



# UNIVERSIDAD DE GRANADA

Facultad de Ciencias de la Salud

## GRADO EN ENFERMERÍA TRABAJO FIN DE GRADO

# IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CELIACA EN LA CALIDAD DE VIDA.

Presentado por:

**D. Carlos López López (estudiante)**

Tutor/a:

**D.ª Jacqueline Schmidt Rio-Valle (tutora)**

Curso académico 2022/2023

Convocatoria ordinaria de junio

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



## ***AGRADECIMIENTOS***

En primer lugar, me gustaría agradecer la inmensa colaboración de la asociación de celíacos de Granada (ACEGRA), respaldada por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), al contribuir con la distribución de los cuestionarios para llevar a cabo el estudio en población diana. Sin ellos no hubiera sido posible la realización de este trabajo.

También me gustaría agradecer a mi familia y amigos el apoyo mostrado a cada pequeño paso que he dado, y por todo el cariño recibido.



## ÍNDICE

|                             |           |
|-----------------------------|-----------|
| <b>1. RESUMEN.....</b>      | <b>1</b>  |
| <b>2. INTRODUCCIÓN.....</b> | <b>3</b>  |
| <b>3. METODOLOGÍA.....</b>  | <b>5</b>  |
| 3.1. Estudio.....           | 5         |
| 3.2. Plan de Cuidados.....  | 6         |
| <b>4. RESULTADOS.....</b>   | <b>6</b>  |
| 4.1. Estudio.....           | 6         |
| 4.2 Plan de cuidados.....   | 7         |
| <b>5. DISCUSIÓN.....</b>    | <b>9</b>  |
| <b>6. CONCLUSIONES.....</b> | <b>10</b> |
| <b>7. BIBLIOGRAFÍA.....</b> | <b>11</b> |
| <b>8. ANEXOS.....</b>       | <b>15</b> |

### GUÍA DE ABREVIATURAS

EC - Enfermedad celíaca

CDAT - Celiac Dietary Adherence Test

CD-QOL-I - Celiac Disease Quality of Life

CV - Calidad de vida

DSG - Dieta sin gluten

GFD - Gluten free diet



## 1. RESUMEN

### INTRODUCCIÓN

La Enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune que tiene una incidencia del 1% en la población mundial. Afecta a las microvellosidades intestinales que resultan dañadas tras un ataque del propio sistema inmunitario que reacciona ante la presencia de una proteína denominada gluten. Las comorbilidades que puede presentar esta enfermedad son numerosas y variadas, tanto en el plano físico como en el plano psíquico.

### OBJETIVO

El objetivo de este trabajo es analizar la CV y la adherencia a la DSG del paciente celíaco; y proponer un plan de cuidados estandarizado a un paciente tipo ‘ficticio’ recién diagnosticado.

### METODOLOGÍA

Estudio con diseño descriptivo observacional. La población objeto de estudio, personas diagnosticadas de celiaquía mayores de edad. Para medir calidad de vida se usó el cuestionario CD-QOL-I y para medir la adherencia a la DSG el CDAT.

### RESULTADOS

Se obtiene como resultado un impacto “moderado” en la CV, con un índice global de 45,49 en el CD-QOL-I; y datos de mala adherencia en el CDAT siendo su índice global, tras el análisis del cuestionario de 16,77.

### CONCLUSIÓN

La mayoría de los participantes del estudio consideran que les afecta de forma moderada a su CV. La adherencia autopercibida a la DSG es mala. En un plan de cuidados es imprescindible aumentar los conocimientos del paciente en relación a la EC para mejorar la CV y la adherencia a la DSG.

**Palabras clave:** Enfermedad celíaca, gluten, calidad de vida, plan de cuidados, dieta sin gluten, adherencia.



## ABSTRACT

### INTRODUCTION

Celiac disease is an autoimmune disorder with a global prevalence estimated at 1%. It affects the intestinal microvilli, which are damaged when the immune system reacts to the presence of a protein called gluten. Various physical and mental comorbidities can be caused by this disorder.

### OBJECTIVE

The aim of this research is to analyze the quality of life and adhere to the gluten free diet, as well as providing a standardized nursing care plan for a newly diagnosed “fictitious” type patient..

### METHODOLOGY

Study with descriptive observational design. The target population are adults diagnosed with celiac disease. The CD-QOL-I questionnaire was used to measure quality of life; and the CDAT to measure adherence to the gluten free diet.

### RESULTS

The results from the CD-QOL-I and CDAT questionnaires indicate a ‘moderate’ impact and a poor adherence, respectively. The global index for CD-QOL-I was 49,45; and for CDAT was 16,77.

### CONCLUSION

The majority of the participants in the survey report a moderate impact on their quality of life, and their self-reported adherence to GFD is low. Information is vital in a standardized nursing care plan to increase the knowledge in relation with celiac disease to improve the quality of life and adherence to the GFD.

Key words: celiac disease, gluten, quality of life, nursing care plan, gluten free diet, adherence.



## 2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) es uno de los trastornos del sistema digestivo e inmunitario más prevalentes en la población mundial. Se estima que la padece el 1% de la población mundial, siendo más frecuente en mujeres que en hombres en una proporción 2,3:1. Es una enfermedad infradiagnosticada puesto que la sintomatología en la edad adulta es compatible con otras patologías. La mayoría de los diagnósticos se producen a partir de los primeros 5 años de vida. (Junta de Andalucía, 2023; Moscoso J & Quera P, 2016; Navalón-Ramon et al., 2016).

Es una enfermedad inflamatoria enteropática de tipo autoinmune presente en sujetos con una predisposición genética. Esta enfermedad genera la respuesta del sistema inmunitario ante la presencia del gluten, provocando daño tras su ingesta a través de la alimentación en el intestino delgado. El gluten es una glucoproteína que se encuentra presente en el trigo y otros tipos de cereales. (Berlanga, 2017; Chang et al., 2022; Gascón & Magallón, 2016; Lasa et al., 2019)

La clínica de esta enfermedad es muy variable; se producen una serie de eventos a nivel orgánico y fisiológico. Estos son la aparición en sangre de anticuerpos específicos; el desarrollo de enteropatías y otros síntomas; y por último -si no se comienza tratamiento, la aparición de complicaciones. Los síntomas clásicos son diarrea, pérdida de peso y retraso en el desarrollo; además, hay otra serie de síntomas que no son específicos de la EC pero aparecen con el desarrollo de la enfermedad siendo estos anorexia, vómitos, dolor abdominal, hinchazón, anemia, alteraciones hepáticas, enfermedad metabólica ósea, sintomatología neurológica y trastornos ginecológicos (Elli et al., 2019).

Hay una serie de enfermedades que se asocian a la EC pudiendo aparecer antes y después del diagnóstico; en algunos casos, incluso simultáneamente al curso de la enfermedad. En base a su origen inmunológico podemos encontrar tiroiditis autoinmune, diabetes Mellitus I, enfermedad inflamatoria intestinal o dermatitis herpetiforme. También aparecen enfermedades neurológicas y trastornos psiquiátricos como encefalopatía progresiva, esquizofrenia y epilepsia entre otras. En adultos hay mayor riesgo de depresión, suicidio, ansiedad y trastornos de la conducta alimentaria. En población infantil se aprecia mayor comorbilidad entre EC y trastornos de déficit de atención e hiperactividad.

Los diferentes autores hablan de una serie de factores de riesgo que pueden generar el desarrollo de EC como son ser familiar directo de un paciente con celiaquía, presentar déficit de IgA, síndrome de Turner, Síndrome de Down o patologías autoinmunes como se mencionó con anterioridad (Coburn et al., 2019; Hernández, 2016; Slim et al., 2018).

Existen numerosos estudios que han buscado y demostrado la relación lineal entre diagnóstico de EC y aparición de ansiedad y depresión afectando de esta manera a la calidad de vida (CV) de los pacientes que la padecen, aunque pocos hablan del rol que desempeña la motivación como factor protector de estas comorbilidades. El mayor impacto en la CV aparece en los ámbitos relacionados

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



con el entorno social, siendo este un gran problema para los celíacos. Este impacto puede variar en función de la presencia o ausencia de sistemas de apoyo social. (Barberis et al., 2019; Lee et al., 2016)

Desde su descubrimiento y hasta la actualidad, el único tratamiento para controlar la celiaquía es llevar una DSG, es decir, excluir de la dieta todos los alimentos que contengan esta proteína que generalmente está presente en los cereales (trigo, cebada, centeno y algunas variedades de avena) y sus derivados. El objetivo de este tratamiento consiste en evitar la activación del sistema inmunitario del paciente ante la presencia de gluten, favoreciendo así la recuperación y regeneración de las microvellosidades intestinales a largo plazo.

Mantener una DSG es complicado puesto que existen hechos que repercuten en la adherencia a la dieta. En primer lugar, el gluten es uno de los ingredientes más utilizados en la elaboración de alimentos procesados y de comidas ya que se emplea como espesante. Incluso en la industria farmacéutica es utilizado como excipiente para la elaboración de medicamentos por lo que los pacientes se ven obligados a consultar el etiquetado de los alimentos y rechazar todos aquellos que les generan dudas. Por otro lado, es necesario que los pacientes controlen la “contaminación cruzada” -el sistema inmunitario de un paciente de celiaquía reacciona ante cantidades ínfimas de gluten, por lo que dejaría de ser apto un alimento que no contiene gluten pero ha estado en contacto con este- la adherencia a la DSG es algo que puede llegar a ser sumamente complicado. (Gascón & Magallón, 2016; Leonard et al., 2017; “No Gluten Plataforma de Apoyo a La Celiaquía,” 2020)

El diagnóstico resulta más sencillo en la edad pediátrica ya que, a diferencia de lo que acontece en la edad adulta, la sintomatología suele estar más marcada siendo característica la malabsorción intestinal, el fallo del medro, la distensión del abdomen y retrasos puberales. Es por todo esto que se estima que la edad media del diagnóstico es de  $42,8 \pm 35,9$  meses. Se diagnostica la enfermedad en base a los criterios de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas de 1990 a través de una biopsia intestinal. (Herrerías Martínez, 2022; Martínez, 2016; Navalón-Ramon et al., 2016; Rodríguez, 2016). En base a todo lo anterior, los objetivos del presente trabajo son:

- Analizar la CV del paciente celíaco.
- Analizar la adherencia del paciente celíaco a la DSG.
- Proponer un plan de cuidados estandarizado a un paciente tipo ‘ficticio’ recién diagnosticado.



### 3. METODOLOGÍA

Para el abordaje del estudio se ha realizado, por un lado, un estudio para determinar la la calidad de vida de pacientes con celiaquía, el grado de adherencia a la DSG; y por otro lado, se propone un plan de cuidados estandarizado en base a un paciente 'ideal' que se obtienen a través del análisis de la bibliografía.

#### 3.1. Estudio

El siguiente trabajo consiste en un estudio con diseño descriptivo observacional. La población objeto de estudio fue la población celíaca mayor de edad de la provincia de Granada.

Las variables para el estudio sociodemográfico son: edad, lugar de residencia, ingresos obtenidos en el año anterior, sexo y tiempo que dista del diagnóstico de celiaquía. Siguiendo las recomendaciones de la evidencia científica para obtener una tasa de respuesta superior al 25%, la encuesta se distribuye en 3 ocasiones. Se emplearon, para llevar a cabo las mediciones, dos cuestionarios validados en la población española siendo estos el “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL-I) survey” y “Celiac Dietary Adherence Test (CDAT)“. (ANEXO 1)

Para la selección de la muestra, se optó por enviar la encuesta a la Federación de Asociaciones de Celíacos de España, distribuyendo la encuesta en soporte digital (Google Forms) a todos los socios de FACE de Granada y a través de la población general mediante las redes sociales Facebook y Whatsapp por efecto bola de nieve; obteniéndose respuesta rápidas sin coste alguno de la población diana deseada. Para el cálculo del tamaño muestral se usó la fórmula  $n = (Z^2 \sigma^2 N) / (e^2 (N-1) + Z^2 \sigma^2)$  lo que al menos se debe llegar a 120 personas en Granada, considerando un nivel de confianza del 95% y un error estándar del 5%. Debido a las características del cuestionario (autocumplimentado y online) y ante un posible bajo porcentaje de respuesta, se diseña como estrategia de corrección (y con el fin de aumentar el tamaño muestra) el envío de la encuesta en tres ocasiones distanciadas temporalmente en base a la literatura científica encontrada.

Para el desarrollo del presente estudio se siguieron los Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos dados por la Asociación Médica Mundial (AMM) en la Declaración de Helsinki. Además, este estudio sigue la legislación española vigente acerca de la protección de datos, concretamente la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Así mismo, se ha solicitado autorización al Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Granada quedando registrado con el nº: 3116/CEIH/2022 (ANEXO 5).

Se realiza un análisis estadístico descriptivo: media, moda, mediana, desviación típica para variables cuantitativas; y frecuencia relativa y absoluta para variables cualitativas. Se realiza el  $\alpha$  de Cronbach para medir la consistencia interna de ambos cuestionarios.

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante





### 3.2. Plan de Cuidados

El Plan de cuidados estandarizado a un paciente tipo ‘ficticio’ recién diagnosticado que se propone se hace en base a la bibliografía general y actualizada, consultando los siguientes motores de búsqueda de datos: Scopus, Web of Science, Cinahl y Pubmed. Se realiza una búsqueda de protocolos validados para pacientes recién diagnosticados de celiaquía en Cochrane sin éxito.

Para la elaboración del plan de cuidados estandarizado se emplea el modelo de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson y la plataforma NNNConsult. Se asocian y relacionan los datos para clarificar los problemas de salud acuciantes comunes para los pacientes celíacos identificando los patrones de enfermedad. Se emplea North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) para los diagnósticos de enfermería y se justifican, proponiendo posteriormente las intervenciones que llevamos a cabo con nuestro paciente para la resolución de los problemas identificados al principio.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. Estudio

La distribución de los cuestionarios se realizó entre febrero y abril registrando un total de 151 respuestas en la encuesta de las cuales se descartaron 22 por no cumplir los criterios de inclusión, mayoría de edad y consentimiento informado (**ANEXO 2**). La muestra sobre la que se realiza el estudio estadístico es de un total de 129 sujetos. Los datos sociodemográficos se ordenan y exponen en la Tabla 1. De las respuestas válidas registradas, el 86,8% fueron de género femenino y el 13,2% restante masculino. La edad media de las respuestas fue de 37,80 [±14,33] años pero no es orientativa debido a la gran desviación típica existente. Se pregunta también por el estado civil, lugar de residencia y tiempo transcurrido desde el diagnóstico de celiaquía que se divide en dos grupos estableciéndose el corte en 5 años.

En cuanto a los datos de la calidad de vida obtenidos a través del CD-QOL-I, los resultados de frecuencia y porcentajes quedan recogidos y reflejados en la Tabla 2. Se realizó un estudio de  $\alpha$  de Cronbach para medir la confiabilidad de tipo consistencia interna obteniendo en nuestro estudio, 0,918. Se decide también realizar un estudio de  $\alpha$  de Cronbach de cada una de las dimensiones del estudio siendo: tratamiento inadecuado (0,250), preocupación de salud (0,789), disforia (0,729) y limitaciones (0,912).

Se destacan los resultados más relevantes: en cuanto a la dimensión disforia, coincide que el 51,2% de la muestra no se siente nada deprimido ni ansioso con la EC. Por otra parte, en la dimensión tratamiento, el 31,8% cree que la dieta es un tratamiento suficiente para la enfermedad y el 34,9% está muy de acuerdo en que es la única opción de tratamiento, siendo en ambos casos, la mayoría. Si se



observan las respuestas de la dimensión preocupación, se ve que la tendencia de respuesta es “moderadamente” en lo relacionado con el riesgo de otras enfermedades derivadas de la celiacía, riesgo de cáncer y posible sufrimiento por la enfermedad. Esta preocupación disminuye aún más si se pregunta por el riesgo de que un familiar desarrolle la enfermedad o siempre se esté pensando en comida; En la dimensión limitación, la población se siente en su mayoría, moderadamente limitada por la enfermedad (39,5%). A nivel general, la mayoría de la muestra, el 30,2%, no cree tener problemas en su vida social a causa de su enfermedad. Se resalta que el 25,6% siente “bastante miedo” por la posible contaminación de los alimentos comiendo fuera y el 29,5% ante esto, siente “mucho miedo”.

Los índices globales se muestran en la Tabla 3. En líneas generales, analizando el cuestionario de manera global se concluye con que el impacto de la EC en la CV es moderado con una media de 45,49 [ $\pm 18,02$ ].

Para analizar la adherencia a la dieta de las personas diagnosticadas de celiacía se administró el “Celiac Dietary Adherence Test” (CDAT). En la Tabla 4, se muestra la frecuencia de cada una de las respuestas y el porcentaje de respuesta de cada una. En base a esto, se genera el índice global siendo de 16,77 [ $\pm 4,23$ ]. Cabe destacar que un 11,7% de la muestra fue transigente con la dieta de manera voluntaria y que, por otra parte, para el 14% es relativamente importante o poco importante la ingesta accidental de gluten. El 64% de la muestra es capaz de seguir la dieta fuera de casa. Para medir la fiabilidad, se calcula el  $\alpha$  de Cronbach para ver la confiabilidad de tipo consistencia interna, siendo el valor de nuestro cuestionario de 0,385.

#### 4.2 Plan de cuidados

Se plantea la creación de un plan de cuidados estandarizado que se basa en un paciente tipo ‘ficticio’ creado en base a la bibliografía ya que la sintomatología de los pacientes de celiacía es coincidente en gran medida. Esto permite establecer la similitud de las necesidades de los cuidados que presentan los pacientes con un mismo diagnóstico médico ([CIE-10: K90. 0] enfermedad malabsortiva secundaria a una intolerancia permanente al gluten, dado en ciertos alimentos como el trigo, la cebada y el centeno) que permiten la evaluación y seguimiento del paciente, siendo la evaluación de las intervenciones el eje central. Tiene sentido establecer un plan estandarizado general, que se adapte a los casos particulares por lo que no se renuncia a la individualización de los cuidados permitiendo así una mayor atención al paciente y más calidad en los cuidados.

#### **Justificación:**

La EC puede debutar y manifestarse a cualquier edad, por lo que se plantea un plan de cuidados en uno de los periodos más críticos del desarrollo de las personas siendo este la adolescencia ya que es a esta edad cuando comienzan el desarrollo de su autonomía, desmarcándose de sus



progenitores y es cuando la enfermedad alcanza un mayor impacto sobre su calidad de vida. (Chang et al., 2022; Elsevier, 2023; Herreras Martínez, 2022; Hospital general universitario de Ciudad Real, 2023; Martínez, 2016; Moscoso J & Quera P, 2016; Navalón-Ramon et al., 2016; *Organización Mundial de La Salud*, 2023)

### PRESENTACIÓN DEL CASO

Se trata de una mujer de 18 años que demanda atención de su médico de Atención Primaria para la continuidad asistencial derivado por su especialista en digestivo tras recibir el diagnóstico de celiaquía. Es una paciente totalmente dependiente y colaboradora implicada e involucrada en su salud. Se presenta con una diarrea crónica, inflamación abdominal y desánimo. Refiere no tener muchos conocimientos de la EC, pues en el momento de la consulta de digestivo quedó aturdida por el diagnóstico. Comenta que encuentra serias dificultades para socializar fuera de casa con sus amigas por miedo a la contaminación cruzada y al gluten, sintiéndose aislada e incomprendida. Refiere problemas de ansiedad que alteran de manera perjudicial su higiene del sueño. (ANEXO 3)

### DIAGNÓSTICOS

La paciente no presenta **problemas de colaboración** puesto que no se precisa ayuda de ningún otro profesional. Tampoco aparecen **problemas de autonomía** puesto que la paciente es independiente para las Actividades básicas de la vida diaria. Se proponen los siguientes **diagnósticos de Enfermería**:

- [00126] Conocimientos deficientes
- [00013] Diarrea
- [00069] Afrontamiento ineficaz

### PLANIFICACIÓN

Se seleccionan los NOC, explicados a continuación para la realización del plan de cuidados. En la tabla 5, se presentan las relaciones NANDA-NOC y en la tabla 6, los NIC y actividades elegidas para trabajar con el paciente:

- **Conocimientos deficientes:** Se eligen los NOC “[3203] Conocimiento: manejo de la EC” ya que con este NOC se transmite toda la información necesaria relacionada con la enfermedad.
- **Diarrea:** Se escoge el NOC “[0501] Eliminación intestinal”. Debido a los signos y síntomas que presenta el paciente en el momento del diagnóstico.
- **Afrontamiento ineficaz:** Se trata “[3115] Autocontrol: EC (celiaquía)” ya que con este NOC, se trabaja el autocuidado buscando esas acciones personales para el control de la enfermedad y prevenir futuras complicaciones.



## 5. DISCUSIÓN

En primer lugar, se destaca que la EC tiene una alta tasa de incidencia llegando a alcanzar el 1% de la población mundial. Uno de los aspectos más llamativos de este tema es la poca cantidad de información, estudios e investigación concerniente a parámetros que impacta la enfermedad como la CV, temor, socialización, entre otros. Debido a este hecho nos encontramos con una barrera a la hora de buscar herramientas adecuadas para cuantificar el impacto de la enfermedad que sean aceptables y válidas. (Navalón-Ramón et al., 2016)

Pese a esto, se encuentran dos cuestionarios validados en población española, útiles para el estudio. Pese a que ambos estudios, presentan datos de excelente consistencia interna, se decide realizar un estudio de  $\alpha$  de Cronbach para contrastar, obteniéndose para el CD-QOL-I un 0,918 (lo que indica una excelente consistencia interna) y para el CDAT un 0,385. Este último dato sorprende debido a que se encuentra lejos del 0,809 que refleja el autor en su estudio de validación. (Casellas Jordá et al., 2020)

El  $\alpha$  de Cronbach es de 0,385 por lo que la consistencia interna del CDAT es inusualmente bajo teniendo en cuenta los datos reportados en otros estudios, no podemos determinar a qué se debe este resultado por lo que consideramos que es preciso hacer estudios con un mayor tamaño muestral y quizás que el cuestionario no sea autocumplimentado. La edad media de respuesta de la encuesta fue de 37,80, siendo la moda de 21 años, el mínimo 18 años y el máximo 75 años.

Por lo general, y según los índices globales generados a raíz de las respuestas, se aprecia que el impacto en la CV de la EC es “moderado” hecho que sorprende debido a que algunos estudios llegan a hablar de ansiedad y depresión por el padecimiento de la EC como en los estudios de (Barberis et al., 2019) y (Fernández Miaja et al., 2021). En el cuestionario, las preguntas en relación a la disforia que engloban aspectos como ansiedad y depresión reflejan que el por lo general no se sienten nada deprimidos ni ansiosos por la enfermedad. Esto se aprecia porque el 51,2% dice no sentirse deprimido “Nada en absoluto”; el 45% refiere no sentirse abrumado “Nada en absoluto”. El 42,6% dice sentirse “Bastante” y “Muy limitado” por la enfermedad coincidiendo con el estudio de Santos & Montero (2015).

Hablando de la adherencia a la DSG, en el cuestionario el índice global obtenido es de 16,77  $[\pm 4,23]$  por lo que el cumplimiento y adherencia a la DSG no es muy buena. En este aspecto los resultados obtenidos no coinciden con la bibliografía que habla de buena adherencia a la DSG tanto real como autopercebida (Santos & Montero, 2015). Se habla, además, en la literatura de que el perfecto cumplimiento de la dieta se relaciona con mejoras en las respuestas de los cuestionarios relativos a la CV. (Sfoggia et al., 2013).

Por otra parte, en el artículo de Gascón & Magallón, 2016, se concluye que no existe relación entre el tiempo de diagnóstico y la adherencia. La variabilidad de resultados en la literatura lleva a pensar en la carencia de estudios concluyentes que unifiquen conclusiones con metodologías



similares. Contrasta esto con el estudio de Torres, 2020, que distribuyó también el CDAT, mostrando como resultado que la mayoría de su muestra 86,3% exhiben buena adherencia a la DSG.

Pese a la discordancia con la literatura científica, debemos ser cautos a la hora del análisis e interpretación de los datos del cuestionario CDAT ya que la falta de consistencia interna es uno de los indicadores que pueden hacernos pensar que los resultados no son orientativos.

Por otra parte, y con carácter general, por el tipo de muestreo realizado puede comportar sesgos en la investigación. La técnica bola de nieve es especialmente sensible al sesgo de muestreo puesto que los participantes a la encuesta se obtienen por invitación de participantes ya seleccionados. Por otra parte también son sensibles al sesgo en relación con la comunidad ya que el reclutamiento de los participantes se obtienen en un mismo ámbito siendo menos frecuente que la captación salga fuera de este círculo.

## 6. CONCLUSIONES

- La mayoría de los participantes del estudio consideran que les afecta de forma moderada a su CV, según las respuestas obtenidas en el CD-QOL-I.
- La adherencia autopercebida, según el CDAT a la dieta sin gluten es mala.
- Se presenta un plan estandarizado a un paciente tipo ‘ficticio’ recién diagnosticado. Aumentar los conocimientos del paciente en relación a la EC es vital para la mejora de la CV y de la adherencia a la dieta.



## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Barberis, N., Quattropiani, M. C., & Cuzzocrea, F. (2019). Relationship between motivation, adherence to diet, anxiety symptoms, depression symptoms and quality of life in individuals with celiac disease. *Journal of Psychosomatic Research*, *124*, 109787. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109787>
- Berlanga, A. L. (2017). *¿Celiaco y feliz? ¿Se puede! Programa de Educación Sanitaria para pacientes celíacos adultos y sus familiares*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Zaragoza.] <https://zaguan.unizar.es/record/90357?ln=es>
- Casellas Jordá, F., Argüelles Arias, F., Burgos, R., & van der Hofstadt Rovira, M. (2020). National survey on the experiences of people with celiac disease in Spain. The CELIAC-SPAIN project. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, *112*. <https://doi.org/10.17235/reed.2020.6929/2020>
- Chang, D., O'Shea, D., Therrien, A., & Silvester, J. A. (2022). Review article: Becoming and being coeliac—special considerations for childhood, adolescence and beyond. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *56*(S1). <https://doi.org/10.1111/apt.16851>
- Coburn, S. S., Puppa, E. L., & Blanchard, S. (2019). Psychological Comorbidities in Childhood Celiac Disease: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, *69*(2), e25–e33. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002407>
- Elli, L., Ferretti, F., Orlando, S., Vecchi, M., Monguzzi, E., Roncoroni, L., & Schuppan, D. (2019). Management of celiac disease in daily clinical practice. *European Journal of Internal Medicine*, *61*, 15–24. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2018.11.012>
- Elsevier. (2 de febrero de 2023). *NNNConsult*. <https://www.nnnconsult.com/>
- Fernández Miaja, M., Díaz Martín, J. J., Jiménez Treviño, S., Suárez González, M., & Bousoño García, C. (2021). Study of adherence to the gluten-free diet in coeliac patients. *Anales de Pediatría (English Edition)*, *94*(6), 377–384. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.06.012>



Gascón, S., & Magallón, R. (2016). *Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten*. [Tesis doctoral, Universidad de Zaragoza.] <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1199952>

Hernández, J. (2016). “*Evaluación prospectiva de la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes con sospecha clínica de enfermedad celíaca y/o sensibilidad al gluten no celíaca.*” [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Zaragoza.] <https://zaguan.unizar.es/record/57121>

Herreras Martínez, A. (2022). *Diagnóstico de la enfermedad celíaca: análisis en pacientes celíacos de León*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid] <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/55106>

Hospital general universitario de Ciudad Real. (2 de febrero de 2023). *Planes de cuidados*. <http://www.hgucr.es/>

Junta de Andalucía. (18 de febrero de 2023). *Consejería de Salud y Consumo*. <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/servicios/actualidad/noticias/detalle/186791.html>

Lasa, A., Larretxi, I., Simón, E., Churruga, I., Navarro, V., Martínez, O., Bustamante, M. Á., & Miranda, J. (2019). New Software for Gluten-Free Diet Evaluation and Nutritional Education. *Nutrients*, 11(10), 2505. <https://doi.org/10.3390/nu11102505>

Lee, A. R., Wolf, R., Contento, I., Verdeli, H., & Green, P. H. R. (2016). Coeliac disease: the association between quality of life and social support network participation. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 29(3), 383–390. <https://doi.org/10.1111/jhn.12319>

Leonard, M., Cureton, P., & Fasano, A. (2017). *Indications and Use of the Gluten Contamination Elimination Diet for Patients with Non-Responsive Celiac Disease*. *Nutrients*, 9(10), 1129. <https://doi.org/10.3390/nu9101129>

Martínez, J. M. (2016). *Enfermedad celíaca: ¿qué características tienen nuestros pacientes en el momento del diagnóstico?* 18 (70), 141–149. <https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v18n70/1139-7632-pap-70-18-00141.pdf>



- Moscoso J, F., & Quera P, R. (2016). Enfermedad celíaca.Revisión. *Revista Médica de Chile*, 144(2), 211–221. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016000200010>
- Navalón-Ramon, E., Juan-García, Y., & Pinzón-Rivadeneira, A. (2016). Prevalencia y características de la enfermedad celíaca en la fachada mediterránea peninsular. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 42(8), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.semerng.2015.09.016>
- NoGluten plataforma de apoyo a la celiacía. (2020). *Memoria Investigaciones En Ingeniería*, 18. <https://doi.org/10.36561/ING.18.3>
- Organización Mundial de la Salud. (18 de febrero de 2023). *Salud Del Adolescente*. [https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1)
- Rodríguez, J. J. (2016). *Experiencia y calidad de vida de la celiacía en España a través de un diseño mixto*. [Tesis doctoral, Universidad de Alicante] <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1284129>
- Santos, P., & Montero, M. (2015). Enfermedad celíaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 107(4), 193–195. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082015000400001&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082015000400001&script=sci_arttext&tlng=es)
- Sfoggia, C., Longarini, G., Costa, F., Vázquez, H., Mauriño, E., & Bai, J. C. (2013). Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca* (pp. 389–406). OmniaScience. <https://doi.org/10.3926/oms.56>
- Slim, M., Rico-Villademoros, F., & Calandre, E. (2018). Psychiatric Comorbidity in Children and Adults with Gluten-Related Disorders: A Narrative Review. *Nutrients*, 10(7), 875. <https://doi.org/10.3390/nu10070875>
- Torres, L. (18 de febrero de 2020). *Fiabilidad de las escalas: interpretación y limitaciones del Alfa de Cronbach*. Instituto Tecnológico de Costa Rica. [https://www.researchgate.net/profile/Jack-Torres-Leandro-2/publication/350590351\\_Fiabilidad\\_de\\_las\\_escalas\\_interpretacion\\_y\\_limitaciones\\_del\\_Alfa\\_de\\_Cronbach/](https://www.researchgate.net/profile/Jack-Torres-Leandro-2/publication/350590351_Fiabilidad_de_las_escalas_interpretacion_y_limitaciones_del_Alfa_de_Cronbach/)





links/60674db992851c91b19b8290/Fiabilidad-de-las-escalas-interpretacion-y-limitaciones-del-Alfa-de-Cronbach.pdf

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



Este documento firmado digitalmente puede verificarse en <https://sede.ugr.es/verifirma/>  
Código seguro de verificación (CSV): **33A633F0501A2850138F5E0BCB46F187**

## 8. ANEXOS

### ANEXO 1: Instrumentos de medida

Cuestionario 1. CD-QOL-I. Cuestionario para medir el impacto en la calidad de vida.

1. Me siento limitado por esta enfermedad.
2. Me siento preocupado por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad.
3. Me siento preocupado porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas de salud.
4. Me siento preocupado por tener más riesgo de cáncer por esta enfermedad.
5. Me siento socialmente estigmatizado por tener esta enfermedad.
6. Me afecta estar limitado en mis comidas con mis compañeros.
7. Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños o pizza.
8. Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad.
9. Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento.
10. Me siento deprimido a causa de mi enfermedad.
11. Me siento asustado por tener esta enfermedad.
12. Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de la enfermedad.
13. Me siento abrumado por tener esta enfermedad.
14. Tengo problemas en mi vida social por tener mi enfermedad.
15. Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad.
16. Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad.
17. Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada.
18. Me siento preocupado por el riesgo de que algún familiar mío pueda tener la enfermedad celiaca.
19. Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida.
20. Estoy preocupado porque mi salud pueda afectarse a largo plazo.

El cuestionario CD-QOL-I consta de 20 preguntas que se responden con una escala tipo Likert de 5 puntos (nada en absoluto, discretamente, moderadamente, bastante, mucho). El valor para alfa de Cronbach es de 0,90, parámetro que mide la validez interna del cuestionario. Las preguntas del CD-QOL-I se clasifican en 4 dimensiones que son disforia (10, 11, 12 y 13), limitaciones (1, 5, 6, 7, 14, 15, 16 y 17), preocupación de salud (2, 3, 4, 18, 19 y 20) y tratamiento inadecuado (8 y 9).

Las respuestas a esta encuesta se recogen con una escala tipo Likert de 5 puntos siendo las posibles respuestas: nada en absoluto(1), discretamente(2), moderadamente(3), bastante(4), mucho(5). De las puntuaciones obtenidas en cada una de las preguntas se obtiene un índice global expresado en una escala que va de 0, siendo esto peor calidad de vida a 100, que corresponde con la mejor calidad de vida. A mayor índice global, mejor calidad de vida y menor impacto de la enfermedad en el día a día.



## Cuestionario 2. Cuestionario de adherencia a la DSG. CDAT

| 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 | Parcialmente de acuerdo | Término medio                     | Parcialmente en desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
| 4. Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias   | Totalmente de acuerdo | Parcialmente de acuerdo | Término medio                     | Parcialmente en desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
| 5. No me considero un fracaso   | Totalmente de acuerdo | Parcialmente de acuerdo | Término medio                     | Parcialmente en desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
| 6. ¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?                                | Muy importante        | Importante              | Término medio/<br>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                     |

El CDAT es un cuestionario sencillo para determinar la adherencia a la DSG validado en población española por Fueyo Díaz en 2016. Es un cuestionario de fácil aplicación de características psicométricas óptimas. Cuenta con 7 preguntas que evalúan sintomatología de la EC, motivación y autoeficacia y estado de ánimo. Presenta un alfa de Cronbach de 0,809, parámetro que mide la validez interna del cuestionario El cuestionario se evalúa valorando las respuestas de 1-5 puntos siendo la mínima posible de 7 y la máxima posible de 35. Una puntuación menor de 13 implica una buena adherencia a la DSG y un buen cumplimiento de la misma. Se responde con una escala de Likert de 5 puntos que difiere según el tipo de pregunta.

- El bloque de sintomatología engloba las preguntas 1 y 2, siendo las respuestas posibles: en ningún momento (1), en pocos momentos (2), en algunos momentos (3), en muchos momentos (4), en todo momento (5).
- El bloque de motivación y autoeficacia está constituido por las preguntas 3, 4, 6 y 7 respondiendo: las dos primeras preguntas con totalmente de acuerdo (1), parcialmente de acuerdo (2), término medio (3), parcialmente en desacuerdo (4) y totalmente en desacuerdo (5); la sexta pregunta con muy importante (1), importante (2), término medio/ no estoy seguro (3), poco importante (4) y nada importante (5). La pregunta 7 tiene unos parámetros propios siendo estos: 0 (nunca) (1), 1-2 (2), 3-5 (3), 6-10 (4) y > 10 (5).
- El último bloque es relativo al estado de ánimo, reflejado en la pregunta 5 pudiendo responderse con: totalmente de acuerdo (1), parcialmente de acuerdo (2), término medio (3), parcialmente en desacuerdo (4) y totalmente en desacuerdo (5).



**ANEXO 2:** Tablas del estudio

TABLA 1. Datos sociodemográficos del estudio

| n (Tamaño muestral)  |                       | 129                 |                     |
|--|-----------------------|---------------------|---------------------|
| Edad   |                       | 37,80 [±14,33]      |                     |
|  |                       | Frecuencia Relativa | Frecuencia Absoluta |
| <b>Género</b>  | Masculino             | 13,2%               | 17                  |
|  | Femenino              | 86,8%               | 112                 |
| <b>Estado civil</b>  | Soltero/a             | 43,4%               | 56                  |
|  | Casado/a              | 44,2%               | 57                  |
|  | Viudo/a               | 1,6%                | 2                   |
|  | Divorciado/a          | 4,7%                | 6                   |
|  | Otros                 | 6,2%                | 8                   |
| <b>Lugar de residencia</b>                                   | D.S. Nordeste         | 14,7%               | 19                  |
|  | D.S. Sur              | 5,4%                | 7                   |
|  | D.S. Metropolitano    | 10,9%               | 14                  |
|  | D.S. Granada          | 13,2%               | 17                  |
|  | A-Granada             | 49,6%               | 64                  |
|  | Otros                 | 6,2%                | 8                   |
| <b>Ingresos obtenidos en el año anterior</b>                 | < 10.000 euros        | 34,9%               | 45                  |
|  | 10.000 a 19.999 euros | 27,9%               | 36                  |
|  | 20.000 a 29.999 euros | 24,8%               | 32                  |
|  | 30.000 a 49.999 euros | 9,3%                | 12                  |
|  | > 50.000 euros        | 3,1%                | 4                   |
| <b>Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de Celiaquía</b> | <1 mes                | 0,8%                | 1                   |
|  | 1-6 meses             | 3,1%                | 4                   |
|  | 6-12 meses            | 9,3%                | 12                  |
|  | 1 a 5 años            | 30,2%               | 39                  |
|  | >5 años               | 56,6%               | 73                  |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



TABLA 2. Porcentaje-Frecuencia del cuestionario CD-QOL-I

| Tamaño muestral n=129   | Nada en absoluto |      | Discretamente |      | Moderadamente |      | Bastante |      | Mucho |      |
|---|------------------|------|---------------|------|---------------|------|----------|------|-------|------|
|   | F                | %    | F             | %    | F             | %    | F        | %    | F     | %    |
| 1. Me siento limitado por esta enfermedad   | 6                | 4,7  | 17            | 13,2 | 51            | 39,5 | 44       | 34,1 | 11    | 8,5  |
| 2. Me siento preocupado por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad.                           | 15               | 11,6 | 29            | 22,5 | 38            | 29,5 | 34       | 26,4 | 13    | 10,1 |
| 3. Me siento preocupado porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas de salud.            | 10               | 7,8  | 22            | 17,1 | 39            | 30,2 | 40       | 31   | 18    | 14   |
| 4. Me siento preocupado por tener más riesgo de cáncer por esta enfermedad.                         | 14               | 10,9 | 25            | 19,4 | 43            | 33,3 | 33       | 25,6 | 14    | 10,9 |
| 5. Me siento socialmente estigmatizado por tener esta enfermedad.                                   | 23               | 17,8 | 32            | 24,8 | 33            | 25,6 | 30       | 23,3 | 11    | 8,5  |
| 6. Me afecta estar limitado en mis comidas con mis compañeros.                                      | 4                | 3,1  | 14            | 10,9 | 30            | 23,3 | 38       | 29,5 | 43    | 33,3 |
| 7. Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños o pizzas.                | 17               | 13,2 | 23            | 17,8 | 28            | 21,7 | 39       | 30,2 | 22    | 17,1 |
| 8. Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad.                             | 9                | 7    | 16            | 12,4 | 34            | 26,4 | 41       | 31,8 | 21    | 16,3 |
| 9. Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento.                             | 9                | 7    | 12            | 9,3  | 16            | 12,4 | 47       | 36,4 | 45    | 34,9 |
| 10. Me siento deprimido a causa de mi enfermedad.   | 66               | 51,2 | 37            | 28,7 | 21            | 16,3 | 4        | 3,1  | 1     | 0,8  |
| 11. Me siento asustado por tener esta enfermedad.   | 66               | 51,2 | 44            | 34,1 | 13            | 10,1 | 5        | 3,9  | 1     | 0,8  |
| 12. Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de esta enfermedad.                            | 44               | 34,1 | 43            | 33,3 | 26            | 20,2 | 10       | 7,8  | 6     | 4,7  |
| 13. Me siento abrumado por tener esta enfermedad  | 58               | 45   | 44            | 34,1 | 21            | 16,3 | 5        | 3,9  | 1     | 0,8  |
| 14. Tengo problemas en mi vida social por tener esta enfermedad.                                    | 39               | 30,2 | 30            | 23,3 | 33            | 25,6 | 22       | 17,1 | 5     | 3,9  |
| 15. Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad.        | 24               | 18,6 | 24            | 18,6 | 30            | 23,3 | 29       | 22,5 | 22    | 17,1 |
| 16. Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad.           | 20               | 15,5 | 41            | 31,8 | 3             | 2,3  | 23       | 17,8 | 12    | 9,3  |
| 17. Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada.                            | 4                | 3,1  | 22            | 17,1 | 32            | 24,8 | 33       | 25,6 | 38    | 29,5 |
| 18. Me siento preocupado por el riesgo de que algún familiar mío pueda tener la enfermedad celíaca. | 21               | 16,3 | 33            | 25,6 | 28            | 21,7 | 31       | 24,0 | 16    | 12,4 |
| 19. Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida.                                      | 41               | 31,8 | 31            | 24   | 23            | 17,8 | 21       | 16,3 | 13    | 10,1 |
| 20. Estoy preocupado porque mi salud pueda afectarse a largo plazo.                                 | 11               | 8,5  | 30            | 23,3 | 38            | 29,5 | 35       | 27,1 | 15    | 11,6 |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



TABLA 3. Índice global de los resultados obtenidos en el CD-QOL-I

| (n=129)           | limitaciones de 0 a 100 | disforia de 0 a 100 | tratamiento inadecuado de 0 a 100 | preocupación de salud 0 a 100 | calidad de vida en una escala de 0 a 100 |
|-------------------|-------------------------|---------------------|-----------------------------------|-------------------------------|--|
| Media             | 49,07                   | 78,78               | 45,93                             | 48,29                         | 45,49                                    |
| Mediana           | 47,22                   | 81,25               | 50,00                             | 45,00                         | 46,25                                    |
| Moda              | 27,78                   | 100,00              | 50,00                             | 45,00                         | 52,50                                    |
| Desviación típica | 23,24                   | 17,65               | 22,49                             | 23,86                         | 18,02                                    |

TABLA 4. Porcentaje-Frecuencia del cuestionario CDAT

| Tamaño muestral n=129   | En ningún momento            |      | En pocos momentos              |      | En algún momento         |      | En muchos momentos                |      | En todo momento                 |     | Total        |       |
|---|------------------------------|------|--------------------------------|------|--------------------------|------|-----------------------------------|------|---------------------------------|-----|--------------|-------|
|   | F                            | %    | F                              | %    | F                        | %    | F                                 | %    | F                               | %   | F            | %     |
| 1- ¿Te has encontrado con poca energía en las últimas cuatro semanas?                                   | 18                           | 14   | 27                             | 20,9 | 51                       | 39,5 | 28                                | 21,7 | 5                               | 3,9 | 129          | 100,0 |
| 2- ¿Has tenido dolores de cabeza en las últimas cuatro semanas?   | 29                           | 22,5 | 37                             | 28,7 | 39                       | 30,2 | 22                                | 17,1 | 2                               | 1,6 | 129          | 100,0 |
|   | <b>Totalmente de acuerdo</b> |      | <b>Parcialmente de acuerdo</b> |      | <b>Término medio</b>     |      | <b>Parcialmente en desacuerdo</b> |      | <b>Totalmente en desacuerdo</b> |     | <b>Total</b> |       |
|   | F                            | %    | F                              | %    | F                        | %    | F                                 | %    | F                               | %   | F            | %     |
| 3- Soy capaz de seguir la dieta sin gluten cuando como fuera de casa                                    | 64                           | 49,6 | 37                             | 28,7 | 16                       | 12,4 | 9                                 | 7    | 3                               | 2,3 | 129          | 100,0 |
| 4- Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias.  | 92                           | 71,3 | 22                             | 17,1 | 13                       | 10,1 | 1                                 | 0,8  | 1                               | 0,8 | 129          | 100,0 |
| 5- No me considero un fracaso   | 94                           | 72,9 | 11                             | 8,5  | 15                       | 11,6 | 3                                 | 2,3  | 6                               | 4,7 | 129          | 100,0 |
|   | <b>Muy importante</b>        |      | <b>Importante</b>              |      | <b>Término medio</b>     |      | <b>Poco importante</b>            |      | <b>Nada importante</b>          |     | <b>Total</b> |       |
|   | F                            | %    | F                              | %    | F                        | %    | F                                 | %    | F                               | %   | F            | %     |
| 6- ¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?                                | 83                           | 64,3 | 28                             | 21,7 | 14                       | 10,9 | 4                                 | 3,1  | -                               | -   | 129          | 100,0 |
|   | <b>0 (nunca)</b>             |      | <b>1-2 veces por mes</b>       |      | <b>3-5 veces por mes</b> |      | <b>6-10 veces por mes</b>         |      | <b>&gt;10 veces por mes</b>     |     | <b>Total</b> |       |
|   | F                            | %    | F                              | %    | F                        | %    | F                                 | %    | F                               | %   | F            | %     |
| 7- En las últimas cuatro semanas, ¿cuántas veces has comido a propósito alimentos que contenían gluten? | 114                          | 88,4 | 10                             | 7,8  | 5                        | 3,9  | -                                 | -    | -                               | -   | 129          | 100,0 |



### ANEXO 3: Plan de cuidados

#### VALORACIÓN

Se valora a la paciente a través del modelo de **14 necesidades de Virginia Henderson** (Se tratan las necesidades alteradas):

1. *RESPIRAR NORMALMENTE*
2. *ALIMENTARSE E HIDRATARSE ADECUADAMENTE*: baja ingesta de alimentos y disminución significativa del apetito. No es capaz de prepararse una comida variada debido a sus limitados conocimientos sobre la DSG.
3. *ELIMINAR POR TODAS LAS VÍAS CORPORALES*: Diarrea de larga evolución. Deposiciones muy abundantes, pastosas, grasientas y muy malolientes.
4. *MOVERSE Y MANTENER POSTURAS ADECUADAS*: Disminución de la actividad física por proceso de enfermedad debido a los dolores en la región abdominal.
5. *DORMIR Y DESCANSAR*: Debido a la ansiedad y preocupaciones que le genera la enfermedad se despierta por las noches y el sueño no es reparador.
6. *ESCOGER ROPA ADECUADA*
7. *MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL*
8. *MANTENER HIGIENE CORPORAL E INTEGRIDAD DE LA PIEL*
9. *EVITAR PELIGROS DEL ENTORNO*: Desesperanza, se siente incomprendida, mal afrontamiento de los problemas. Indicios de ansiedad por el mal control de la enfermedad.
10. *COMUNICARSE CON LOS DEMÁS*: Pese a tener amigos se siente muy sola cuando socializa ya que no se siente comprendida.
11. *VIVIR DE ACUERDO A SUS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS*
12. *REALIZACIÓN PERSONAL*
13. *PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES RECREATIVAS*: Disminución significativa en la participación de actividades recreativas por el bajón anímico y mala salud percibida.
14. *APRENDER, DESCUBRIR O SATISFACER LA CURIOSIDAD*: Escaso conocimiento del proceso de enfermedad y alimentación sin gluten.



TABLA 5. NANDA-NOC

| NANDA                             | NOC  |   |
|-----------------------------------|--|---|
|                                   | NOC  | Indicadores   |
| [00126] Conocimientos deficientes | [3203] Conocimiento: manejo de la enfermedad celíaca | [320301] Causas y factores etiológicos                                      |
|                                   |  | [320302] Evolución normal de la enfermedad                                  |
|                                   |  | [320303] Beneficios del manejo de la enfermedad                             |
|                                   |  | [320304] Signos y síntomas de la intolerancia al gluten                     |
|                                   |  | [320305] Relación entre la dieta, los signos y los síntomas                 |
|                                   |  | [320306] Consecuencias a largo plazo de la celiaquía no tratada             |
|                                   |  | [320307] Importancia de la estricta adherencia a la dieta sin gluten        |
|                                   |  | [320308] Importancia de los suplementos de vitaminas                        |
|                                   |  | [320309] Venta de alimentos sin gluten                                      |
|                                   |  | [320310] Interpretación de la información en las etiquetas de los alimentos |
|                                   |  | [320311] Coherencia alimentaria con las creencias culturales                |
|                                   |  | [320312] Posible amenaza de contaminación cruzada                           |
|                                   |  | [320313] Fuentes no alimentarias de gluten                                  |
|                                   |  | [320314] Pautas para comer fuera de casa                                    |
|                                   |  | [320315] Pautas para eventos sociales                                       |
|                                   |  | [320316] Consecuencias en el estilo de vida                                 |
|                                   |  | [320317] Importancia de la participación en el programa educativo           |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante





|                                |  |  |
|--------------------------------|--|--|
|                                |  | [320318] Importancia de acudir a las citas de seguimiento  |
|                                |  | [320319] Importancia de la gestión coordinada con otros profesionales de la salud                  |
|                                |  | [320320] Disponibilidad de grupo de apoyo  |
|                                |  | [320321] Recursos económicos para la asistencia necesaria  |
|                                |  | [320322] Fuentes fiables de información  |
|                                |  | [320323] Cuándo solicitar asistencia sanitaria   |
| [00013] Diarrea                | [0501] Eliminación intestinal                      | [50101] Patrón de eliminación  |
|                                |  | [50104] Cantidad de heces en relación con la dieta   |
|                                |  | [50105] Heces blandas y formadas   |
|                                |  | [50110] Estreñimiento  |
|                                |  | [50111] Diarrea  |
|                                |  | [50129] Ruidos abdominales   |
| [00069] Afrontamiento ineficaz | [3115] Autocontrol: enfermedad celíaca (celiaquía) | [311501] Controla los signos y síntomas de intolerancia al gluten                                  |
|                                |  | [311502] Informa sobre las posibles consecuencias a largo plazo de no tratar la enfermedad celíaca |
|                                |  | [311503] Participa en el programa educativo  |
|                                |  | [311504] Identifica el gluten en los productos alimentarios  |
|                                |  | [311505] Identifica el gluten en los productos no alimentarios                                     |
|                                |  | [311507] Elige alimentos sin gluten coherentes con sus creencias culturales                        |
|                                |  | [311508] Identifica establecimientos de alimentos sin gluten                                       |
|                                |  | [311509] Interpreta la información en las etiquetas de los alimentos                               |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | correctamente  |
|  |  | [311510] Reconoce una posible contaminación cruzada  |
|  |  | [311511] Toma suplementos vitamínicos como se recomienda   |
|  |  | [311512] Planifica las comidas fuera de casa   |
|  |  | [311513] Planifica las situaciones sociales  |
|  |  | [311514] Realiza ajustes en su rutina de vida para una salud óptima                                |
|  |  | [311515] Obtiene información acreditada sobre la enfermedad celíaca                                |
|  |  | [311516] Obtiene recursos económicos para su asistencia  |
|  |  | [311517] Asiste a grupos de apoyo  |
|  |  | [311518] Realiza visitas a un profesional sanitario de enfermedad celíaca                          |
|  |  | [311519] Cumple con las citas con el profesional sanitario por la comorbilidad de las enfermedades |
|  |  | [311520] Utiliza recursos comunitarios disponibles   |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



## DIAGNÓSTICOS

**[00126] Conocimientos deficientes** r/c ansiedad, información inadecuada, desinformación m/p rendimiento inadecuado en una prueba, conducta inapropiada y seguimiento inadecuado de las instrucciones.

El paciente que está recién diagnosticado presenta serias carencias de conocimiento en lo relacionado con la celiacía y técnicas de manipulación de alimentos por lo que es vital la educación para la salud en relación con la nutrición.

**[00013] Diarrea** r/c ansiedad, aumento del nivel de estrés, malnutrición m/p cólicos abdominales, dolor abdominal y deshidratación.

Debido a la malabsorción intestinal y a los daños causados a las microvellosidades intestinales tras la ingesta de gluten, la diarrea es importante tratarla ya que esta puede llegar a ser crónica provocando problemas de mayor gravedad.

**[00069] Afrontamiento ineficaz** r/c recursos de salud inadecuados, sensación de control inadecuada, apoyo social inadecuado, preparación inadecuada para los estresores m/p alteración de la respuesta afectiva, deterioro de la habilidad para manejar la situación, deterioro de la habilidad para satisfacer las necesidades básicas, resolución de problemas inadecuada y expresa alteración del ciclo vigilia-sueño.

Dadas las condiciones en las que se encuentran los pacientes física y psicológicamente en el momento del diagnóstico, no son capaces de afrontar situaciones cotidianas como puede ser socializar con compañeros o comer variado por miedo al gluten por lo que es vital tratar el afrontamiento desde enfermería. Los pacientes que nunca antes se habían enfrentado a la enfermedad celíaca, generalmente buscan sentirse bien físicamente por lo que están dispuestos a informarse sobre su proceso de enfermedad para manejarse con esta.



TABLA 6. Tabla NIC-Actividades

| NIC                                     | Actividades   |
|---|---|
| [5602] Enseñanza: proceso de enfermedad | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.</li> <li>- Explicar la fisiopatología de la enfermedad y su relación con la anatomía y la fisiología, según cada caso.</li> <li>- Revisar el conocimiento del paciente sobre su afección.</li> <li>- Reconocer el conocimiento del paciente sobre su afección.</li> <li>- Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad, según corresponda.</li> <li>- Explorar con los pacientes lo que ya han hecho para controlar los síntomas.</li> <li>- Describir el proceso de la enfermedad, según corresponda.</li> <li>- Identificar las etiologías posibles, según corresponda.</li> <li>- Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda.</li> <li>- Identificar cambios en el estado físico del paciente.</li> <li>- Evitar las promesas tranquilizadoras vacías.</li> <li>- Dar seguridad sobre el estado del paciente, según corresponda.</li> <li>- Proporcionar información a la familia/allegados acerca de los progresos del paciente, según proceda.</li> <li>- Proporcionar información acerca de las medidas de diagnóstico disponibles, según resulte adecuado.</li> <li>- Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad.</li> <li>- Describir las posibles complicaciones crónicas, según corresponda.</li> <li>- Instruir al paciente sobre las medidas para prevenir/minimizar los efectos secundarios de la enfermedad, según corresponda.</li> <li>- Enseñar al paciente medidas para controlar/minimizar los síntomas, según corresponda.</li> <li>- Remitir al paciente a los centros/grupos de apoyo comunitarios locales, si se considera oportuno.</li> <li>- Instruir al paciente sobre cuáles son los signos y síntomas que debe notificar al profesional sanitario, según corresponda.</li> <li>- Proporcionar el número de teléfono al que llamar si surgen complicaciones.</li> <li>- Reforzar la información suministrada por los otros miembros del equipo de cuidados, según corresponda.</li> </ul> |
| [5614] Enseñanza: dieta prescrita       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar el nivel actual del paciente de los conocimientos acerca de la dieta prescrita.</li> <li>- Evaluar los patrones actuales y anteriores de alimentación del paciente, así como los alimentos preferidos y los hábitos alimenticios actuales.</li> <li>- Determinar las perspectivas, antecedentes culturales y otros factores del paciente y de la familia que puedan afectar a la voluntad del paciente para seguir la dieta prescrita.</li> <li>- Determinar cualquier limitación económica que pueda afectar a la compra de alimentos.</li> <li>- Explicar el propósito del seguimiento de la dieta para la salud general.</li> <li>- Informar al paciente acerca de cuánto tiempo se debe seguir la dieta.</li> <li>- Informe al paciente sobre los alimentos permitidos y prohibidos.</li> <li>- Ayudar al paciente a incluir las preferencias de alimentos en la dieta prescrita.</li> <li>- Ayudar al paciente a sustituir ingredientes para cumplir las recetas favoritas de la dieta prescrita.</li> <li>- Instruir al paciente sobre cómo leer las etiquetas y elegir los alimentos adecuados.</li> <li>- Instruir al paciente sobre la forma de planificar las comidas adecuadas.</li> <li>- Recomendar un libro de cocina que incluya recetas acordes con la dieta, según corresponda.</li> <li>- Reforzar la información proporcionada por otros miembros del equipo sanitario, según corresponda.</li> <li>- Remitir al paciente a un dietista, si procede.</li> <li>- Incluir a la familia, si procede.</li> </ul>  |

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



|   |   |
|---|---|
| <p>[4360]<br/>Modificación de la conducta</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinar la motivación del paciente para un cambio de conducta.</li> <li>- Ayudar al paciente a identificar sus puntos fuertes y reforzarlos.</li> <li>- Presentar al paciente a personas (o grupos) que hayan superado con éxito la misma experiencia.</li> <li>- Mantener una conducta coherente por parte del personal.</li> <li>- Proporcionar una retroalimentación en términos de sentimientos cuando se observe que el paciente esté sin síntomas y parezca relajado.</li> <li>- Ofrecer un refuerzo positivo a las decisiones del paciente que hayan sido tomadas de forma independiente.</li> <li>- Evitar mostrar rechazo o quitar importancia a los esfuerzos del paciente por cambiar su conducta.</li> <li>- Animar al paciente a que examine su propia conducta.</li> <li>- Ayudar al paciente a identificar incluso los pequeños éxitos logrados.</li> <li>- Facilitar la implicación familiar en el proceso de modificación, según corresponda.</li> </ul>   |
| <p>[5230] Mejorar el afrontamiento</p>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo.</li> <li>- Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos.</li> <li>- Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.</li> <li>- Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones.</li> <li>- Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad.</li> <li>- Proporcionar un ambiente de aceptación.</li> <li>- Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener.</li> <li>- Desalentar la toma de decisiones cuando el paciente se encuentre bajo un fuerte estrés.</li> <li>- Animar al paciente a desarrollar relaciones.</li> <li>- Fomentar las actividades sociales y comunitarias.</li> <li>- Alentar la aceptación de las limitaciones de los demás.</li> <li>- Facilitar salidas constructivas a la ira y la hostilidad.</li> <li>- Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos.</li> <li>- Estimular la implicación familiar, según corresponda.</li> <li>- Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o de papel.</li> </ul> |
| <p>[0430] Control intestinal</p>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitorizar las defecaciones, incluyendo la frecuencia, consistencia, forma, volumen y color, según corresponda.</li> <li>- Monitorizar los sonidos intestinales.</li> <li>- Monitorizar los signos y síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación.</li> <li>- Enseñar al paciente los alimentos específicos que ayudan a conseguir un ritmo intestinal adecuado.</li> <li>- Instruir al paciente sobre los alimentos de alto contenido en fibras, según corresponda.</li> </ul>   |



**ANEXO 4: Consentimiento informado**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE A TRAVÉS DEL FORMULARIO**

**“IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL ÁMBITO FÍSICO, PSÍQUICO Y SOCIAL. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO DE ENFERMERÍA PARA EL PACIENTE RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO”**

**CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL REPRESENTANTE**

Yo, (nombre y apellidos) ....., con D.N.I. nº..... **en calidad de** (relación con el participante) ..... **de** (nombre del participante) ..... **he hablado con el investigador responsable del estudio** *IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL ÁMBITO FÍSICO, PSÍQUICO Y SOCIAL. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO DE ENFERMERÍA PARA EL PACIENTE RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO.*

He leído la hoja de información que se me ha entregado y he recibido suficiente información sobre el estudio. He podido hacer preguntas sobre el estudio /profesional responsable del estudio y he recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas. Comprendo que la participación es voluntaria. Comprendo que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin ninguna consecuencia negativa.

**Y presto mi conformidad con que** (nombre del participante) ..... **participe en este estudio.**

**Fecha** ..... **Firma del representante**

**Fecha** ..... **Firma del profesional responsable del estudio y D.N.I.**

Debido a un cambio en mis circunstancias personales, decido revocar el anterior consentimiento y dejar de participar en el estudio sin que esto tenga ningún tipo de consecuencia negativa para mí y sin tener que dar explicaciones.

Firma del representante legal

Fecha de la revocación

Firma (1): CARLOS LOPEZ LOPEZ  
En calidad de: Solicitante



Para cualquier aclaración o gestión relacionada con el estudio, puede contactar con D. Carlos López López (Estudiante e investigador) en el siguiente email: [carloslopezogr@correo.ugr.es](mailto:carloslopezogr@correo.ugr.es) o con D.ª Jacqueline Schmidt Rio-Valle (Tutora del alumno) en el siguiente email: [jschmidt@ugr.es](mailto:jschmidt@ugr.es).

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DISTRIBUCIÓN DE LAS ENCUESTAS**

- Marcando esta casilla, estoy autorizando al tratamiento de los datos personales que facilito, en base a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (Ley de protección de datos)
- Presto mi conformidad a la realización del estudio tras haber leído cuidadosamente la información que se detalla anteriormente en relación a las diferentes encuestas que voy a responder y conociendo en qué consiste cada una. Comprendo que la participación es voluntaria y cualquier duda que me pudiese surgir la preguntaré al investigador a través de los canales habilitados para ello. Comprendo que puedo dejar de responder las cuestiones del formulario online cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin ninguna consecuencia negativa.

Para cualquier aclaración o gestión relacionada con el estudio, puede contactar con D. Carlos López López (Estudiante e investigador) en el siguiente email: [carloslopezogr@correo.ugr.es](mailto:carloslopezogr@correo.ugr.es) o con D.ª Jacqueline Schmidt Rio-Valle (Tutora del alumno) en el siguiente email: [jschmidt@ugr.es](mailto:jschmidt@ugr.es).

