la puntuación CDAT ($p < 0,001$).	
Celiac Dietary Adherence Test and Standardized Dietician Evaluation in Assessment of Adherence to a Gluten-Free Diet in Patients with Celiac Disease (7)	El objetivo de nuestro estudio fue medir la adherencia a la DSG en pacientes con EC utilizando dos métodos recientemente validados de evaluación dietética: Evaluación dietética estandarizada (SDE) y la Prueba de adherencia dietética celíaca (CDAT).	Noventa y dos adultos con EC fueron evaluados por un dietista registrado con amplia experiencia en el uso de SDE y CDAT. Se realizó una biopsia duodenal y se extrajo sangre para determinar los anticuerpos séricos anti- endomisio, anti-péptido de gliadina desamidada y anticuerpos anti-transglutaminasa tisular en cuarenta y cuatro de esos pacientes.	Se incluyeron en el estudio 92 adultos con EC. Los resultados de CDAT y SDE fueron muy convergentes, pero las puntuaciones de SDE se correlacionaron mejor con los hallazgos serológicos e histológicos. Según CDAT un 48% del total de pacientes presentó una adherencia excelente o muy buena a una DLG, y según SDE un 76 % presentó adherencia perfecta o buena. El análisis mediante prueba de McNemar mostró fuerte correlación entre las puntuaciones de CDAT y SDE ($p = 0,008$, $\chi^2=6,8$). En el CDAT, 84	La adherencia insuficiente a una DSG en pacientes con EC sigue siendo un problema importante. El conocimiento sobre el contenido de gluten en los ingredientes y aditivos alimentarios es muy bajo entre los adultos con EC. SDE es el método más preciso para evaluar el cumplimiento de una DSG y es especialmente útil para determinar las fuentes ocultas de gluten. El CDAT

			<p>pacientes (91%) admitieron bajo nivel de energía o dolores de cabeza. Se sometieron a una biopsia duodenal 44 sujetos 25 de los cuales mostraron remisión histológica. En biopsia se encontró remisión serológica para el 100% de pacientes con respecto a EMA(anticuerpos antiendomiso) IgG y tTG IgG, 88,6% para EMA IgA, 88,1% para DPG (antipéptido desamidado de gliadina) IgG, 72,7% para tTG IgA y 69% para DPG IgA. En evaluación de SDE, 25 pacientes (27,2%) consumieron alimentos que podrían haber contenido gluten. Un 2,2% comían fuentes obvias de trigo. En el Food Label Quiz (forma parte del SDE), solo un 16,3% clasificó correctamente los ingredientes y aditivos alimentarios. Tanto como el 24-52% de los participantes del estudio no se adhirieron lo suficientemente bien a una DSG.</p>	<p>puede ser una herramienta rápida para la detección de una adherencia a la DSG en pacientes con EC.</p>
--	--	--	--	---

<p>Adherence to a Gluten Free Diet is associated with receiving gluten free foods on Prescription and understanding food labelling (30)</p>	<p>Explorar los desafíos prácticos de una DSG y la adherencia a la dieta en adultos caucásicos y del sur de Asia con enfermedad celíaca.</p>	<p>Los pacientes con enfermedad celíaca comprobada por biopsia y serología fueron reclutados de una base de datos del hospital. Los participantes completaron una encuesta postal (n = 375), incluido un cuestionario validado diseñado para medir el cumplimiento de la DSG.</p>	<p>Los cuestionarios fueron completados por 375 adultos. El 89% recordó haber sido informado de la necesidad de seguir una dieta sin gluten estricta, y el 92% fue derivado a un dietista. Un 93% estuvo satisfecho con la información del dietista que recibió y el 88% creía que el dietista debería desempeñar un papel importante en la EC. Las mujeres del sur de Asia obtuvieron un puntaje mayor en CDAT en comparación con las mujeres caucásicas. Ciento treinta y nueve paciente informaron haber ingerido gluten al menos una vez al mes, y solo 84 informaron síntomas post ingestión de gluten. La mitad de los caucásicos (53 %) y los asiáticos del sur (53 %) seguían una dieta sin gluten. La cuarta parte de los pacientes (n = 97) que no recibieron alimentos GF por prescripción tuvieron una puntuación de adherencia a la DSG más baja en comparación con los que recibieron</p>	<p>Recomendamos retener los alimentos sin gluten con prescripción médica, y consultas regulares con un dietista para permitir una mejor comprensión de las etiquetas de los alimentos. Se necesitan con urgencia estudios sólidos para evaluar el impacto de reducir la cantidad de alimentos sin gluten prescritos sobre la adherencia a una dieta sin gluten en todos los grupos de población.</p>
--	--	--	---	--

			<p>alimentos GF por prescripción (12,5 frente a 16,0; $p < 0,001$). La falta de comprensión de etiquetas de los alimentos se asoció significativamente con una puntuación en CDAT más pobre (mala adherencia). No comprender el etiquetado de los alimentos y no ser miembro de Celiac UK (Reino Unido) también se asoció con puntajes más bajos de adherencia a la dieta GF. Una mayor proporción de pacientes del sur de Asia, en comparación con los caucásicos, informaron dificultades para comprender lo que pueden comer (76 % frente al 5 %; $p < 0,001$) y comprensión de las etiquetas de los alimentos (53 % frente al 4 %; $p < 0,001$).</p>	
<p>Influence of Mediterranean Diet Adherence and Physical Activity on Bone Health in Celiac</p>	<p>Evaluar la influencia de la adherencia a la Dieta Mediterránea y la actividad física (AF) en la</p>	<p>El grupo de EC (n = 59) incluyó niños con EC con una adherencia prolongada (>18 meses, n = 41) o reciente (<18 meses, n = 18) a una dieta sin</p>	<p>Un total de 59 niños con EC y 40 no celíacos participaron en el estudio. Se encontró mayor prevalencia de celiaquía en niñas ($p=0,012$). Después de ajustar los posibles</p>	<p>Estos hallazgos sugieren la importancia de monitorear correctamente el estilo de vida en niños con EC en cuanto a hábitos dietéticos</p>

<p>Children on a Gluten-Free Diet (15)</p>	<p>composición corporal, con un enfoque particular en la salud ósea, en pacientes jóvenes con enfermedad celíaca (EC).</p>	<p>gluten (DSG). El grupo no celíaco (n = 40) incluía niños no celíacos.</p>	<p>factores de confusión, el grupo con EC (mostró un peso corporal más bajo (p = 0,034), masa magra (p = 0,003), contenido mineral óseo (p = 0,006) y puntuación Z ósea (p= 0,036) que los niños no celíacos, incluso cuando el modelo se ajustó aún más para la adherencia a una DSG durante al menos 18 meses. Los niños que cumplieron con recomendaciones de actividad física mostraron un peso corporal más bajo (p=0,018), un IMC (índice de masa corporal) más bajo (P=0,032), una masa grasa más baja (p=0,037) y porcentaje de grasa corporal (p=0,047). Entre los niños con EC, pasar más tiempo en actividad física vigorosa se asoció con mayor masa magra (p = 0,020) y densidad mineral ósea con evidencia estadísticamente significativa (p = 0,078) independientemente del tiempo que siguieron una DSG. Además, una mayor adherencia a la</p>	<p>y niveles de AF para mejorar la masa magra y, en consecuencia, la calidad ósea en esta población.</p>
---	--	--	--	--

			Dieta Mediterránea se asoció con un Z-score óseo más alto ($p = 0,020$). Además, la masa magra se asoció fuertemente con la densidad mineral ósea y explicó de forma independiente el 12 % de su variabilidad ($p < 0,001$).	
A Novel Patient-Derived Conceptual Model of the Impact of Celiac Disease in Adults: Implications for Patient-Reported Outcome and Health-Related Quality-of-Life Instrument Development (13)	Comprender mejor la experiencia de los pacientes con la enfermedad celíaca, el impacto que tiene en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y desarrollar un modelo conceptual que describa este impacto.	Se incluyeron adultos con EC en una DSG que informaron síntomas en los 3 meses anteriores; Se excluyeron pacientes con EC refractaria y condiciones médicas de confusión. Se desarrolló una guía de discusión semiestructurada que explora los síntomas de la EC y el impacto en la CVRS de los pacientes. Se realizaron entrevistas en profundidad. Se monitoreó la saturación de datos y los conceptos identificados formaron la base del modelo conceptual.	Participaron 21 pacientes y se informaron 32 síntomas distintos relacionados con el gluten, 13 informados por aproximadamente 20% de la muestra que se consideraron significativamente atribuibles a la celiaquía. El 17% de los pacientes tenía síntomas leves solamente, el 24% síntomas leves y moderados y el 59% al menos un síntoma grave. El análisis identificó varios temas que impactan en la CVRS de los pacientes: miedos y ansiedad, manejo diario de la enfermedad celíaca, funcionamiento físico, sueño, actividades diarias, actividades sociales, funcionamiento emocional y relaciones.	Tanto los síntomas como el mantenimiento de una DSG tienen un impacto sustancial en el funcionamiento del paciente y la CVRS en adultos con enfermedad celíaca. El modelo conceptual derivado de estos datos puede ayudar a diseñar futuros resultados informados por los pacientes, así como intervenciones para mejorar la calidad de vida de una persona con enfermedad celíaca.

<p>Detection of gluten immunogenic peptides in the urine of patients with coeliac disease reveals transgressions in the gluten-free diet and incomplete mucosal healing (31)</p>	<p>Desarrollar un método para determinar la ingesta de gluten y monitorear el cumplimiento de la DLG en pacientes con EC y evaluar su correlación con el daño de la mucosa.</p>	<p>Se recolectaron muestras de orina de 76 sujetos sanos y 58 pacientes con EC sometidos a diferentes condiciones dietéticas de gluten. Se utilizó una prueba de flujo lateral (LFT) con el anticuerpo monoclonal G12 altamente sensible y específico para los péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) más dominantes y un lector LFT para cuantificar GIP en orinas extraídas en fase sólida.</p>	<p>Los GIP fue detectable en orina concentrada de individuos sanos previamente sometidos a DSG tan pronto como 4-6 h después de la ingesta única de gluten, y permaneció detectable durante 1-2 días. La presencia de GIP en orina de los pacientes celíacos en seguimiento de una DSG reveló un alto porcentaje de incumplimiento de la DSG, se detectaron GIP en la orina en 48% de los adultos y en 45% de los niños. El análisis de las biopsias duodenales reveló que la mayoría de los pacientes con EC (89%) sin atrofia de las vellosidades no tenían GIP detectable en orina, mientras que todos los pacientes con GIP cuantificable en orina mostraron una recuperación incompleta de la mucosa intestinal. La prueba exacta de Fisher mostró relación significativa ($p=0,0007$) entre la presencia de GIP cuantificable y la severidad de la escala de Marsh. El</p>	<p>Los GIP se detectan en la orina después del consumo de gluten, lo que permite un método nuevo y no invasivo para monitorear el cumplimiento y las transgresiones de DSG. El método era lo suficientemente sensible, específico y simple para el seguimiento clínico de pacientes con EC, y para aplicaciones de investigación clínica y básica, incluido el desarrollo de fármacos.</p>
---	---	--	---	--

			estudio reveló que solamente la detección de GIP en orina se relaciona con el cumplimiento de la DSG y con la cicatrización de la mucosa intestinal en pacientes celíacos en seguimiento de una DSG.	
High Adherence to a Gluten-Free Diet in Adolescents With Screening-Detected Celiac Disease (32)	Evaluar la adherencia a la dieta sin gluten (DSG) después de 1 año de seguimiento en niños con enfermedad celíaca (EC) detectada mediante cribado en una población general.	Se invitó a un total de 18.325 niños de doce años a participar en un cribado poblacional de EC (Explorando el iceberg de los celíacos en Suecia), de los cuales participaron 13.279. En 240 niños, la EC se detectó mediante la elevación de anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2 (TG2-IgA) y se verificó mediante una biopsia del intestino delgado. Este subestudio incluyó a 210 niños con TG2-IgA, evaluados tanto en la biopsia inicial como en el seguimiento de 1 año. La adherencia a la DSG se evaluó	Después de 1 año, el 85% tenían niveles normalizados de TG2-IgA (<5 U/mL). No se observaron diferencias estadísticas entre sexos (p=0,911). Entre los que tenían >50 U/mL en el momento del diagnóstico, el 25 % (16/63) todavía tenían TG2-IgA elevada, pero para la mayoría sus valores iniciales se redujeron a más de la mitad. La mayoría informó un alto nivel de adherencia a la DLG ("siempre" 82 % [158/193] y "a menudo" 16 % [30/193]), y el 75 % [145/193] informó que siempre se adhería en combinación con TG2-IgA normalizada. No se observaron diferencias entre los que informaron síntomas antes del diagnóstico y los	La adherencia a la DSG es alta en adolescentes con EC detectada mediante cribado de la población general sueca de 12 años. Casi todos tenían serología normalizada e informaron adherencia a la DSG en el seguimiento de 1 año. Sin embargo, algunos adolescentes que informaron adherencia a la DSG tenían niveles elevados de TG2-IgA, lo que sugiere una enfermedad más grave y/o falta de adherencia.

		mediante una combinación de mediciones de TG2-IgA y adherencia autoinformada (n = 193).	que no, y tampoco en los que informaron síntomas gastrointestinales y los que no. La adherencia autoinformada fue alta entre 34 adolescentes con TG2-IgA <5 mL en en momento del diagnóstico. Aunque informaron que siempre fueron adherentes, 13 (6,7%) aún no habían normalizado completamente sus niveles de TG2-IgA; sin embargo, la mayoría de estos inicialmente tenían los niveles más altos de TG2-IgA.	
Fecal Gluten Peptides Reveal Limitations of Serological Test and Food Questionnaires for Monitoring Gluten-Free Diet in Celiac Disease Patients (11)	Evaluar la medición de los péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) en las heces como marcador de la adherencia a la DSG en pacientes con EC y compararla con los métodos tradicionales de	Realizamos un estudio multicéntrico prospectivo, no aleatorizado, que incluyó 188 pacientes con EC en DSG y 84 controles sanos. Los sujetos recibieron un cuestionario dietético y el GIP fecal cuantificado por ensayo inmunoabsorbente ligado a enzimas (ELISA). Se midieron simultáneamente los	De los 188 pacientes celíacos tratados con DSG, 56 (29,8%) tenían niveles detectables de GIP en heces y los 73 controles positivos con una dieta con gluten excepto 1 (98,5%) tenían cantidades cuantificables de GIP en heces. Las concentraciones medias de GIP fueron más altas en controles positivos que en pacientes celíacos adherentes a una DSG. Hubo una asociación significativa entre la edad y	La detección de péptidos de gluten en heces revela limitaciones de los métodos tradicionales para el seguimiento de la DSG en pacientes celíacos. El GIP ELISA permite una evaluación directa y cuantitativa de la exposición al gluten poco después de la ingestión y

	<p>monitorización de la DSG.</p>	<p>anticuerpos serológicos IgA anti-transglutaminasa tisular (anti-tTG) y anti-péptido desamidado de gliadina (anti-DGP).</p>	<p>el GIP en las heces que revelaron transgresiones dietéticas crecientes con la edad (39,2% en sujetos ≥ 13 años, $p=0,025$) y con el género en ciertos grupos de edad (60% en hombres ≥ 13 años). Se encontró que la adherencia a la DSG estaba estrechamente relacionada con el género del paciente en ciertos grupos de edad, indicando más transgresiones dietéticas entre hombres. Los pacientes que habían estado en DSG durante un período largo de tiempo mostraron tasas más altas de incumplimiento (porcentaje más alto de heces positivas para GIP). No se encontró asociación entre niveles de GIP en pacientes celíacos y antecedentes de EC en familiares de primer o segundo grado. No se encontró asociación entre GIP fecal y cuestionario dietético o anticuerpos anti-tTG. Sin embargo, se detectó asociación entre GIP y anticuerpos</p>	<p>podría ayudar en el diagnóstico y manejo clínico de la EC que no responde y la EC refractaria.</p>
--	----------------------------------	---	---	---

			anti-DGP ($p=0,044$). El análisis reveló una asociación significativa entre GIP y síntomas típicos del consumo de gluten ($P=0,019$).	
<p>Prospective longitudinal study: use of faecal gluten immunogenic peptides to monitor children diagnosed with coeliac disease during transition to a gluten-free diet</p> <p>(10)</p>	<p>Evaluar la utilidad de los péptidos inmunogénicos del gluten fecal para apoyar el diagnóstico y determinar la adherencia a la dieta sin gluten en niños celíacos.</p>	<p>Estudio observacional prospectivo multicéntrico que incluyó a 64 niños celíacos. Los péptidos de gluten fecales y los anticuerpos contra transglutaminasa tisular y péptido desamidado de gliadina se analizaron en el momento del diagnóstico y 6, 12 y 24 meses después. El consumo de gluten se estimó a partir de los niveles de péptidos de gluten.</p>	<p>La mayoría de los niños (97%) tenían péptidos de gluten detectables en el momento del diagnóstico. Con una dieta sin gluten, la tasa de péptidos de gluten aumentó del 13 % a los 6 meses al 25 % a los 24 meses. La tasa de heces positivas para GIP aumentó con la edad durante el seguimiento ($p=0,041$). La exposición media estimada al gluten se redujo de 5543 mg/día en el momento del diagnóstico a 144 mg/día a los 6 meses, luego aumentó a 606 mg/día a los 24 meses. Por el contrario, los anticuerpos contra el péptido de gliadina desamidada se normalizaron y solo el 20 % tenía anticuerpos elevados contra la transglutaminasa tisular a los 24 meses. La elevación del anticuerpo tisular transglutaminasa fue más</p>	<p>La prueba de péptidos de gluten en heces puede guiar el tratamiento de la enfermedad celíaca antes del diagnóstico y durante la evaluación de la adherencia a la dieta. Estudios adicionales podrían determinar si la identificación temprana de la exposición al gluten reduce la necesidad de investigaciones costosas/invasivas para la enfermedad celíaca que no responde.</p>

			<p>prolongada en pacientes con péptidos de gluten detectables ($P < 0,05$). Sin embargo, los niveles absolutos de anticuerpos contra la transglutaminasa tisular tuvieron una baja sensibilidad para identificar a los pacientes con péptidos de gluten detectables ($P > 0,1$). La evaluación del dietista solamente se correlacionó moderadamente con la detección de péptidos de gluten ($\kappa = 0,5$).</p>	
<p>Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet a prospective nested case-referent study (33)</p>	<p>Investigar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los adolescentes con EC detectada por cribado antes y un año después del diagnóstico y tratamiento.</p>	<p>Estudio prospectivo anidado de casos y referencias con adolescentes suecos que participaron en un estudio de detección de EC cuando tenían alrededor de 12 años. Los adolescentes detectados por el tamizaje ($n = 103$) y referentes sin EC que participaron en el mismo tamizaje ($n = 483$) respondieron cuestionarios en el momento del tamizaje y un año después de recibir su</p>	<p>La CVRS de los adolescentes con EC detectada por cribado es similar a la de los referentes, tanto antes como al año del diagnóstico e inicio de la dieta sin gluten, excepto en la dimensión de dolor en el seguimiento. En la dimensión dolor en el seguimiento, menos casos reportaron problemas que los referentes (12,6% y 21,9% respectivamente, OR ajustado 0,50, IC 95% 0,27-0,94). Sin embargo, un análisis estratificado por sexo reveló que la diferencia significativa fue para</p>	<p>Los hallazgos de este estudio sugieren que los adolescentes con EC no reconocida experimentan una CVRS similar a la de sus pares sin EC, tanto antes como un año después del diagnóstico e inicio de la dieta sin gluten, excepto los niños en la dimensión de dolor en el seguimiento.</p>

		<p>diagnóstico que incluía el EQ - Instrumento 5D utilizado para medir el estado de salud y reportar la CVRS.</p>	<p>los niños durante el seguimiento, donde menos niños detectados por el cribado informaron problemas (4,3 %) en comparación con los niños de referencia (18,8 %) (OR ajustado 0,17, IC del 95 %: 0,04-0,73). En la dimensión ansiedad, tanto los casos como referentes tuvieron un aumento en el relato de problemas, aunque no fueron cambios significativos. No hubo diferencia de problemas reportados de ansiedad para niños o niñas.</p>	
<p>Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca (8)</p>	<p>Traducir y validar al castellano el cuestionario específico para la enfermedad celíaca CD-QOL.</p>	<p>Se ha diseñado un estudio multicéntrico, prospectivo y observacional desarrollado en dos fases: la primera de traducción/ adaptación al castellano mediante traducción/retrotraducción y estudio de comprensibilidad. Se desarrolló la segunda fase de análisis de la consistencia interna del cuestionario traducido comparando los</p>	<p>De la cumplimentación de cuestionario preliminar se obtuvo una factibilidad del 50%, sin sugerencias de cambio de respuestas y con la sugerencia de modificación de 7 enunciados. Entre los grupos tratados con DSG y pretratamiento no se evidenciaron diferencias en el tabaquismo, forma de presentación, nivel de estudios, situación familiar o lugar de residencia, aunque la edad era mayor en el grupo de</p>	<p>La versión en castellano del CD-QOL es un instrumento válido de medida de la CVRS de los pacientes celíacos.</p>

		<p>resultados del CD-QOL con los del EuroQol y la escala de impacto diario de la fatiga (EIDF). El estudio de comprensibilidad se realizó en 6 pacientes, y el de validación en 298 celíacos.</p>	<p>pretratamiento. La mayoría de los participantes del grupo tratado con DSG manifestó nunca olvidarse de seguir la dieta. El 29,5% presentaron un incumplimiento involuntario por olvido en el seguimiento (20,4%) o poco cuidado (9,1%). Un 2% presentó incumplimiento voluntario al encontrarse bien. En ambos grupos de celíacos el coeficiente alfa de Cronbach fue elevado (0,90), la factibilidad fue excelente (99,2 % de pacientes completaron todas las preguntas) y el efecto techo y suelo fue nulo. La correlación de Spearman con el EuroQol y el EIDF fue estadísticamente significativa ($p < 0,05$). El CD-QOL puntuó diferente según el estado de salud en función de la puntuación del EuroQol.</p>	
<p>Vitamin and Mineral Deficiencies Are Highly Prevalent In Newly Diagnosed</p>	<p>Evaluar el estado nutricional y de vitaminas/minerales de los pacientes</p>	<p>Se incluyeron pacientes adultos con EC recién diagnosticados ($n = 80, 42,8 \pm 15,1$ años) y se añadió una</p>	<p>Los pacientes masculinos eran significativamente mayores que las pacientes femeninas ($p=0,006$). Los pacientes habían perdido en promedio</p>	<p>Las deficiencias de vitaminas/minerales siguen siendo comunes en los pacientes con EC recién</p>

<p>Celiac Disease Patients (14)</p>	<p>adultos con EC no tratados con “diagnóstico temprano” actual en los Países Bajos.</p>	<p>muestra comparable de 24 sujetos holandeses sanos para comparar las concentraciones de vitaminas. Estado nutricional y concentraciones séricas de ácido fólico, vitamina A, B 6 , B 12, y (25-hidroxi) D, zinc, hemoglobina (Hb) y ferritina (antes de prescribir DSG).</p>	<p>un 2,4% de su peso corporal durante los 6 meses anteriores al diagnóstico, un 17% se clasificó como desnutrición, y el 5% en riesgo de desnutrición. Casi todos los pacientes con EC (87%) tenían al menos un valor por debajo del límite inferior de referencia. En concreto, para la vitamina A el 7,5% de los pacientes presentaban niveles deficitarios, para la vitamina B 6 el 14,5%, el ácido fólico el 20% y la vitamina B 12 el 19%. Asimismo, se observó deficiencia de zinc en el 67% de los pacientes con EC, el 46% tenía reservas de hierro disminuidas y el 32% tenía anemia. En general, el 17 % estaba desnutrido (>10 % de pérdida de peso no deseada), el 22 % de las mujeres tenía bajo peso (índice de masa corporal (IMC) < 18,5) y el 29 % de los pacientes tenía sobrepeso (IMC > 25). Las concentraciones de hemoglobina sérica fueron más bajas en mujeres</p>	<p>“diagnosticados tempranamente”, a pesar de que la prevalencia de la obesidad en el momento del diagnóstico inicial está aumentando. Parece necesario realizar evaluaciones nutricionales exhaustivas para guiar los consejos nutricionales y el seguimiento en el tratamiento de la EC.</p>
--	--	--	--	--

			<p>que en hombre ($p < 0,001$), y las concentraciones de ácido fólico fueron menores ($p = 0,040$) en hombres. Los valores de ferritina sérica disminuyeron cuando aumentó la puntuación de atrofia de las vellosidades ($p = 0,041$). Las deficiencias de vitaminas apenas se observaron en los controles sanos, con la excepción de la vitamina B 12. Contraintuitivamente, las deficiencias de vitaminas/minerales no se asociaron con un grado (más alto) de daño intestinal histológico o un estado nutricional (deteriorado).</p>	
<p>Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis (34)</p>	<p>Realizamos una revisión sistemática y un metanálisis para estimar la prevalencia mundial de la enfermedad celíaca.</p>	<p>Se realizaron búsquedas en Medline, PubMed y EMBASE de las palabras clave enfermedad celíaca, celíaco, enfermedad celíaca, anticuerpo contra la transglutaminasa tisular, anticuerpo antiendomiso, anticuerpo contra el endomiso</p>	<p>La prevalencia global combinada de la enfermedad celíaca fue del 1,4 % (intervalo de confianza del 95 %, 1,1 %–1,7 %) en 275 818 personas, según los resultados positivos de las pruebas de antitransglutaminasa tisular y/o anticuerpos antiendomiso (llamada seroprevalencia). La prevalencia global agrupada de la</p>	<p>En una revisión sistemática y un metanálisis, encontramos que la enfermedad celíaca se informa en todo el mundo. La prevalencia de la enfermedad celíaca según los resultados de las pruebas serológicas es del</p>

		<p>y prevalencia de estudios publicados desde enero de 1991 hasta marzo de 2016. Se cotejó cada artículo con las palabras Asia, Europa, África, América del Sur, América del Norte y Australia. El diagnóstico de enfermedad celíaca se basó en las guías de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. De 3843 artículos, 96 artículos se incluyeron en el análisis final.</p>	<p>enfermedad celíaca confirmada por biopsia fue del 0,7 % (intervalo de confianza del 95 %, 0,5 %–0,9 %) en 138.792 personas. Los valores de prevalencia para la enfermedad celíaca fueron 0,4% en América del Sur, 0,5% en África y América del Norte, 0,6% en Asia y 0,8% en Europa y Oceanía; la prevalencia fue mayor en mujeres que en hombres (0,6% frente a 0,4%; $P < 0,001$). La prevalencia de la enfermedad celíaca fue significativamente mayor en niños que en adultos (0,9 % frente a 0,5 %; $P < 0,001$).</p>	<p>1,4 % y según los resultados de la biopsia es del 0,7 %. La prevalencia de la enfermedad celíaca varía según el sexo, la edad y la ubicación. Hay una necesidad de estudios de prevalencia basados en la población en muchos países.</p>
<p>Factors Influencing the Type, Timing and Severity of Symptomatic Responses to Dietary Gluten in Patients with Biopsy-proven Coeliac Disease (35)</p>	<p>Hay escasez de datos que reflejen las respuestas sintomáticas al gluten dietético (SRDG) en pacientes con enfermedad celíaca (EC). Nuestro</p>	<p>Encuesta postal de 224 pacientes con biopsia verificada, incluida la adherencia a la dieta sin gluten (GFD), la lista de verificación de síntomas, los criterios ROME II y la Escala de Ansiedad y Depresión del Hospital. También se llevó a</p>	<p>El 26% de los encuestados eran hombres. Cumplimiento total de la DLG: $n=159$ (70%). Síndrome del intestino irritable (SII): $n=50$ (22%). Ansiedad: $n=30$ (13%); Depresión: $n=33$ (14%); Ansiedad y Depresión: $n=72$ (32%). El prurito, la fatiga y la distensión abdominal fueron los</p>	<p>Los pacientes con adherencia constante a la dieta libre de gluten experimentan una SRDG más rápida y severa en comparación con la exposición previa al gluten, lo que posiblemente demuestra una respuesta</p>

	<p>objetivo fue determinar el tipo, el momento y la gravedad de SRDG con referencia a una variedad de factores relacionados con la enfermedad.</p>	<p>cabo una revisión de notas de casos.</p>	<p>SRDG más comunes en el grupo de adherentes parciales/ninguno de la DLG (p=ns). El SII coexistente se asoció con una mayor prevalencia de náuseas y fatiga en respuesta al gluten (p=<0,05). Los pacientes que cumplen totalmente con la DLG tienen más probabilidades de tener una SRDG <1 hora que los que cumplen parcialmente/ninguno (OR 4,8; p=0,004), al igual que un tercio de los pacientes con SII coexistente (OR 1,5; p=0,027) y los pacientes en riesgo tanto de ansiedad como de depresión (OR 1,9; p=0,04). La exposición inadvertida al gluten en la dieta en el grupo que se adhiere completamente a la dieta libre de gluten tiene más probabilidades de resultar en un SRDG grave en comparación con los síntomas que surgen antes de la adherencia consistente a la dieta libre de alimentos (OR 2.3; p = 0.01).</p>	<p>inmunológica adecuada. La ansiedad y la depresión también aumentan la velocidad de aparición de los síntomas y la hipersensibilidad visceral coexistente es un factor de riesgo de reacciones graves al gluten en la dieta.</p>
--	--	---	--	--

Fuente: *elaboración propia.*

5. METODOLOGÍA

En este estudio trabajamos en tres líneas de investigación, dos líneas empíricas cuantitativas y una línea de revisión bibliográfica. Las dos líneas de investigación cuantitativas consistieron en la recopilación de datos mediante cuestionarios validados en personas celíacas (metodología descriptiva, transversal, encuesta) y en un estudio de precios de productos sin gluten y sus análogos con gluten en 10 tiendas de alimentación seleccionadas aleatoriamente de la provincia de Tarragona. Por último, se realizó una revisión sistemática de la literatura de los últimos años enfocada a las dificultades relacionadas con la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes con enfermedad celíaca. En este capítulo se describen estas líneas de investigación por separado.

5.1. Línea de investigación 1: Encuesta

5.1.1. Participantes

En esta fase de la investigación participaron 226 personas seleccionadas mediante la estrategia de bola de nieve. Después de una depuración de muestra fundamentada en criterios de edad y de diagnóstico confirmado de enfermedad celíaca, se descartaron 28 participantes, por lo que la muestra final estuvo formada por 198 sujetos. El tamaño muestral final se determinó según el número máximo de participaciones conseguidas.

En el supuesto de un muestreo aleatorio, asumiendo universo infinito, $p=q=0,5$ y nivel de confianza del 95%, para este tamaño muestral se establecería un margen de error del 6,5%. Así pues, se toman estos datos a modo de referencia estratégica para la planificación de la investigación.

5.1.2. Instrumentos

Se cumplimentaron dos cuestionarios validados adaptados al español: el *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) y el *Celiac Disease Quality of Life* (CD-QOL) para conseguir medidas óptimas y fiables de evaluación.

- Se utilizó la versión adaptada al español del CDAT realizada por Fueyo-Díaz R, et al. (5). Su propósito es medir el grado de adherencia a la dieta sin gluten. El cuestionario está formado por 7 ítems valorados mediante escala de Likert entre 1 y 5 puntos (según frecuencia, grado de acuerdo y relevancia), que miden tres dimensiones: sintomatología, motivación y autoeficacia y, finalmente, estado de

ánimo. Se establecieron los puntos de corte según los criterios de la publicación original de la escala: puntuaciones menores de 17 no indicaron mala adherencia, mientras que puntuaciones mayores que 17 sí indicaron una mala adherencia. El modelo del cuestionario CDAT se expone en la Tabla 2 (Anexo 2).

- También se utilizó la versión adaptada al español del CD-QOL realizada por Casellas F, et al. (8). La finalidad de esta escala es evaluar el nivel de calidad de vida en personas con enfermedad celíaca. El cuestionario incluye 20 ítems valorados también mediante una escala de Likert entre 1 y 5 puntos (según la frecuencia de diversos supuestos), dónde sus resultados quedan interpretados en tres categorías: mala calidad de vida (puntuaciones entre 0 a 49), regular (puntuaciones entre 50 a 69) y buena (puntuaciones entre 70 y 100) según criterios de la publicación original de la escala. En nuestro caso, para evitar posibles problemas derivados de una desagregación excesiva, se establecieron dos grupos: calidad de vida mala o regular (0 a 69) y calidad de vida buena (70 a 100). El modelo del cuestionario CD-QOL se expone en la Tabla 3 (Anexo 2).

El cuestionario con las dos escalas incluyó también una batería inicial de ítems que medían diversas variables sociodemográficas.

5.1.3. Procedimiento

En primer lugar, se hizo una búsqueda de asociaciones españolas de personas con enfermedad celíaca, así como de perfiles en redes sociales relacionados con la celiaquía y la dieta sin gluten. Una vez realizada esta labor de identificación, se enviaron los cuestionarios validados (previamente adaptados a un formato de respuesta en línea) con el respectivo consentimiento para la utilización de datos con fines de investigación, según la normativa vigente. Se empleó un muestreo por bola de nieve para optimizar el reclutamiento de participantes potenciales a causa de la incidencia limitada de personas con enfermedad celíaca en la población española. Los datos se recogieron entre el 1 de marzo hasta el 10 de mayo de 2022.

5.1.4. Variables

Se establecieron dos variables principales de resultado:

- El grado de adherencia a la dieta, a partir de la escala CDAT.

- La calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca, mediante la escala CD-QOL.

Todas ellas son variables aditivas formadas a partir de la suma de las puntuaciones en los ítems que las conforman. Posteriormente, según los criterios marcados en las publicaciones originales, se codificaron a variables categóricas de tipo ordinal.

Se incluyeron además cuatro variables sociodemográficas: el género, la edad, el nivel socioeconómico, y el tiempo de diagnóstico de enfermedad celíaca. Todas fueron analizadas finalmente como variables categóricas (por lo que la edad, que en el cuestionario aparecía como variable cuantitativa, se codificó).

5.1.5. Consideraciones éticas

La participación en el cuestionario era totalmente voluntaria y anónima, pudiéndose revocar en cualquier momento sin necesidad de justificación. Se informó de las condiciones de la participación con anterioridad y se aceptó el consentimiento para el tratamiento de los datos confidencialmente para fines de investigación al responder el cuestionario. La hoja informativa y de consentimiento informado se expone en el Anexo 3.

5.1.6. Análisis estadístico

En primer lugar, se realizó una descripción del perfil sociodemográfico de la muestra mediante un análisis de frecuencias. En el caso de la edad, al ser la variable original de tipo cuantitativo, la descripción se basó en indicadores de centralidad (media y mediana) y de dispersión (desviación típica, mínimo y máximo).

Posteriormente, se efectuó un análisis de la fiabilidad interna de las dos escalas mediante el indicador Alfa de Cronbach, que es el modelo habitual para este tipo de evaluación. Después se realizó un análisis de los resultados en cada ítem, mediante un análisis de frecuencias.

Finalmente, se realizaron cruces bivariantes estadísticos entre las variables sociodemográficas y las dos variables de resultado, mediante el uso del estadístico ji cuadrado y, en caso de identificación de asociación, mediante coeficientes de asociación (Phi y V de Cramer).

Aun no siendo un muestreo aleatorio, se decidió utilizar igualmente los modelos estadísticos de tipo inferencial. Además del valor del estadístico se incluyeron el parámetro p y la medida del efecto. Se consideró que las diferencias eran estadísticamente significativas con valores $p < 0,05$. Para el análisis estadístico se utilizó el programa JAMOVI.

5.2. Línea de investigación 2: Estudio de precios

5.2.1. Establecimientos

Se analizaron 10 tiendas de alimentación con variabilidad de muestra en tamaño (grandes, medianas y pequeñas) y localización (ciudades y pueblos) de la provincia de Tarragona. Se utilizó un muestreo aleatorio simple para mejorar la representatividad de la muestra. El listado de establecimientos se detalla en la Tabla 5 (Anexo 5).

5.2.2. Instrumentos

En cada tienda, los datos fueron recolectados mediante observación directa. Se escogieron 20 productos alimenticios y su precio se armonizó (euros por 100 gramos o centilitros de producto), tanto en el formato con gluten como en el formato sin gluten. La selección se basó en el informe anual de precios de productos sin gluten 2021 de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) (21), específicamente elaborado para personas celiacas a partir de cereales sin gluten. Los 20 productos se detallan en la Tabla 6 (Anexo 5).

Los criterios de inclusión fueron: el precio más bajo disponible y la correcta certificación de los productos bajo la Marca Registrada “Espiga Barrada” (ELS), garantizando un contenido de gluten inferior a 20 mg/kg. Se excluyeron aquellos productos fuera de temporada por la falta de disponibilidad en el momento de la recopilación de datos y también los artículos en promoción.

5.2.3. Procedimiento

Inicialmente se realizó una búsqueda por internet de las tiendas de alimentos pertenecientes a cinco cadenas de supermercados e hipermercados (Carrefour, Mercadona, Consum, Esclat-Bonpreu y Spar) de cinco comarcas de la provincia de Tarragona: Tarragonès, Baix Camp, Ribera d’Ebre, Montsià y Baix Ebre, elegidas por su representación en la diferencia de concentración de establecimientos en zonas de la

costa y zonas del interior de la provincia de Tarragona. Se excluyeron tiendas minoristas de alimentos por una habitual falta de disponibilidad de productos sin gluten.

Se obtuvo un total de 142 establecimientos. Mediante secuenciación aleatoria por programa informático (Excel), se seleccionaron aleatoriamente 10 de estos establecimientos. La recogida de datos se efectuó desde el 1 de marzo hasta el 30 de abril de 2022. Se visitaron los establecimientos y se localizaron los productos a evaluar con el precio más económico disponible sin gluten y sus análogos con gluten, y se anotaron los precios por 100 gramos o centilitros en una hoja de registro y su disponibilidad por tienda.

5.2.4. Análisis estadístico

Se compararon las medias de todos los productos evaluados, en función de si eran con gluten o sin gluten. Para el contraste se utilizó la prueba no paramétrica U de Mann Whitney, para solventar el cumplimiento de requisito de normalidad. Además del valor del estadístico se incluyeron el parámetro p y la medida del efecto. Se consideró que las diferencias eran estadísticamente significativas con valores $p < 0,05$. Finalmente, se calculó también la ratio de sobrecoste: cuántas veces era más caro el producto sin gluten respecto al producto con gluten.

Para el análisis estadístico se utilizó el programa JAMOVl.

5.3. Línea de investigación 3: Revisión sistemática

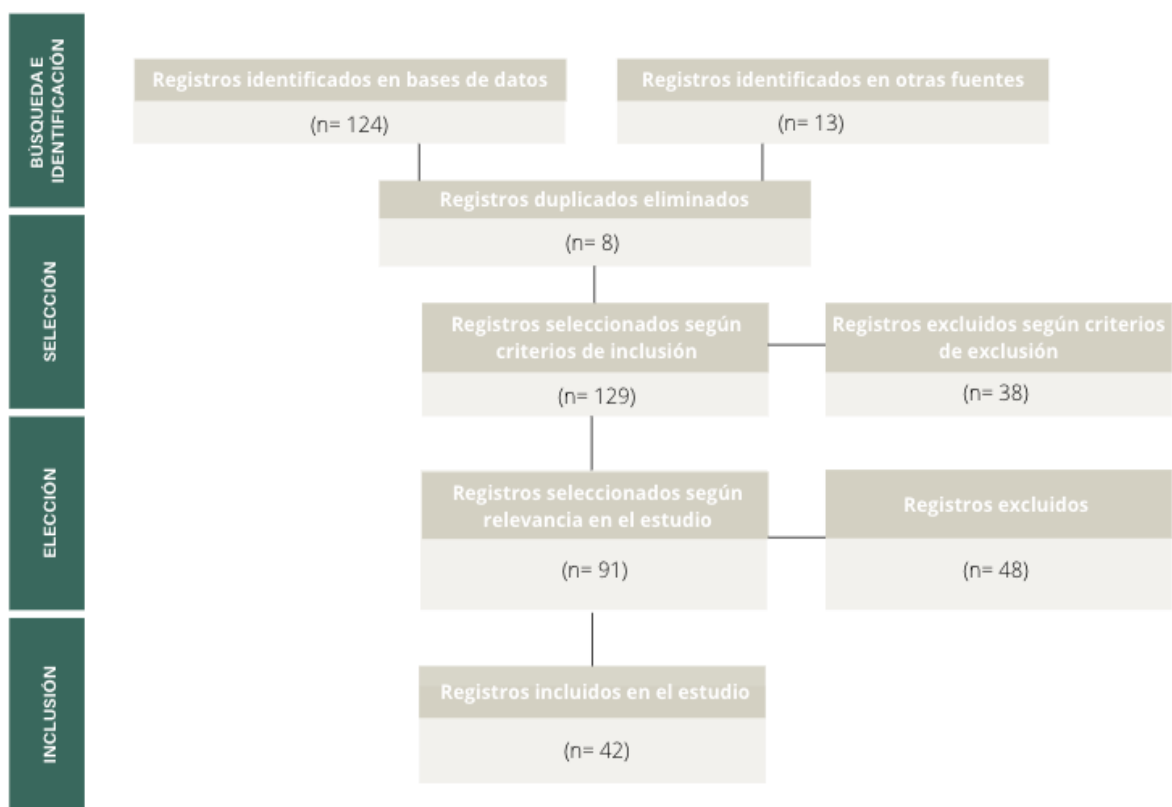
5.3.1. Bases de datos

Para esta investigación se ha efectuado una revisión bibliográfica mediante una recopilación de artículos de investigación en bases de datos (PUBMED Y GOOGLE ACADEMIC) y se ha recogido información contrastada mediante búsqueda generalizada. Toda la información recogida está relacionada con conceptos clave de la investigación: adherencia a la dieta sin gluten, calidad de vida en pacientes celíacos e impacto económico de los productos sin gluten. Se realizó también una búsqueda generalizada de información en fuentes de datos contrastadas como la Federación de Asociaciones de Celíacos de España y protocolos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

5.3.2. Procedimiento

En las dos bases de datos, las palabras clave que se utilizaron fueron *Gluten Free Diet and Adherence / Accessibility and Gluten Free Food / Sociodemographic and Gluten Free / Economic and Celiac Disease / Insatisfaction and Gluten Free Food*. La búsqueda se realizó en los idiomas inglés y español. Se marcó como criterio temporal la antigüedad no superior a 10 años (2011-2021) y se definió como criterio de exclusión la no disponibilidad de acceso gratuito a texto completo.

Figura 1. Gráfico de fases de selección de obras para el estudio.



Fuente: *elaboración propia*.

5.4. Teoría de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis (1971)

La teoría de enfermería de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis (1971) nos habla de la adaptación de las personas a los cambios en el estado de salud, en las relaciones, en expectativas o en las habilidades. Esta teoría analiza los tipos de transiciones según su efectividad, su naturaleza, o su número y momento, sus propiedades, condiciones y patrones. (36)

6. RESULTADOS

6.1 Descripción de la muestra participante

Se obtuvieron inicialmente 226 participaciones. Se excluyeron 28 (18 menores de 11 años y 10 sin diagnóstico confirmado de enfermedad celíaca). Así pues, después de realizar la depuración de muestra se incluyeron en el estudio 198 participaciones (25 hombres y 173 mujeres), con una media de edad de 32,1 años y una desviación típica de 12 años, con el mínimo en 12 años y el máximo en 71 años. La mayoría de los participantes (n=166; 83,8%) estaban diagnosticados de EC hace más de un año. Más de la mitad de los participantes tenían un nivel socioeconómico medio (n=116; 58,6%). Las características sociodemográficas de los participantes incluidos en el estudio se exponen en la Tabla 7 (Anexo 6).

6.2. Adherencia a la Dieta sin Gluten

En primer lugar, el análisis de la fiabilidad interna de la versión del cuestionario adaptado al español mostró un valor de Alfa de Cronbach de 0,635, interpretando el resultado como consistencia interna de la escala cuestionable. (1)

Según las puntuaciones obtenidas en el CDAT y siguiendo el criterio de escala de la publicación original se establece que un 22,7% (n=45) de los participantes presentaron mala adherencia a la dieta sin gluten. Siguiendo el análisis del cuestionario por su estructura factorial, se establece que la mayoría de los participantes mostraron sintomatología en pocos (27,3%) o algunos momentos (31,8%), refirieron una motivación y autoeficacia adecuada en seguir la dieta al comer fuera de casa (36,4%), en tener en cuenta las consecuencias (60,6%), en la importancia de la ingesta accidental de gluten (66,7%) y en el cumplimiento estricto de la dieta (87,3%), y su estado de ánimo fue bueno (58,1%). Todos los porcentajes de los participantes obtenidos en cada ítem del cuestionario se exponen en las Tablas 8-12 (Anexo 6). Los datos descriptivos de las puntuaciones se detallan en la Tabla 13, la distribución de las puntuaciones en la Figura 3 y las frecuencias de categorías en la Tabla 14 (Anexo 6).

6.3. Calidad de vida en personas con enfermedad celíaca

Según las puntuaciones obtenidas en el cuestionario CD-QOL se establece que un 24,7% (n=49) de los participantes presentaron una mala calidad de vida, un 39,4% (n=78) una calidad de vida regular y un 35,9% (n=71) una calidad de vida buena. Analizando las puntuaciones de los 20 ítems podemos encontrar que el ámbito social es

el que concentra las mayores afectaciones entre la población con enfermedad celíaca en, con puntuaciones más relevantes en los siguientes ítems: un 45,5% se sentía limitado en comidas con compañeros/as, un 32,3% se sentía afectado por no poder comer comidas especiales y un 37,9% tiene miedo a comer fuera de casa por riesgo de contaminación cruzada. Con relación al impacto emocional de la enfermedad, la mitad de los participantes (50,0%) refiere que por tener EC en ningún momento se siente asustado y un 41,4% se siente abrumado/a.

Finalmente, en los ítems relacionados con el tratamiento, la mayoría de los participantes creen que la dieta sin gluten es un tratamiento suficiente para la EC (41,9%), pero exponen que sienten que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento (46,0%). Todos los porcentajes de los participantes obtenidos en cada ítem del cuestionario se exponen en la Tabla 15 (Anexo 6). Las frecuencias y distribuciones de categorías se detallan en la Tabla 16 y Figura 4-5 (Anexo 6).

Para el análisis de confiabilidad de la versión adaptada del CD-QOL, se utilizó el coeficiente Alfa de Cronbach que obtuvo una puntuación de 0,938, interpretando el resultado con una consistencia interna excelente del cuestionario (38).

6.4. Ausencia de vinculación entre la adherencia y los diversos perfiles sociodemográficos

Se emplearon pruebas de Chi cuadrado para el análisis bivariable, y se consideraron valores de $p < 0,05$ como estadísticamente significativos de existencia de diferencias en las puntuaciones. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las características sociodemográficas y las puntuaciones obtenidas en el CDAT. En todos los perfiles, los casos de mala adherencia se situaron entre el 16% (hombres) y el 25,5% (30 años o más). Los resultados del análisis bivariable del CDAT se exponen en la Tabla 17 (Anexo 6).

6.5. Calidad de vida entre personas celíacas según perfil sociodemográfico

Para el análisis bivariable del cuestionario CD-QOL también se usaron pruebas de Chi cuadrado y se consideraron valores de $p < 0,05$ estadísticamente significativos. Como resultado, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre género, tiempo de diagnóstico y edad, con las puntuaciones obtenidas en el CDAT. En este caso sí que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre el nivel socioeconómico de los participantes y el nivel de calidad de vida, reflejando una peor

calidad de vida en pacientes con nivel socioeconómico medio, medio-alto y alto, si bien el tamaño del efecto fue bajo ($\chi^2= 5,89$ y $p=0,015$, $\phi=0,172$). Los resultados del análisis bivariado del CD-QOL se exponen en la Tabla 18 (Anexo 6).

6.6 Los sobrecostos de una dieta sin gluten

Se calculó el precio medio de cada producto sin gluten y con gluten a evaluar de todos los establecimientos, se analizaron mediante contraste estadístico no paramétrico para comparar las medias (prueba de U de Mann Whitney) y se consideraron valores de $p < 0,05$ estadísticamente significativos. También se obtuvieron valores de ratio (cuántas veces es más caro el producto sin gluten respecto a su análogo con gluten). Todos los valores se reflejan en la Tabla 19 (Anexo 6).

Se verificó que existen diferencias estadísticamente significativas entre los productos sin gluten en comparación con sus análogos con gluten para todos los productos evaluados excepto los cereales ($p=0,181$), reflejando un precio más caro en los productos sin gluten. Los tamaños del efecto fueron siempre muy elevados. La ratio de sobrecoste fue de 1,6 veces más caro (en el caso de la lasaña) hasta 6,1 veces (en el caso de pan rallado y pan de barra). Las obleas no se encontraban disponibles en ninguno de los establecimientos que fueron visitados, por lo que no se pudo obtener datos.

7. DISCUSIÓN

En general, la mayor parte de la población con EC muestra una buena adherencia a la DSG, hecho que se puede ver justificado por la disminución significativa de sintomatología relacionada con la ingesta de gluten con el cumplimiento terapéutico. Los resultados obtenidos en este estudio muestran una concordancia con los datos obtenidos en otros estudios con relación a la evaluación del grado de adherencia por CDAT o por otros métodos, como la detección de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP), que reveló un 92,5% de adherencia a la DSG por GIP en el estudio de Fernández Miaja, et al. (4), o la anamnesis combinada con la detección de anticuerpos anti-transglutaminasa tisular IgA que obtuvo un porcentaje del 75% de los participantes en el estudio de Webb, et al. (32).

La edad suele ser un factor condicionante en la adherencia a la DSG, como en el caso de pacientes menores de edad, en que el cuidado de la alimentación es responsabilidad de los padres o tutores a cargo, hecho que puede mejorar el cumplimiento terapéutico. La edad adolescente se ve más afectada con relación a la estigmatización y el incremento de la vida social, hecho que interfiere en que la ingesta intencionada de gluten pueda ser más frecuente. En la mayor parte de los antecedentes incluidos en el estudio que analizaban la adherencia a la DSG en pacientes con EC se observó relación estadísticamente significativa entre la edad y el nivel de adherencia, siendo esta última peor con el crecimiento de los pacientes, revelando tasas más altas de transgresiones dietéticas (4,10,11,28).

El grado de asociación entre el género y la adherencia varía entre los diferentes estudios, según Gladys, et al. (7) no se observó diferencias significativas por sexo entre CDAT y SDE en su estudio, según Webb, et al. tampoco se observaron diferencias ($p=0,911$) (32), pero según el estudio de Comino, et al. (11) la adherencia a la dieta sin gluten está estrechamente relacionada con el género, indicando más transgresiones en hombres, aunque la prevalencia sigue siendo mayor en mujeres según Singh, et al. ($p < 0,001$) (34). En los resultados obtenidos en esta investigación no se reflejaron diferencias significativas entre la adherencia a la DSG y variables sociodemográficas como el género y edad.

La adaptación a la DSG a largo plazo resulta difícil de mantener debido a las peores propiedades organolépticas de los productos sin gluten, en comparación con sus análogos con gluten. El impacto económico asociado y la escasa disponibilidad de productos, así como la contaminación cruzada en el ámbito de restauración, interfiere también en el seguimiento estricto de la dieta. Aunque no se mostró relación entre el tiempo de evolución en el seguimiento de la DSG y la adherencia terapéutica, algunos estudios muestran una asociación significativa entre mayor tiempo en DSG y tasas más altas de incumplimiento terapéutico mediante detección positiva de GIP en heces (4,10,11).

La disminución de síntomas gastrointestinales relacionados con la ingesta de gluten también influye no solamente en la adherencia a la dieta sin gluten, sino también en la calidad de vida de los pacientes, como refiere Mager et al. en su estudio en 2018 donde reflejaba que al aumentar la adherencia, los pacientes mostraban más calidad de vida relacionada con la salud en dominios físicos ($p=0,03$) (28).

La calidad de vida de los pacientes con enfermedad celíaca es regular en la mayor parte de los participantes en este estudio (39,4%), y autores como Fernández Miaja, et al. en 2021 coinciden en resultados (9). Autores como Nordyke, et al. evidencian que la calidad de vida relacionada con la salud es similar en pacientes con enfermedad celíaca y sin EC (33). Aunque en esta investigación no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la CV y factores como la edad, género y tiempo de diagnóstico, estudios como el de Leffler, et al. en 2017 reflejan que el manejo diario de la enfermedad celíaca interfiere en el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (13).

El ámbito social juega un papel muy importante en el nivel de calidad de vida de los pacientes, viéndose este último afectado como más se incrementan las actividades sociales, como comer en restaurantes o asistir a reuniones sociales que impliquen una ingesta de alimentos, como muestra Sarkhy, et al. en su estudio realizado en 2016 (12), y Fernández Miaja, et al. en 2021 (9), al igual que otros factores como el desplazamiento y las relaciones sociales. En nuestra investigación encontramos una relación estadísticamente significativa entre el nivel socioeconómico de los participantes y el nivel de calidad de vida, reflejando una peor calidad de vida en pacientes con nivel socioeconómico medio, medio-alto y alto ($\chi^2= 5,89$ y $p=0,015$). Una posible explicación a esta asociación podría verse relacionada con el aumento de vida social y en una

posible frecuencia más elevada de comidas en establecimientos de restauración en niveles socioeconómicos más altos.

La calidad de vida de los pacientes con EC tiende a verse más afectada por el ámbito social, que por el ámbito emocional. En los resultados obtenidos en el cuestionario CD-QOL, la mitad de los participantes referían no sentirse asustados/as, y un 41,4% no se sentían abrumados/as en ningún momento. Según Sheeeld, et al. en su estudio en 2013, solamente un 13% presentó ansiedad, un 14% presentó depresión y un 32% presentó ansiedad y depresión en pacientes con cumplimiento total de la dieta sin gluten (35).

Se ha demostrado en estudios previos que existe una diferencia económica importante entre los productos sin gluten y con gluten, factor que influye en la economía familiar y puede interferir en la adherencia y la calidad de vida de los pacientes celíacos (29). También, existen dificultades adicionales respecto a la disponibilidad de estos productos (30). En España, la carga financiera de una persona diagnosticada de EC en 2022 supone una diferencia anual de 845,20 € en productos aptos para celíacos con respecto a los no diagnosticados (39). En este estudio se ha confirmado este sobrecoste, reflejando una diferencia de ratio entre 1,6 hasta 6,1 veces superior excepto en los cereales, y se reflejó una falta de disponibilidad en todos los establecimientos evaluados de obleas de helado.

Estudios realizados en otros países con posibilidad de recibir productos sin gluten por prescripción, estimaron que gran parte de los pacientes que no recibieron estos productos por prescripción presentaron una puntuación de cumplimiento dietético de la dieta sin gluten más baja en comparación con los que sí la recibieron ($p < 0,001$) (30). Actualmente en España, no existe ningún tipo de ayuda económica por parte del gobierno para personas con EC. (16) En comparación a 2021, la diferencia anual económica en personas con EC es 89,49 € menor, pero el coste de los productos se ha incrementado en 86,97 €, al igual que los productos con gluten, y bienes y servicios, tal como se indica en los informes del instituto nacional de estadística (INE) (22).

Las limitaciones del presente estudio son el limitado tamaño muestral, y no realizar un muestreo aleatorio en la línea de investigación de encuesta, puesto que resulta un aspecto poco factible en el contexto de la ejecución de un TFG. Con respecto a las versiones adaptadas de los cuestionarios empleados, aunque el CD-QOL obtuvo una

puntuación que reflejaba una buena consistencia interna, el CDAT obtuvo una puntuación con fiabilidad cuestionable, por lo que impide la validez externa y la generabilidad de los resultados. En futuras investigaciones sería óptimo utilizar otros métodos de evaluación y plantear otros tipos de metodología como la de casos-
controles.

8. CONCLUSIONES

La celiaquía es una enfermedad crónica con un alto impacto social en las personas que la padecen. En este trabajo se han analizado el grado la adherencia a la dieta sin gluten (siendo mala en uno de cada cinco pacientes, según los parámetros de la escala CDAT) y de la percepción de calidad de vida en pacientes EC (siendo mala o regular en dos de cada tres personas). Además, se ha constatado que existe un sobre coste evidente a la hora de adquirir la práctica totalidad de productos sin gluten, desde 1,6 hasta 6,1 veces superior al de los mismos productos con gluten.

Existen múltiples factores que intervienen en el impacto socioeconómico de la dieta sin gluten, como el sobre coste de adquisición de los productos sin gluten. También cabe destacar la menor disponibilidad de alimentos sin gluten en tiendas minoritarias, causando mayores dificultades a familias con niveles socioeconómicos bajos y con dificultades para el desplazamiento.

Por el momento, el único tratamiento de la enfermedad celíaca es el seguimiento de una dieta sin gluten, pero se han ido desarrollando y estudiando diversas terapias no dietéticas basadas en diferentes mecanismos de acción como la degradación de gluten en la luz intestinal, la regulación de la respuesta inmunitaria o la inducción de la tolerancia inmunológica, entre otros. Estas nuevas terapias, algunas con resultados prometedores, abren nuevos horizontes a mejorar la calidad de vida de estos pacientes (40,41).

El diagnóstico de enfermedades crónicas supone un cambio drástico que afecta a múltiples aspectos de la vida de las personas. Los cambios en el estado de salud implican que la persona incorpore nuevos conocimientos y hábitos de vida para modificar su comportamiento y cubrir las nuevas necesidades requeridas para su bienestar. La Teoría de las Transiciones de Afaf Ibrahim Meleis (1971) sirve de guía y referencia para el personal de enfermería, para ayudar a promover respuestas saludables a la transición desde el diagnóstico de la enfermedad celíaca hasta la adaptación adecuada al nuevo rol de vida (37).

Referente al estudio de la adherencia a la dieta sin gluten, como planteamiento de futuras líneas de investigación, sería óptimo realizar un análisis mediante otros métodos de evaluación más específicos con relación a la detección de transgresiones dietéticas

como la detección de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP), y con relación al análisis de la calidad de vida, una futura línea de ampliación sería un estudio de cohortes comparando esta variable de resultado con grupos equivalentes no celíacos.

Finalmente, se establece que el incremento de casos diagnosticados de EC en los últimos años es una realidad, hecho que sugiere una necesidad de intervenciones en educación sanitaria, y apoyo psicológico a los pacientes y a sus familias por parte de profesionales sanitarios involucrados en el diagnóstico y seguimiento de pacientes celíacos y soluciones de carácter económico y de accesibilidad para hacer frente al impacto socioeconómico de la dieta sin gluten.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Evora, S. El iceberg del celíaco. El sevier [Internet]. 2017 May 27 [Cited 2022 May 14]. Available from: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/actualidad-sanitaria/el-iceberg-del-celiaco>
2. Notícies 324. Es calcula que uns 35.000 catalans són celíacs i no ho saben. [Internet]. Barcelona 2008 [Cited 2022 May 21]. Available from: <https://www.ccma.cat/324/es-calcula-que-uns-35-000-catalans-son-celiacs-i-no-ho-saben/noticia/280389/>
3. Diari ARA. Menys d'un 1% dels establiments de restauració són aptes per a celíacs [Internet]. Barcelona 2022 [Cited 2022 May 21]. Available from: https://www.ara.cat/societat/menys-d-1-dels-establiments-restauracio-son-aptcs-celiacs_1_4373287.html
4. Fernández Miaja M, et al. Estudio de la adherencia en pacientes celíacos. Anales de Pediatría [Internet] 2020 Aug 20 [Cited 2022 May 2]; 94(6):377–84. Available from: [10.1016/j.anpedi.2020.06.017](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.017).
5. Fueyo Díaz R, et al. Adaptación transcultural y validación del Celiac Dietary Adherence Test. Un cuestionario sencillo para determinar la adherencia a la dieta sin gluten. Rev Esp Enferm Dig [Internet] 2016 [Cited 2022 May 2]; 108 (3): 138-144. Available from: https://scielo.isciii.es/pdf/diges/v108n3/es_original5.pdf
6. Johansson K, et al. Celiac Dietary Adherence Test simplifies Determining Adherence to a Gluten-free Diet in Swedish Adolescents. J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet] 2019 Nov [Cited 2022 May 2]; 69(5):575–80. Available from: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2019/11000/Celiac_Dietary_Adherence_Test_simplifies.14.aspx
7. Gładys K, et al. Celiac dietary adherence test and standardized dietician evaluation in assessment of adherence to a gluten-free diet in patients with celiac disease. Nutrients [Internet] 2020 Jul 31 [Cited 2022 May 2]; 12 (8): 1–10. Available from: <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/8/2300/htm>
8. Casellas F, et al. Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celiaca. Rev Esp Enferm Dig [Internet] 2013 Dec [Cited 2022 May 2]; 105(10):585-593. Available from: https://scielo.isciii.es/pdf/diges/v105n10/es_original2.pdf

9. Fernández Miaja M, et al. Analysis of health-related quality life in celiac patients. *Nutricion Hospitalaria* [Internet] 2021 Jul 1 [Cited 2022 May 2]; 38(4): 715–21. Available from: <https://www.nutricionhospitalaria.org/articles/03538/show>
10. Comino I, et al. Prospective longitudinal study: use of faecal gluten immunogenic peptides to monitor children diagnosed with coeliac disease during transition to a gluten-free diet. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* [Internet] 2019 Jun 1 [Cited 2022 May 2]; 49(12): 1484–92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6767519/>
11. Comino I, et al. Fecal Gluten Peptides Reveal Limitations of Serological Tests and Food Questionnaires for Monitoring Gluten-Free Diet in Celiac Disease Patients. *American Journal of Gastroenterology* [Internet] 2016 Oct 1 [Cited 2022 May 2]; 111(10): 1456–65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5059698/>
12. Sarkhy A, et al. Socioeconomic impacts of gluten-free diet among Saudi children with celiac disease. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* [Internet] 2016 Sep 1 [Cited 2022 May 2]; 19(3): 162–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5061657/>
13. Leffler DA, et al. A Novel Patient-Derived Conceptual Model of the Impact of Celiac Disease in Adults: Implications for Patient-Reported Outcome and Health-Related Quality-of-Life Instrument Development. *Value in Health* [Internet] 2017 Apr 1 [Cited 2022 May 2]; 20(4): 637–43. Available from: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(17\)30002-5/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301517300025%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(17)30002-5/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301517300025%3Fshowall%3Dtrue)
14. Wierdsma NJ, et al. Vitamin and mineral deficiencies are highly prevalent in newly diagnosed celiac disease patients. *Nutrients* [Internet] 2013 Sep 30 [Cited 2022 May 2]; 5(10): 3975–92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3820055/>
15. Nestares T, et al. Influence of mediterranean diet adherence and physical activity on bone health in celiac children on a gluten-free diet. *Nutrients* [Internet] 2021 May 13 [Cited 2022 May 2]; 13(5): 1636. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8152289/>
16. FACE. Federación de Asociaciones de Celíacos de España [Internet]. [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://celiacos.org/>

17. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la ENFERMEDAD CELÍACA. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) [Internet] 2018 [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaguia/enfermedadCeliaca.pdf>
18. Associació de Celíacs de Catalunya [Internet]. [cited 2022 May 9]. Available from: <https://www.celiacscatalunya.org/>
19. Pascuali C.M.D. Celiaguía: Síntomas, Epidemiología y Diagnóstico. FACULTAD DE AGRONOMÍA U N C P B A Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires [Internet]. [cited 2022 May 9]. 8-11. Available from: <http://www.faa.unicen.edu.ar/archivos/Celiagu%C3%ADa-UNCPBA.pdf>
20. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la ENFERMEDAD CELÍACA. Versión resumida. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) [Internet] 2018 [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2019/08/FACE-Protocolo-Diagnostico-Resumido.pdf>
21. Martín Cabrejas I, et al. Manual de la enfermedad celíaca. FACE [Internet] 2021 [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2021/05/Manual-de-la-EC-1.3-SEEC.pdf>
22. Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Informe de precios sobre productos sin gluten [Internet] 2021 [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2021/02/Informe-de-precios-sobre-productos-sin-gluten-2021.pdf>
23. Gobierno de España. Ayudas para enfermos celíacos - Ayudas de protección sociosanitaria - Prestaciones y descarga de impresos. Portal Muface [Internet] 2021 [Cited 2022 May 9]. Available from: https://www.muface.es/muface_Home/Prestaciones/ayudas-proteccion-sociosanitaria/Ayudas-para-enfermos-cel-acos.html
24. Establiments acreditats i botigues sense gluten a Catalunya i Menorca [Internet]. [Cited 2022 May 9]. Available from: https://www.celiacscatalunya.org/ca/establiments_certificats
25. Castaño García P, et al. Papel de la enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad celíaca. RqR Enfermería Comunitaria. Nutrients [Internet] 2017 [Cited 2022

- May 2]; Vol. 5(3). 19-29. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079378>
26. García García M.C. Breve descripción de la enfermedad celiaca y sus cuidados enfermeros. Revista Electrónica de Portales Medicos [Internet] 2016 May 28 [Cited 2022 May 15]. Available from: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/enfermedad-celiaca-cuidados-enfermeros/>
 27. Heavey E, Stoltman J. Cuidar a pacientes hospitalizados con enfermedad celíaca. Nursing [Internet]. 2017 Jul 1 [Cited 2022 May 15]; 34(4): 26–31. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-cuidar-pacientes-hospitalizados-con-enfermedad-S0212538217301061>
 28. Mager DR, et al. Adherence to the Gluten-free Diet and Health-related Quality of Life in an Ethnically Diverse Pediatric Population with Celiac Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet]. 2018 Jun 1 [Cited 2022 May 15]; 66(6): 941–8. Available from: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/06000/Adherence_to_the_Gluten_free_Diet_and.22.aspx
 29. Hanci O, Jeanes YM. Are gluten-free food staples accessible to all patients with coeliac disease? Frontline Gastroenterology [Internet] 2019 Jul 1 [Cited 2022 May 15]; 10(3): 222–8. Available from: <https://fg.bmj.com/content/10/3/222>
 30. Muhammad H, et al. Adherence to a gluten free diet is associated with receiving gluten free foods on prescription and understanding food labelling. Nutrients [Internet] 2017 Jul 1 [Cited 2022 May 15]; 9(7): 705. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5537820/>
 31. Moreno MDL, et al. Detection of gluten immunogenic peptides in the urine of patients with coeliac disease reveals transgressions in the gluten-free diet and incomplete mucosal healing. Gut [Internet] 2017 Feb 1 [Cited 2022 May 15]; 66(2): 250–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5284479/>
 32. Webb C, et al. High adherence to a gluten-free diet in adolescents with screening-detected celiac disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition [Internet] 2015 Jan 13 [Cited 2022 May 15]; 60(1): 54–9. Available from: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/01000/High_Adherence_to_a_Gluten_Free_Diet_in.14.aspx
 33. Nordyke K, et al. Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. BMC Public Health [Internet] 2013 Feb 16 [Cited

- 2022 May 15];13 (1): 142. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3585471/>
34. Singh P, et al. Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* [Internet] 2018 Jun 1 [Cited 2022 May 15]; 16(6): 823-836. Available from: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1542-3565\(17\)30783-8](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1542-3565(17)30783-8)
 35. Sheeeld DS, et al. Factors Innuencing the Type, Timing and Severity of Symptomatic Responses to Dietary Gluten in Patients with Biopsy-proven Coeliac Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* [Internet] 2018 Jun 1 [Cited 2022 May 18]; 22(6): 823-836. Available from: [https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(17\)30783-8/fulltext](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(17)30783-8/fulltext)
 36. Facultad de Enfermería. SEMINARIO TFG MARCO TEÓRICO Y FILOSÓFICO DE ENFERMERÍA. Universitat Rovira i Virgili. 2021; Tarragona.
 37. Ramalho Neto JM, et al. Meleis' Nursing Theories Evaluation: integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2016 Jan-Feb [Cited 2022 May 18]; 69(1): 162–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/NY8zPzFc4QjimpR9XyMqMtsk/?lang=en>
 38. Frías-Navarro D. Apuntes de estimación de la fiabilidad de consistencia interna de los ítems de un instrumento de medida. Universidad de Valencia. España. Available from: <https://www.uv.es/friasnav/AlfaCronbach.pdf>
[https://www.uv.es/friasnav/AlfaCronbach.p
df](https://www.uv.es/friasnav/AlfaCronbach.pdf)
 39. Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Informe de precios sobre productos sin gluten [Internet] 2022 [Cited 2022 May 9]. Available from: <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2022/01/Informe-anual-de-precios-2022.pdf>
 40. Índices provinciales: general y de grupos ECOICOP(50944) [Internet]. [cited 2022 May 9]. Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=50944#!tabs-grafico>
 41. Segura V. Nuevos horizontes para la enfermedad celiaca: terapias no dietéticas. *Rev Esp Cien Farm* [Internet] 2021 Jan 13 [Cited 2022 May 9]; 1(2): 196-209. Available from: <http://www.farmaceticosdesevilla.es/public/modules/download/viewer.php?download=624&file=638>
 42. Detlef Schuppan, M.D. A Randomized Trial of a Transglutaminase 2 Inhibitor for Celiac Disease. *N Engl J Med* [Internet] 2021 Jul 1 [Cited 2022 May 9]; 385: 35-45. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2032441>

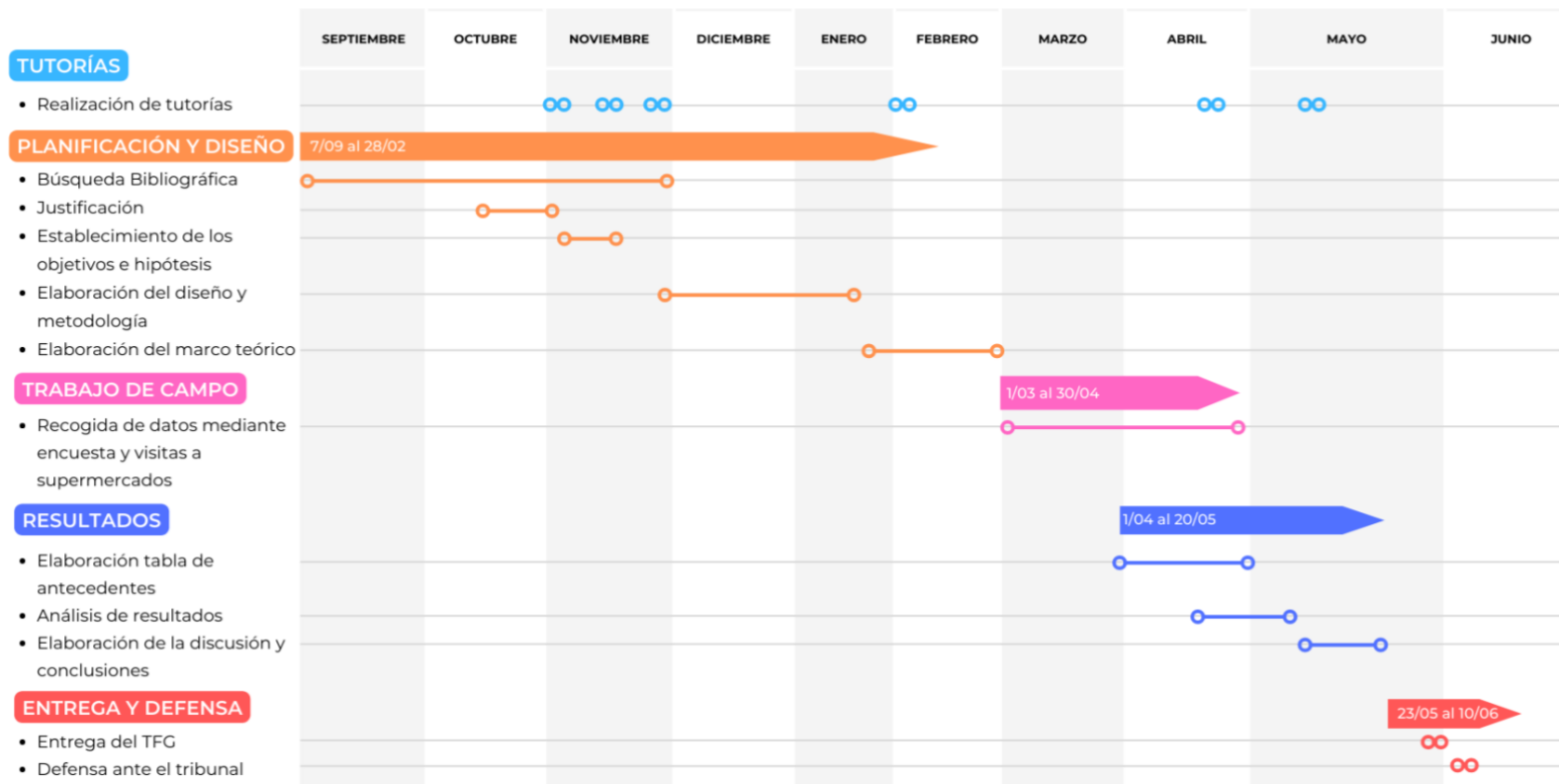
ANEXOS

A1. Cronograma

Figura 2. Cronograma. Previsión de tareas.

CRONOGRAMA

Previsión de tareas



Fuente: elaboración propia.

A2. Modelo de cuestionario

Tabla 2. Cuestionario *Celiac Dietary Adherence Test (CDAT)*. (5)

Ítem	1	2	3	4	5
1. ¿Te has encontrado con poca energía en las últimas cuatro semanas?	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
2. ¿Has tenido dolores de cabeza en las últimas cuatro semanas?	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
3. Soy capaz de seguir la dieta sin gluten cuando como fuera de casa.	Totalmente de acuerdo	Parciament e de acuerdo	Término de medio	Parcialment e en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
4. Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias.	Totalmente de acuerdo	Parciament e de acuerdo	Término de medio	Parcialment e en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
5. No me considero un fracaso	Totalmente de acuerdo	Parciament e de acuerdo	Término de medio	Parcialment e en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
6. ¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?	Muy importante	Importante	Término medio / No estoy seguro	Poco importante	Nada importante
7. En las últimas cuatro semanas, ¿cuántas veces has comido a propósito alimentos que contenían gluten?	0 (nunca)	1-2	3-5	6-10	>10

Fuente: Adaptación transcultural y validación del *Celiac Dietary Adherence Test*. Un cuestionario sencillo para determinar la adherencia a la dieta sin gluten. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082016000300006&script=sci_arttext&tlng=es (5)

Tabla 3. Cuestionario *Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL)*. (8)

Ítem	1	2	3	4	5
1. Me siento limitado/a por esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
2. Me siento preocupado/a por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
3. Me siento preocupado/a porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas de salud.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
4. Me siento preocupado/a por tener más riesgo de cáncer por esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
5. Me siento socialmente estigmatizado/a por tener esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
6. Me afecta estar limitado/a en mis comidas con mis compañeros/as.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
7. Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños o pizza.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
8. Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
9. Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento

10.Me siento deprimido/a a causa de mi enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
11.Me siento asustado/a por tener esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
12.Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de la enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
13.Me siento abrumado/a por tener esta enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
14.Tengo problemas en mi vida social por tener mi enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
15.Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
16.Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
17.Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
18.Me siento preocupado/a por el riesgo de que algún familiar mío pueda tener la enfermedad celíaca.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
19.Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida.	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento

20. Estoy preocupado/a | En ningún | En pocos | En algunos | En muchos | En todo
porque mi salud pueda | momento | momentos | momentos | momentos | momento
afectarse a largo plazo.

Fuente: *Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celiaca. Disponible en:*
https://scielo.isciii.es/pdf/diges/v105n10/es_original2.pdf (8)

A3. Hoja informativa y de consentimiento informado

La enfermedad celíaca consiste en una patología multisistémica de tipo autoinmune provocada por el gluten y otras proteínas relacionadas. Su prevalencia estimada en España se sitúa entre un 1-2% siendo más común en la población femenina, y forma parte de las afecciones gastrointestinales crónicas más frecuentes en los países occidentales. En la actualidad, el único tratamiento eficaz que existe para esta patología es el seguimiento de una dieta sin gluten de por vida, pero el cumplimiento estricto se ve afectado por múltiples impedimentos, entre ellos, el elevado coste de los productos, la escasa accesibilidad y la satisfacción con las propiedades organolépticas de los alimentos.

El objetivo de esta investigación y por consiguiente, de este cuestionario, es evaluar el impacto de estas repercusiones en la calidad de vida de las personas celíacas y su adherencia a la dieta sin gluten.

La participación en este cuestionario es completamente anónima y puede retirarla o modificarla en cualquier momento. Al responder este cuestionario da su consentimiento para la utilización de sus datos, los cuales serán tratados confidencialmente según la normativa vigente.

Título de la investigación: Viviendo con enfermedad celíaca. estudio de la adherencia a la dieta sin gluten, la calidad de vida y los sobrecostes asociados.

Investigador principal: Mariona Reverté Pallarès
mariona.reverte@estudiants.urv.cat

Centro: Campus Cataluña (Tarragona), URV (Universitat Rovira i Virgili)

A4. Signos y síntomas de la enfermedad celíaca

Tabla 4. Signos y síntomas de la enfermedad celíaca en función de la edad del paciente.

	NIÑOS	ADOLESCENTES	ADULTOS
SÍNTOMAS	Diarrea Anorexia Náuseas y vómitos Dolor abdominal Pérdida de peso Baja estatura Alteraciones emocionales (tristeza, apatía, irritabilidad...)	Asintomáticos Diarrea Dolor abdominal Cefalea Retraso puberal Irregularidades menstruales Heces blandas Estreñimiento	Dispepsia Diarrea Dolor abdominal Dolores óseos y articulares Infertilidad Ansiedad Ataxia
SIGNOS	Malnutrición Distensión abdominal Hipotrofia muscular Retraso pondero-estatural Anemia ferropénica	Aftas orales Distensión abdominal Debilidad muscular Baja estatura Artritis, osteopenia Anemia ferropénica	Malnutrición con o sin pérdida de peso Neuropatía periférica Miopatía proximal Anemia ferropénica

Fuente: *Celiaquía. Asociación de Celíacos de Cataluña.*

<https://www.celiacscatalunya.org/es/celiaquia> (18)

A5. Listado de establecimientos y productos evaluados en el estudio.

Tabla 5. *Listado de establecimientos incluidos en el estudio.*

Establecimiento	Municipio	Comarca	Dirección
Mercadona	Tarragona	Tarragonés	C/ Ernest Lluch, 16
Mercadona	Reus	Baix Camp	Avda. De Marià Fortuny, 68
Mercadona	Cambrils	Baix Camp	C/ Francesc Pérez i Dolç, 30
SPAR	Tortosa	Baix Ebre	Avda. Generalitat, 86
SPAR	Tarragona	Tarragonés	Rambla Vella, 7
SPAR	Torredembarra	Tarragonés	Paseo del Mediterráneo, s/n
BP-Esclat	Deltebre	Baix Ebre	Avda. Generalitat, s/n
Consum	La Canonja	Tarragonés	C/ Ponç de Castellvi, 4
SPAR	La Secuita	Tarragonés	C/ Progrés, 5-7
BP-Esclat	Tarragona	Tarragonés	C/ Vidal i Barraquer, 15-17

Fuente: *elaboración propia.*

Tabla 6. *Listado de productos evaluados en el estudio.*

N	Producto
1	Cereales de desayuno
2	Barritas de cereales
3	Galletas
4	Galletas de chocolate
5	Magdalenas
6	Harina de panificación
7	Harina de repostería
8	Obleas de helado
9	Macarrones/Fideos
10	Pan (barra)

N	Producto
11	Pan (molde)
12	Pan (tostado)
13	Pan (hamburguesa)
14	Pan rallado
15	Croquetas/Nuggets
16	Pizza
17	Masa de hojaldre
18	Pasta de lasaña
19	Tartas
20	Cerveza

Fuente: *Informe anual de precios de productos sin gluten de la Federación de Asociaciones de Celíacos en España (FACE).* <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2022/01/Informe-anual-de-precios-2022.pdf>

A6. Gráficos y tablas de resultados.

Tabla 7. *Características sociodemográficas de los participantes.*

	n	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Total	198	100%	
<i>Género</i>			
Hombre	25	12.6%	12.6%
Mujer	173	87.4%	100.0 %
<i>Tiempo de diagnóstico</i>			
<1 año	32	16.2%	16.2%
>1 año	166	83.8%	100.0%
<i>Nivel socioeconómico</i>			
Alto	1	0.5%	0.5%
Bajo	7	3.5%	4.0%
Medio	116	58.6%	62.6%
Medio-Alto	36	18.2%	80.8%
Medio-Bajo	38	19.2%	100.0%
Edad	198	Media = 32,1 Mediana = 30 Desviación típica = 12 Mínimo = 12 Máximo = 71	

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 8. *Porcentajes de puntuaciones en CDAT. Dimensión de sintomatología*

Ítems	<i>En ningún momento</i>	<i>En pocos momentos</i>	<i>En algunos momentos</i>	<i>En muchos momentos</i>	<i>En todo momento</i>
1. ¿Te has encontrado con poca energía en las últimas cuatro semanas?	8.1 %	24.2%	31.8%	30.3%	5.6%
2. ¿Has tenido dolores de cabeza en las últimas cuatro semanas?	22.7%	27.3%	21.2%	24.2%	4.5%

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 9. *Porcentajes de puntuaciones en CDAT. Dimensión de motivación y autoeficacia (I)*

Ítems	<i>Totalmente de acuerdo</i>	<i>Parcialmente de acuerdo</i>	<i>Término medio</i>	<i>Parcialmente en desacuerdo</i>	<i>Totalmente en desacuerdo</i>
3. Soy capaz de seguir la dieta sin gluten cuando como fuera de casa.	36.4%	22.2%	13.6%	16.7%	11.1%
4. Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias.	60.6%	15.2%	8.1%	6.6%	9.6%

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 10. *Porcentajes de puntuaciones en CDAT. Dimensión de motivación y autoeficacia (II)*

Ítems	<i>Muy importante</i>	<i>Importante</i>	<i>Término medio / No estoy seguro</i>	<i>Poco importante</i>	<i>Nada importante</i>
6. ¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?	66.7%	21.2%	7.1%	4.0%	1.0%

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 11. *Porcentajes de puntuaciones en CDAT. Dimensión de motivación y autoeficacia (III)*

Ítems	<i>0 (nunca)</i>	<i>1-2</i>	<i>3-5</i>	<i>6-10</i>	<i>>10</i>
7. En las últimas cuatro semanas, ¿cuántas veces has comido a propósito alimentos que contenían gluten?	87.3%	8.6%	2.0%	1.5%	0.5%

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 12. *Porcentajes de puntuaciones en CDAT. Dimensión de estado de ánimo*

Ítems	<i>Totalmente de acuerdo</i>	<i>Parcialmente de acuerdo</i>	<i>Término medio</i>	<i>Parcialmente en desacuerdo</i>	<i>Totalmente en desacuerdo</i>
5.No me considero un fracaso	58.1%	13.6%	11.6%	7.6%	9.1%

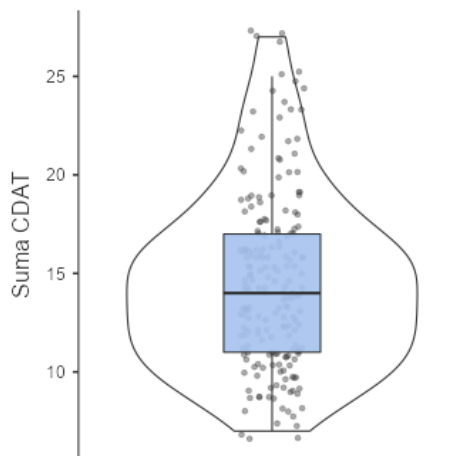
Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 13. *Datos descriptivos de las puntuaciones en CDAT.*

N	198
Pérdidas	0
Media	14.6
Mediana	14.0
Desviación estándar	4.51
Mínimo	7
Máximo	27

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Figura 3. *Distribución de las puntuaciones obtenidas en CDAT.*



Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 14. *Frecuencias de categorías del CDAT a partir de las puntuaciones totales.*

Categorías	N	% del total	% Acumulado
No mala adherencia	153	77.3 %	77.3 %
Mala adherencia	45	22.7 %	100.0 %

Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 15. *Porcentajes de puntuaciones en CD-QOL.*

Ítem	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
1. Me siento limitado/a por esta enfermedad.	5.1%	12.1%	27.3%	27.3%	28.3%
2. Me siento preocupado/a por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad.	10.1%	17.2%	30.3%	21.7%	20.7%
3. Me siento preocupado/a porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas de salud.	8.1%	16.7%	23.2%	28.8%	23.2%
4. Me siento preocupado/a por tener más riesgo de cáncer por esta enfermedad.	16.7%	18.2%	18.7%	25.3%	21.2%
5. Me siento socialmente estigmatizado/a por tener esta enfermedad.	14.1%	18.2%	19.2%	24.2%	24.2%
6. Me afecta estar limitado/a en mis comidas con mis compañeros/as.	7.1%	8.1%	15.2%	24.2%	45.5%
7. Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños o pizza.	9.1%	15.2%	19.7%	23.7%	32.3%
8. Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad.	9.1%	13.6%	19.7%	15.7%	41.9%
9. Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento.	8.1%	8.1%	20.7%	17.2%	46.0%
10. Me siento deprimido/a a causa de mi enfermedad.	39.9%	22.2%	23.7%	10.1%	4.0%

11.Me siento asustado/a por tener esta enfermedad.	50.0%	23.2%	16.2%	7.6%	3.0%
12.Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de la enfermedad.	37.9%	24.2%	16.7%	12.6%	8.6%
13.Me siento abrumado/a por tener esta enfermedad.	41.4%	17.7%	22.2%	10.6%	8.1%
14.Tengo problemas en mi vida social por tener mi enfermedad.	25.3%	21.7%	24.7%	16.7%	11.6%
15.Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad.	19.7%	15.2%	20.7%	21.2%	23.2%
16.Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad.	21.2%	21.2%	13.6%	22.2%	21.7%
17.Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada.	9.6%	13.6%	15.2%	23.7%	37.9%
18.Me siento preocupado/a por el riesgo de que algún familiar mío pueda tener la enfermedad celíaca.	22.7%	18.2%	24.2%	17.2%	17.7%
19.Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida.	19.7%	17.2%	21.7%	19.2%	22.2%
20. Estoy preocupado/a porque mi salud pueda afectarse a largo plazo.	9.6%	10.6%	26.8%	24.2%	28.8%

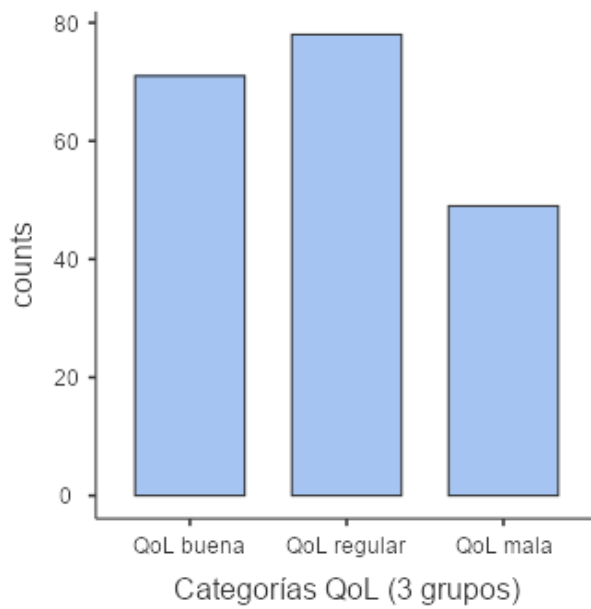
Fuente: *elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.*

Tabla 16. Frecuencias de categorías del CD-QOL.

Categorías	N	% del total	% Acumulado
Calidad de vida buena	71	35.9 %	35.9 %
Calidad de vida regular	78	39.4 %	75.3 %
Calidad de vida mala	49	24.7 %	100.0 %

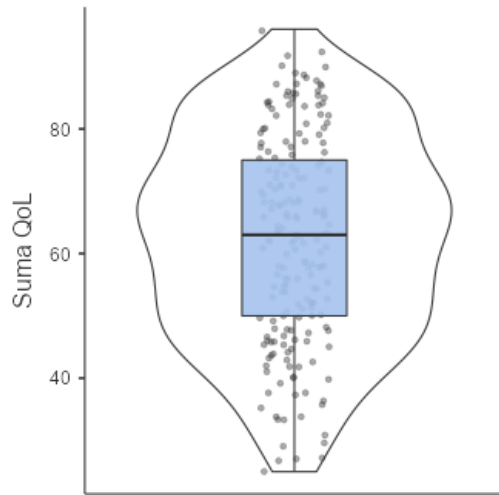
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

Figura 4. Distribución por categorías de las puntuaciones obtenidas en CD-QOL.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

Figura 5. Distribución de las puntuaciones obtenidas en CD-QoL.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

Tabla 17. Resultados del análisis bivariable CDAT.

		% no mala adherencia	% mala adherencia	χ^2	p
Género	Hombre	84.0%	16.0%	0.737	0.391
	Mujer	76.3%	23.7%		
Tiempo de diagnóstico	< 1 año	75.0%	25.0%	0.112	0.738
	> 1 año	77.7%	22.3%		
Nivel socioeconómico	Medio, medio-alto y alto	79.1%	20.9%	1.26	0.262
	Bajo y medio-bajo	71.1%	28.9%		
Edad	Menos de 30 años	80.2%	19.8%	0.914	0.339
	30 años o más	74.5%	25.5%		

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

Tabla 18. Resultados del análisis bivariante CD-QOL.

		% CV mala o regular	% CV buena	χ^2	p
Género	Hombre	72.0%	28.0%	0.768	0.381
	Mujer	63.0%	37.0%		
Tiempo de diagnóstico	< 1 año	50.0%	50.0%	3.32	0.068
	> 1 año	66.9%	33.1%		
Nivel socioeconómico	Medio, medio- alto y alto	68.6%	31.4%	<u>5.89</u>	<u>0.015</u>
	Bajo y medio- bajo	48.9%	51.1%		
Edad	Menos de 30 años	62.5%	37.5%	0.218	0.640
	30 años o más	65.7%	34.3%		

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

Tabla 19. Coste medio de los productos con y sin gluten, ratio y contraste estadístico de las diferencias de medias.

Producto	Precio medio del producto sin gluten	Precio medio del producto con gluten	Ratio	U Mann Whitney	p	Medida del efecto
Cereales	0,404	0,351	1,2	24,5	0,181	0,387
Barritas de cereales	2,720	0,724	3,8	0	0,010	1
Galletas	0,897	0,170	5,3	0	<0,001	1
Galletas de chocolate	1,140	0,264	4,3	0	<0,001	1
Magdalenas	1,300	0,371	3,5	0	0,002	1
Harina panificación	0,311	0,069	4,5	0	<0,001	1
Harina repostería	0,307	0,069	4,4	0	<0,001	1
Obleas de helado
Macarrones/Fideos	0,398	0,130	3,1	0	<0,001	1
Pan (barra)	1,130	0,185	6,1	0	<0,001	1
Pan (molde)	0,802	0,159	5,0	0	<0,001	1
Pan (tostado)	1,430	0,300	4,8	0	<0,001	1
Pan (hamburguesa)	1,130	0,325	3,5	0	0,027	
Pan (rallado)	0,826	0,135	6,1	0	<0,001	1
Croquetas/Nuggets	0,964	0,320	3,0	0	<0,001	1
Pizza	0,983	0,541	1,8	0	<0,001	1
Masa de hojaldre	1,02	0,433	2,4	0	0,003	1
Pasta de lasaña	0,960	0,582	1,6	0	0,004	1
Tartas	1,610	0,580	2,8	0	0,004	1
Cerveza	1,92	0,723	2,7	0	<0,001	1

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios.

