

Trabajo Fin de Grado

Cumplimiento y repercusión social de la dieta sin gluten en niños y adolescentes celiacos.

Autor/es

Esther Mazón Arauz

Director/es

Dr. Antonio Minguillón Serrano

Escuela de enfermería de Teruel

2014

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	5
OBJETIVOS.....	7
MATERIAL Y MÉTODOS.....	7
RESULTADOS.....	9
DISCUSIÓN.....	11
CONCLUSIONES.....	14
BIBLIOGRAFÍA.....	16
ANEXO I. Consentimiento informado.....	18
ANEXO II. Cuestionario.....	19
ANEXO III. Gráficos.....	20

RESUMEN

Título: Cumplimiento y repercusión social de la dieta sin gluten en niños y adolescentes celiacos.

Introducción: el tratamiento actual de la enfermedad celiaca consiste en el establecimiento de una dieta sin gluten de forma estricta y permanente. A pesar de los beneficios que conlleva, su seguimiento puede resultar difícil y causar interferencias en la vida social.

Objetivo: evaluar el cumplimiento terapéutico de la dieta sin gluten y su impacto en la dimensión social de la calidad de vida relacionada con la salud, así como las variables que influyen ambos.

Material y métodos: se realizó un estudio descriptivo transversal sobre los niños y adolescentes de la asociación de celiacos de Teruel. La recogida de datos se llevó a cabo mediante encuesta telefónica al padre/madre/tutor durante el mes de febrero de 2014. Los datos fueron procesados y analizados con el programa estadístico SPSS versión 20.0 para Windows.

Resultados: se estudió un total de 36 pacientes. El 94,4% seguía una dieta estricta y el 5,6 tenía incumplimiento involuntario. La dieta sin gluten tiene mayor repercusión en la dimensión social de la calidad de vida relacionada con la salud en el 19,4% de los participantes. No se encontró relación estadísticamente significativa entre las variables estudiadas.

Conclusiones: en base a los resultados, sería deseable detectar a los niños y adolescentes celiacos que presentan problemas relacionados con estos dos aspectos para analizar e incidir sobre ellos.

Palabras clave: “enfermedad celiaca”, “cumplimiento terapéutico”, “dieta sin gluten”, “calidad de vida relacionada con la salud”.

ABSTRACT

Title: compliance and social repercussion of gluten-free diet in children and teenagers with celiac disease.

Background: the current treatment of celiac disease is a strict and lifelong gluten-free diet. Despite its benefits, its monitoring could be difficult and it could interfere with social life.

Aim: the purpose is to evaluate the compliance of gluten-free diet and its impact on social dimension of health-related quality of life, as well as to analyse the variables that influence in both aspects.

Material and methods: a descriptive transversal study was performed by evaluated children and teenagers who are members of Teruel celiacs' association. Information was collected by telephoning their mother/father/guardian in February of 2014. It was processed and analysed with SPSS statistical programme version 20.0 for Windows.

Results: 36 patients were studied. 94,4% were classified as good compliers and 5,6 per cent reported that they occasionally discontinued the diet involuntarily. Gluten-free diet has more repercussion on social dimension of health-related quality of life in 19,4% of the participants. There were no statistically significant connections among studied variables.

Conclusions: concerning to the results, it would be ideal to detect children and teenagers with celiac disease who have problems related to these aspects in order to analyse and influence on them.

Key words: "celiac disease", "treatment compliance", "gluten-free diet", "health-related quality of life".

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca (EC) se caracteriza por una intolerancia permanente a las proteínas del gluten, las cuales provocan una respuesta inflamatoria en la mucosa duodenal y atrofia vellositaria de etiología autoinmune, favoreciendo la malabsorción de nutrientes. Se presenta en individuos genéticamente predisuestos frecuentemente de forma asintomática, aunque también puede manifestarse con signos y síntomas clínicos muy variados. ⁽¹⁾

Es el trastorno digestivo crónico más frecuente en Europa, con una prevalencia en torno al 1%.⁽²⁾ En España oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta. La relación mujer/varón es de 2:1. No obstante, la EC se encuentra infradiagnosticada y su epidemiología tiene las características de un iceberg. ⁽¹⁾

El Ministerio de Sanidad y Consumo puso en marcha en 2008 el plan de apoyo a las personas con intolerancia al gluten, que consta de cuatro pilares fundamentales: un protocolo de detección precoz de la celiaquía en el Sistema Nacional de Salud; un estudio epidemiológico de la enfermedad para conocer su alcance real; una estrategia asistencial, y el proyecto de real decreto que fija el nivel máximo de concentración (20ppm) que pueden contener los alimentos etiquetados como “sin gluten”. ⁽³⁾

El único tratamiento eficaz hasta ahora es el establecimiento de una dieta sin gluten (componente de cereales como el trigo, cebada, centeno y avena) de forma estricta y permanente, la cual contribuye a la mejora o desaparición de los síntomas y normalización de las pruebas serológicas e histológicas. También disminuye el riesgo de las potenciales complicaciones que pueden derivar de las carencias nutricionales esta patología a medio y largo plazo como anemia y osteoporosis, neuropatías, miopatías, enfermedades autoinmunes asociadas (DM tipo 1, tiroiditis, artritis reumatoide, etc) y linfomas intestinales. ⁽⁴⁾

En cada visita hay que insistir, tanto al paciente como a sus familiares, en la necesidad del cumplimiento estricto de la dieta sin gluten (DSG). En este sentido, es de destacar la labor de las asociaciones de celiacos que aportan al paciente información acerca de la EC en todos sus aspectos prácticos, siendo especialmente útil la puesta al día que, periódicamente, ofrecen respecto al contenido al gluten de los alimentos manufacturados, así como de los preparados comerciales sin gluten. Otros aspectos importantes a tener en cuenta son la contaminación cruzada con harina de trigo durante la preparación de alimentos y el posible contenido en gluten que pueden llevar algunos medicamentos en su excipiente. Según diversos autores el cumplimiento suele ser ejemplar en la infancia, ya que los padres asumen dicha responsabilidad, pero en la adolescencia son frecuentes las transgresiones^(5,6).

Si bien es cierto que la DSG mejora la calidad de vida de los celiacos, no existe un acuerdo unánime acerca de si la recuperación es completa, alcanzando los valores de la población sana, o parcial. Su seguimiento conlleva repercusiones sociales y económicas principalmente: los alimentos aptos para celiacos no siempre están disponibles en todos los establecimientos, su coste es elevado y su mayor contenido en grasas contribuye a la aparición de dislipemias no deseables⁽⁷⁾. Puede además aparecer estreñimiento secundario a la eliminación dietética de alimentos ricos en fibra⁽⁵⁾.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRs) es un concepto subjetivo, universal y dinámico que Schipper define como la percepción de un individuo sobre los efectos que su enfermedad o tratamiento provocan en su bienestar biopsicosocial. Los instrumentos de medida para cuantificarla son las entrevistas y cuestionarios, con un conjunto de preguntas o ítems que valoran las diferentes dimensiones de la vida. En el caso de la EC, la información de la que se dispone procede fundamentalmente de la aplicación de cuestionarios genéricos como el SF-36, los cuales son aplicables a cualquier tipo de población y ofrecen la posibilidad de comparar diferentes patologías. También existen cuestionarios específicos como el CDQ y CDDUX, con mayor sensibilidad al estar diseñados para valorar ciertos aspectos de la enfermedad⁽⁷⁾.

OBJETIVOS

General

- Evaluar el cumplimiento terapéutico de la DSG y su impacto en la dimensión social de la CVRS, así como las variables independientes que influyen en ambos (sexo, edad, años en tratamiento, familiares de 1º grado afectos de EC)

Específicos

- Conocer el perfil o características clínicas de los participantes
- Conocer la opinión sobre algunas preguntas de interés

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal. La población diana fueron los niños y adolescentes celiacos de la provincia de Teruel, captados a través de la asociación de la capital, ubicada en el barrio del Arrabal. Se contactó con la delegada para solicitar su consentimiento y colaboración. No se procedió a ningún tipo de muestreo.

Los criterios de exclusión fueron la mayoría de edad, la negativa explícita a participar en el estudio, el llevar menos de un año diagnosticados y por tanto adheridos a la DSG, la presencia de comorbilidades crónicas asociadas y/o retraso mental.

Como dicta la legislación vigente, se envió a cada uno de los miembros de la asociación susceptibles de estudio un correo electrónico donde se explicaba la naturaleza y objetivos del mismo, solicitando su colaboración (anexo I).

Durante el mes de febrero de 2014 se llevó a cabo en el mismo centro la recogida de datos mediante encuesta telefónica: se realizó un cuestionario (anexo II) al padre/madre/tutor en el que se preguntaba por características clínicas de los pacientes, así como aspectos relativos al cumplimiento terapéutico de la DSG y su impacto en la dimensión social de la CVRS.

Para estimar el cumplimiento terapéutico de la DSG se utilizó como instrumento de medida la adaptación del cuestionario autoadministrado de Morisky et al ⁽⁸⁾, originalmente descrito para valorar el seguimiento de tratamientos farmacológicos. Consta de 4 ítems que se responden mediante una escala binaria (sí/no). Si responde afirmativamente las preguntas 1 ó 2 se considera que el paciente interrumpe involuntariamente la dieta, por descuido u olvido. Si responde afirmativamente las preguntas 3 ó 4 se considera un incumplimiento intencional de la DSG por parte del paciente. Si responde negativamente a la totalidad de las preguntas se considera que el individuo es buen cumplidor y realiza una dieta estricta.

Para valorar el impacto en la dimensión social de la CVRS se utilizaron las 6 preguntas del apartado de menores de la sección correspondiente del cuestionario Canadian Celiac Health Survey desarrollado por Cranney et al ⁽⁹⁾, un cuestionario internacional para celiacos y validado en España ⁽¹⁰⁾. En ellas se debe marcar la respuesta que mejor describe su situación durante el pasado año, pudiendo elegir entre 4 categorías posibles: continuamente/ muchas veces/alguna vez/nunca. En este estudio se optó por crear una nueva variable a partir de ésta, cualitativa de dos categorías (menor o mayor impacto de la DSG en la dimensión social de la CVRS del niño o adolescente) considerando la segunda opción si se han respondido 2 o más preguntas con alguna de las dos primeras categorías nombradas anteriormente.

Los datos fueron procesados y analizados con el programa estadístico SPSS versión 20.0 para Windows.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de cada una de las variables:

- las cualitativas fueron descritas con los porcentajes de sus categorías.
- las cuantitativas que seguían una distribución normal -como la edad - con la media y la desviación típica.

- las cuantitativas que no cumplían los criterios de normalidad de asimetría y curtosis –como la edad al diagnóstico y años en tratamiento- se describieron con la mediana e intervalo intercuantil.

Seguidamente se realizó un análisis estadístico bivariante. Se utilizó la mediana como punto de corte para recodificar las variables cuantitativas en cualitativas dicotómicas, con el fin de facilitar el proceso. De este modo, los individuos fueron divididos según la edad –menores o mayores de 8 años- y según los años en tratamiento –menos de 4 años o de ahí en adelante-. Como no se cumplían los criterios de aplicación de Chi² se utilizaron las pruebas no paramétricas (tabla 2):

- Para estudiar la relación de una variable cualitativa de dos categorías respecto a otra del mismo tipo se utilizó el Test exacto de Fisher.
- Para estudiar la relación de una variable cualitativa politómica respecto a otra cualitativa se utilizó la asociación lineal por lineal.

Para todo análisis se asumió un nivel de confianza del 95% (considerando significación estadística un valor de p<0,05).

RESULTADOS

La cantidad de personas menores de 18 años afiliadas a la asociación de celiacos de la provincia de Teruel supone un total de 61 casos (*28 en Teruel, 33 de provincia*), de los cuales 25 fue imposible de localizar, ya fuera por no disponer de número de teléfono actualizado o porque no contestaron a la llamada. De este modo, la población final estudiada fue de 36 pacientes, lo que supuso un índice de respuesta del 59,02%.

El 66,7% fueron niñas (relación mujer:varón 2:1). La media de edad fue de 8,94 años (DE=4,161 años), con un rango de edades entre 2 y 17 años. La mediana de edad en el momento del diagnóstico fue de 3 años (IQ=11años). La

mediana de años en tratamiento fue de 4 años (IQ=11 años). El 44,4% tenía algún familiar de 1º grado afecto de EC.

Los porcentajes referentes a las respuestas de las preguntas de interés realizadas fueron los siguientes:

Tabla 1	SI	NO
¿Le resulta difícil seguir la DSG?		69,4
¿Considera que ha mejorado su salud desde que sigue la DSG?	94,4	
¿Considera excesivo el precio de los alimentos aptos para celiacos?	97,2	
¿Encuentra dificultades cuando sale a comer a bares o restaurantes?	77,8	
¿Cree que en su localidad realizan suficientes actividades para celiacos?		52,8
¿Cree que el hecho de ser celiaco influye en sus relaciones sociales?		61,1
¿Respecto al último análisis realizado, tenía el colesterol alto?		83,3

El impacto en la dimensión social de la CVRS se refleja en que el 25% ha dejado de hacer actividades en el colegio o con amigos a causa de la EC, el 72,2% se ha sentido diferente a los demás niños, el 39% ha sentido vergüenza el tener que llevar alimentos sin gluten a fiestas del colegio o de casas de amigos, el 47,2% se ha enfadado por tener que seguir una dieta especial y el 33,4% ha sentido que sus profesores y amigos no entendían por qué no podía comer alimentos con gluten. El 36,2% ha sentido en alguna ocasión que podía estar sano sin seguir una dieta especial. Según la consideración de este estudio, la DSG tuvo mayor repercusión o impacto en la dimensión social de la CVRS del 19,4% de los participantes: los porcentajes de cada una de las respuestas se muestran en la tabla 3.

El 94,4% seguía una dieta estricta y el 5,6% tiene incumplimiento involuntario.

En todos los análisis bivariante realizados -los cuales se muestran en la tabla 2- se obtuvo una $p>0,005$, que no es estadísticamente significativa, por lo

que se acepta la hipótesis nula de que no existe relación entre ninguna ellas, es decir, son independientes y no varía una respecto a otra.

Tabla 2		
Variables relacionadas	Prueba estadística aplicada	Valor de p
Cumplimiento - sexo	Asociación lineal por lineal	0,612
Cumplimiento - edad	Asociación lineal por lineal	0,225
Cumplimiento - años en tratamiento	Asociación lineal por lineal	0,678
Cumplimiento - familiares de 1º grado con EC	Asociación lineal por lineal	0,873
Cumplimiento - impacto	Asociación lineal por lineal	0,268
Impacto - sexo	Test exacto de Fisher	0,664
Impacto - edad	Test exacto de Fisher	1,000
Impacto - años en tratamiento	Test exacto de Fisher	1,000
Impacto - familiares de 1º grado con EC	Test exacto de Fisher	0,675

DISCUSIÓN

El 66,7% de los participantes fueron chicas, frente al 72% del estudio desarrollado por Pellegrí Calvo ⁽¹⁰⁾ y el 58% en el de Rashid et al ⁽¹¹⁾.

La edad media en el momento de la encuesta fue de $8,94 \pm 4,161$ años; también semejante ($7,2 \pm 3,6$ y $9,1 \pm 4,1$ respectivamente).

La mediana de edad en el momento del diagnóstico fue de 3 años (IQ=11 años), similar también al hallado en estos trabajos. En un estudio realizado en la India con 71 niños ⁽¹²⁾, la edad media en el diagnóstico fue sensiblemente mayor, de 8,7 años, lo cual puede achacarse a menor capacidad o métodos diagnósticos en ese país.

El porcentaje de pacientes en el presente trabajo con algún familiar de 1º grado con EC (44,4%), aunque esperable debido al papel la predisposición

genética en el desarrollo fisiopatológico de la enfermedad, supera con creces los observados en el estudio valenciano (19%), y canadiense (8%).

En la siguiente tabla se comparan los resultados obtenidos referentes al impacto de la DSG en la dimensión social sobre la CVRS en Teruel, Valencia y Canadá:

Tabla 3	Prevalencia (%)	Continuamente	Muchas veces	Alguna vez	nunca	NS/NC
Dejé de hacer actividades en el colegio o en casas de amigos por la EC	<i>Teruel</i> =25 <i>Valencia</i> =29 <i>Canadá</i> =61	- 3 4	- 1 9	25 25 48	75 63 37	- 7 2
Me he sentido diferente a los demás niños debido a la EC	<i>Teruel</i> =72,2 <i>Valencia</i> =66 <i>Canadá</i> =69	2,8 10 7	19,4 15 11	50 41 51	27,8 26 29	- 7 2
Me ha dado vergüenza el tener que llevar alimentos sin gluten a fiestas del colegio o de casas de amigos	<i>Teruel</i> =39 <i>Valencia</i> =27 <i>Canadá</i> =43	5,6 4 10	5,6 7 13	27,8 16 30	61,1 62 45	- 10 2
Me he enfadado por tener que seguir una dieta especial	<i>Teruel</i> =47,2 <i>Valencia</i> =67 <i>Canadá</i> =72	2,8 1 15	8,3 9 8	36,1 57 49	52,8 24 26	- 9 2
He sentido que mis profesores y amigos no entendían por qué yo no podía comer alimentos con gluten en ellas	<i>Teruel</i> =33,4 <i>Valencia</i> =36 <i>Canadá</i> = 53	- 3 5	5,6 4 6	27,8 29 42	66,7 53 45	- 10 2
He sentido que podía estar sano sin seguir una dieta especial	<i>Teruel</i> =36,2 <i>Valencia</i> =24 <i>Canadá</i> =26	- - 2	5,6 3 2	30,6 21 22	63,9 56 71	- 21 2

El 5,6% de los niños ha sentido muchas veces durante el pasado año que podía estar sano sin someterse a una dieta especial y el 30,6% lo pensaba algunas. La respuesta obtenida por el estudio de Pellegrí Calvo fue semejante, de un 3% para la primera afirmación y de un 21% para la segunda, así como la de Rashid et al (2% y 22% respectivamente). No obstante, según los resultados obtenidos con el test de Morisky et al, el 94,4% de los niños seguían una DSG estricta, frente al 100% en el estudio valenciano y el 95% en el canadiense.

En un estudio similar a este pero de mayor envergadura, como fue el realizado por Cabañero MA sobre los adolescentes celiacos de Cataluña con el cuestionario CAPYDEC⁽¹³⁾, tampoco se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las variables estudiadas en este trabajo. Únicamente se pudo afirmar que las formas sintomáticas en el momento del diagnóstico conllevan un mejor cumplimiento de la DSG.

Carreazo NY y Cuervo JJ demostraron que la calidad de vida de adolescentes con EC sin transgresiones dietéticas es similar a los adolescentes coetáneos sanos, a diferencia de los 'no cumplidores', remarcando la importancia del diagnóstico precoz en el manejo y pronóstico de la enfermedad⁽¹⁴⁾.

En cuanto a las limitaciones, cabe mencionar que los resultados de este estudio pueden no ser representativos, pues sólo los miembros de la asociación fueron invitados a participar. Esto puede suponer un sesgo de selección, ya que no todos los niños y adolescentes celíacos de la provincia pertenecen a ella. Además, este tipo de pacientes posiblemente estén más implicados y preocupados por su enfermedad y por tanto, se obtienen buenos resultados en cuanto a cumplimiento terapéutico. Otro hecho a tener en cuenta es que las respuestas de los padres entrevistados podrían no correlacionarse con las percepciones de los menores.

Se podría haber optado por utilizar una encuesta de CV genérica como el SF-36, comparando los resultados de la misma en el momento del diagnóstico con los obtenidos una vez instaurado el tratamiento o con los de una población control

(sana), pero las encuestas específicas son más sensibles a la hora de valorar ciertos aspectos de la enfermedad.

Se han encontrado dificultades para encontrar encuestas de celiacos validadas en España que analizaran la CVRS en todas sus dimensiones, por lo que finalmente se ha optado por valorar el impacto en la dimensión social una vez instaurado el tratamiento de la DSG. Sería interesante realizar un estudio similar para evaluarlas.

CONCLUSIONES

- La mayoría de los sujetos estudiados llevaba a cabo una dieta estricta.
- La DSG tiene mayor repercusión o impacto en la dimensión social de la CVRS en casi una cuarta parte de los participantes.
- El sexo, la edad, número de años en tratamiento o el hecho de tener familiares de 1º grado afectos de EC no parecen influir ni en el cumplimiento terapéutico de la DSG ni en el impacto en la dimensión social de la CVRS percibida por los pacientes.

En definitiva, la EC deteriora de forma significativa la CVRS, y aunque está demostrado que el cumplimiento terapéutico de la DSG la mejora, su seguimiento conlleva repercusiones en la dimensión social de la misma.

En base a los resultados, sería deseable detectar a los niños y adolescentes celiacos que presentan afectación de la calidad de vida a expensas de interferencias en su vida social y dificultades en la realización de la dieta para analizar e incidir sobre el problema y factores relacionados:

- Los profesionales sanitarios y asociaciones deberían proporcionar a la familia información continua, precisa y actualizada sobre la evolución de la enfermedad y el tratamiento.

- Profesores y amigos del niño o adolescente deberían también conocer y tener en cuenta su condición a la hora de realizar ciertas actividades, fomentando de este modo su bienestar emocional y psicosocial.
- La industria de la alimentación debería incrementar la presencia de alimentos sin gluten en restaurantes y supermercados y el etiquetado debería de expresar de forma clara la presencia de gluten en los productos.
- Los medios de comunicación, como importante vehículo de información a la sociedad, deberían ser implicados e implicarse en estas estrategias para dar a conocer la enfermedad en la población.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arroba Basanta ML, Gálvez Daza P, Gancedo García MC, López-Abente Ortega G, Magdalena Benaprés JR, Martín Esteban M et al. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: FER; 2008.
2. Marrugán de Miguelsanz JM. Diagnóstico y cribado de la enfermedad celiaca. Rev Pediatr Aten Primaria. 2008;10 Supl 2: 29-38.
3. Agencia española de consumo, seguridad alimentaria y nutrición [sede web]. Madrid: [acceso el 10 de octubre del 2013]. Disponible en:
<http://www.aecosan.msssi.gob.es/>
4. Arce Díaz T, Argélles Arias F, Arranz E, Camarero Salces C, Esteban Luna B, Fonseca Capdevila E et al. Todo sobre la enfermedad celiaca. Madrid: Consejería de sanidad y consumo; 2008.
5. Calvo Romero MC. La dieta sin gluten. En: Pollanco Allué I, editora. Enfermedad celiaca presente y futuro. Madrid: Ergon; 2013. P. 121-125.
6. Martínez Gomez MJ. Seguimiento del paciente pediátrico. En: Pollanco Allué I, editora. Enfermedad celiaca presente y futuro. Madrid: Ergon; 2013. P. 75-79.
7. Casellas Jordá F. Calidad de vida y enfermedad celiaca. En: Polanco Allué I, coordinadora. Libro blanco de la enfermedad celiaca. Madrid: ICM; 2008. P. 79-88.
8. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. Med Care 1986; 24: 67-74.
9. Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C. The Canadian celiac health survey. BMC Gastroenterology. 2007; 1087-95.

10. Pelegrí C. Evaluacion del estado de salud y nutricional de pacientes celiacos de la Comunidad Valenciana [Tesis doctoral]. Valencia: Universitat de Valencia, Facultat de farmacia; 2011.
11. Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C, Case S, Molloy M, Warren RE, Burrows V, Butzner D. Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*. 2005; 116: 754-759.
12. Pooni PA, Chhina RS, Jaina BK, Singh D, Gautam A. Clinical and anthropometric profile of children with celiac disease in Punjab (North India). *J Trop Pediatr*. 2006; 52: 30-3.
13. Cabañero MA. Calidad de vida de los adolescentes afectos de enfermedad celiaca [Tesis doctoral]. Cataluña: Universidad de Murcia, Facultad de Medicina; 2009.
14. Carreazo Pariasca NY, Cuervo Valdés JJ. El cumplimiento de una dieta sin gluten estricta mejora algunos aspectos de la calidad de vida en adolescentes celiacos. *Evid Ped*. 2009; 5: 25.

ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a socio/a

Esther Mazón Arauz, estudiante de enfermería de la Universidad de Zaragoza - Campus de Teruel- va a realizar un estudio descriptivo para su proyecto de fin de grado, que describimos a continuación:

Cumplimiento terapéutico de la dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud en los niños y adolescentes afectos de enfermedad celiaca en Teruel.

Se realiza una pequeña encuesta telefónica, preguntando algunos datos personales y clínicos, así como preguntas referentes a estos dos aspectos mencionados anteriormente. Su participación es voluntaria y se garantiza la confidencialidad de sus respuestas. Los datos recogidos para el estudio serán tratados anónimamente y nos servirán para comparar los resultados finales con otros estudios existentes. Necesitamos su consentimiento para poder utilizar los datos de manera anónima en el estudio.

Agradecemos su colaboración. A espera de su respuesta, un cordial saludo.
Si quiere más información: esthermazonarauz@hotmail.com

ANEXO II: CUESTIONARIO

1. Sexo: femenino/ masculino
2. Fecha de nacimiento: ___ / ___ / ___
3. Edad al diagnóstico: ___
4. ¿Tiene algún familiar de 1º grado afecto de EC? si/no
5. ¿Le resulta difícil seguir la DSG? si/no
6. ¿Considera que ha mejorado su salud desde que sigue la DSG? si/no
7. ¿Considera excesivo el precio de los alimentos aptos para celiacos? si/no
8. ¿Encuentra dificultades cuando sale a comer a bares o restaurantes? si/no
9. ¿Cree que en su localidad realizan suficientes actividades para celiacos? si/no
10. ¿Cree que el hecho de ser celiaco influye en sus relaciones sociales? si/no
11. ¿Respecto al último análisis realizado, tenía el colesterol alto? si/no

CANADIAN CELIAC HEALTH SURVEY, SECCIÓN 5:

	Continua mente	Muchas veces	Alguna vez	nunca
12. Dejé de hacer actividades en el colegio o en casas de amigos por la EC				
13. Me he sentido diferente a los demás niños debido a la EC				
14. Me ha dado vergüenza el tener que llevar alimentos sin gluten a fiestas del colegio o de casas de amigos				
15. Me he enfadado por tener que seguir una dieta especial				
16. He sentido que mis profesores y amigos no entendían por qué yo no podía comer alimentos con gluten				
17. He sentido que podía estar sano sin seguir una dieta especial				

18. TEST DE MORISKY

- A veces se me olvida seguir la DSG si / no
- A veces soy poco cuidadoso en el seguimiento de la DSG si / no
- Cuando me encuentro bien a veces interrumpo la DSG si / no
- Si no me encuentro bien a veces interrumpo la DSG si / no

ANEXO III: GRÁFICOS





